

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**MATERNIDADE E SINDROME DE DOWN:
UM ESTUDO SOBRE O SENTIMENTO VINCULADO AO DIAGNÓSTICO**

Lúcia Maria Gomes Torres

Natal
2009

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**MATERNIDADE E SINDROME DE DOWN:
UM ESTUDO SOBRE O SENTIMENTO VINCULADO AO DIAGNÓSTICO**

Lúcia Maria Gomes Torres

Dissertação a ser apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde como requisito para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde à Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

Orientadora: Dra. Eulália Maria Chaves Maia

Natal
2009

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Coordenador do Curso de Pós-Graduação:

Profa. Dra. Técia Maria de Oliveira Maranhão

**MATERNIDADE E SINDROME DE DOWN:
UM ESTUDO SOBRE O SENTIMENTO VINCULADO AO DIAGNÓSTICO**

BANCA EXAMINADORA

Presidente da Banca: Profa. Dra. Eulália Maria Chaves Maia

Membros Titulares:

Prof^a. Dra. Eulália Maria Chaves Maia (Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN)

Prof^o Dr. Cláudio Torres de Miranda Prof. Dr. (Universidade Federal de Alagoas-UFAL)

Prof^a. Dra. Symone Fernandes de Melo (Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN)

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado às mães e bebês com Síndrome de Down, fonte de inspiração, que me ensinaram o sentido da vida e a capacidade do ser humano de resistir aos preconceitos velados ou explícitos. Foi a partir de vocês e para vocês que surgiu este trabalho.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me dar forças para seguir este caminho muito difícil de enfrentar; à minha orientadora Dra. Eulália Maria Chaves Maia que com sua paciência, carinho, firmeza e dedicação, investiu e acreditou que este trabalho seria possível; às amigas Daniella Antunes e Maria Santana que contribuíram para esta pesquisa; às mães que participaram deste trabalho. Ao Programa de Pós-Graduação em ciências da saúde da UFRN, aos amigos que me apoiaram; e especialmente as minhas filhas, Lorena e Karina que me ajudaram para realização deste trabalho, e que sempre estiveram comigo me apoiando e compartilhando todos os momentos felizes e difíceis desta construção.

LISTA DE ABREVIATURAS

SD	Síndrome de Down
OMS	Organização Mundial de Saúde
HOSPED	Hospital de Pediatria Heriberto Bezerra
UCI	Unidade de Contexto Inicial
UCE	Unidade de Contexto Elementar
SPSS	Statistical Package for the Social Sceinces
ALCESTE	Análise Léxica por Contexto de um Conjunto de Segmento de Texto
CHD	Classificação Hierárquica Descendente

RESUMO

Trata-se de um estudo de delineamento transversal de caráter multidisciplinar, o qual conta com um estatístico que contribuiu para o delineamento do estudo, realizando o cálculo amostral e contribuindo efetivamente para análise dos dados e alunos de psicologia e pediatrias que contribuíram para a coleta de dados. A literatura aponta que a transmissão inadequada do diagnóstico da Síndrome de Down pode prejudicar o vínculo mãe-bebê e o posterior desenvolvimento da criança. Sendo assim, este estudo objetivou analisar os sentimentos maternos frente a este diagnóstico, verificando diferentes formas de transmissão e possíveis facilitadores da aceitação da Síndrome. A amostra foi constituída por 20 mães cujos filhos apresentam Síndrome de Down, na faixa etária de 0 à 03 anos e que recebem atendimento em ambulatório de um Hospital Universitário de Pediatria. Para coleta dos dados fez-se uso de um questionário, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados foram analisados através de dois softwares de processamento de dados, o SPSS e o ALCESTE (Análise Lexical por Contexto de um Conjunto de Segmento de Texto). Os dados indicaram que 90% das mães receberam o diagnóstico de Síndrome de Down depois do parto. 75% dos diagnósticos foram comunicados pelo médico pediatra e 15% pelas enfermeiras. As mães referiram que o diagnóstico foi tardio, inadequado e insuficiente no informativo. Observou-se que as entrevistadas viveram os mesmos sentimentos observados na literatura como: choque, negação, tristeza e ira, adaptação e reorganização. Tais resultados permitem concluir que o diagnóstico de SD nas mães investigadas foi em sua maioria tardio, realidade comum no Brasil, principalmente quando se trata de classes econômicas baixas. As mães apontam que percebem este diagnóstico como tardio, inadequado e insuficiente no informativo, e gera sentimentos que a literatura já cita como comuns frente a esse tipo de diagnóstico. Portanto, observamos que a notícia pode ser um fator que dificulte ou facilite o estabelecimento do vínculo mãe-bebê, comprometendo a busca de recursos para o desenvolvimento da criança.

DESCRITORES: Síndrome de Down. Vínculo Mãe-Bebê. Diagnóstico.

SUMÁRIO

Dedicatória	iv
Agradecimento	v
Listas de abreviaturas	vi
Resumo	vii
1. INTRODUÇÃO	10
2. REVISÃO DE LITERATURA	14
3. ANEXAÇÃO DE ARTIGOS.	19
3.1. Artigo publicado na Revista Chilena de Pediatria	20
4. COMENTÁRIOS, CRÍTICAS E SUGESTÕES	39
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42
6. APÊNDICES	45
7. ABSTRACT	50

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down, conhecida também pela denominação de mongolismo, é uma condição clínica decorrente do excesso de material genético proveniente do cromossomo autossômico de número 21, que resulta em alterações cognitivas e físicas. Também denominada trissomia do cromossomo 21, é considerada uma patologia associada à deficiência mental mais freqüente na população, sendo responsável por cerca de 18% ou 20% dos casos de déficits intelectuais existentes¹. Acredita-se que sua incidência seja de 1 a cada 800 bebês nascidos vivos².

Esta síndrome promove um atraso no desenvolvimento global da criança, trazendo características como baixa estatura, cabeça e boca pequenas, língua sulcada, olhos com prega epicampal e formato oblíquo^{2,3}.

Com relação ao desenvolvimento funcional das crianças com Síndrome de Down, pesquisas recentes⁴ comparam o desempenho funcional de criança com essa Síndrome ao desempenho de crianças com o desenvolvimento normal. Esse estudo demonstrou que as crianças com Síndrome de Down são mais dependentes de um cuidador que crianças com desenvolvimento normal, isso pode surgir em decorrência de uma superproteção dos pais, que acabam por limitar a participação das crianças em suas tarefas de autocuidado⁴.

Essa superproteção pode ser influenciada pelo diagnóstico pessimista dado por alguns médicos, que, ao emitirem o diagnóstico, associam a Síndrome de Down a prejuízos na capacidade locomotora e na tonicidade muscular, sem mencionar as possibilidades de desenvolvimento nesses dois âmbitos, caso haja uma estimulação adequada.

Dependendo da forma como o diagnóstico é transmitido, ele pode atuar como facilitador ou dificultador no estabelecimento do vínculo da mãe com seu filho. Essa transmissão será facilitadora quando acompanhada de informações sobre as capacidades da criança, o que torna mais fácil a aproximação dos pais com o bebê, e de orientação

que oportunize a busca de atendimento especializado o mais precocemente possível, o qual proporcionará um melhor desenvolvimento do bebê. Porém será dificultadora desse vínculo, quando forem enfatizadas as dificuldades que a criança pode apresentar em seu desenvolvimento⁵.

Quanto ao vínculo entre mãe-bebê, sabe-se que começa antes mesmo do nascimento, quando os pais se relacionam com seus filhos através da fantasia. Durante a gestação, a mãe se relaciona e desenvolve um vínculo com seu bebê imaginário, porém, quando ele nasce, dificilmente corresponde ao bebê imaginário com quem a mãe se relacionou e por quem desenvolveu um vínculo afetivo durante toda a gestação. A mãe necessita, portanto, elaborar um luto pela perda de seu bebê fantasiado, para que possa se relacionar com seu bebê real^{6,7}.

As primeiras horas após o parto representam um período sensível para o estabelecimento do vínculo mãe-bebê, e o que acontece durante o pós-parto pode ajudar ou atrapalhar o desenvolvimento deste vínculo. Um fator importante a ser observado no estabelecimento de vínculos mãe-bebê com Síndrome de Down é a maneira como o diagnóstico é transmitido.

A ênfase nas possíveis limitações da criança pode, além de levar a uma superproteção, acarretar uma não aceitação da criança por parte da mãe (ou de ambos os pais), apresentando dificuldades em se relacionar com seu filho. A falta de uma relação calorosa, íntima e contínua é o que Bolwby⁸ denomina de privação materna. Essa privação pode acarretar danos ao desenvolvimento do apego, dificultando o relacionamento entre a mãe e o bebê⁹.

As dificuldades no relacionamento com a criança, que podem surgir nas mães após o diagnóstico, podem ser caracterizadas como uma privação, e assim o sendo, acarretam prejuízos severos ao desenvolvimento da criança, principalmente, nos primeiros anos de vida, quando há uma maior dependência das ligações familiares por parte da criança. Ela carece de cuidados com o corpo, com a alimentação e com a aprendizagem, mas nada disso é possível se não encontrar um ambiente de acolhimento e afeto. Portanto a ligação afetiva entre a criança e sua família, principalmente com a mãe, é imprescindível para assegurar um desenvolvimento íntegro e saudável, e conseqüente desenvolvimento da autonomia da criança¹.

Além disso, algumas pesquisas que avaliaram crianças e adolescentes indicam

que aquelas que tiveram um apego seguro quando bebês são mais sociáveis, mais positivas em seu comportamento em relação aos outros, menos dependentes, menos agressivas e perturbadoras, mais empáticas, emocionalmente mais maduras em seu comportamento, têm amigas mais íntimas, são mais autoconfiantes, possuem a autoestima mais elevada e são mais freqüentemente escolhidos como líderes¹⁰.

Sabendo dos possíveis prejuízos que o afastamento ou a superproteção da mãe podem acarretar à criança, faz-se necessário investigar se o modo de transmissão do diagnóstico da Síndrome de Down está prejudicando o estabelecimento desse vínculo inicial. Com isso, torna-se possível compreender que tipos de intervenção podem facilitar o estabelecimento desses vínculos e a melhor estimulação das potencialidades da criança.

Assim, o objetivo geral deste estudo foi Investigar a relação existente entre as informações recebidas e a busca de atendimento especializado de mães diante do diagnóstico de Síndrome de Down de seus filhos. A população do estudo foi de mães cujos filhos apresentam Síndrome de Down (SD) e recebem atendimento no programa de Síndrome de Down do Ambulatório do Hospital de Pediatria Professor Heriberto Bezerra (HOSPED), vinculado à Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), na faixa etária de zero a três anos de idade. Os dados foram analisados através de dois softwares de processamento de dados, o SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), programa de análise de freqüência e o ALCESTE 4.5 (*Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte*), programa de processamento de dados que classifica hierarquicamente as informações mais significantes. Complementarmente, fez-se uso de uma abordagem qualitativa que mediante o objetivo da pesquisa será feita através da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977)¹¹

Os dados foram colhidos no período de fevereiro a agosto de 2005. Para atingirmos nossos objetivos elaboramos um questionário semi-estruturado em situação individual (Apêndice I). A primeira parte visou à caracterização das mães incluindo informações sócio-demográficas. A segunda parte constou de um roteiro com questões abertas e fechadas utilizadas para identificar a percepção das mães frente ao diagnóstico de Síndrome de Down de seus filhos. Com esta pesquisa obtivemos os seguintes resultados:

I. Artigo publicado em periódico Qualis **B** internacional em Medicina II: Revista Chilena de Pediatría N° 1, Vol. 80, 2009;

II. Resumos em anais de congresso (Apêndice II);

Com esta pesquisa esperamos contribuir para o reconhecimento de como os diagnósticos de Síndrome de Down estão sendo transmitidos de maneira a enfatizar as dificuldades vinculadas à Síndrome, e fortalecer a hipótese de que a maneira como o diagnóstico é transmitido pode influenciar na aceitação da Síndrome de Down.

2. REVISÃO DE LITERATURA

A Síndrome de Down foi, durante muitas décadas, percebida de forma estereotipada, olhada como uma deficiência mental severa, cujo prognóstico impreciso e negativo propiciava uma percepção distorcida àqueles que conviviam com uma criança portadora dessa síndrome.

Nas últimas décadas, principalmente a partir do desenvolvimento da medicina, deram-se início a estudos e pesquisas sobre as anormalidades cromossômicas, afecções genéticas e outras gradativamente desvendadas. Dessa forma, as informações e prognóstico vão se tornando mais esclarecedores e animadores para as mães desses filhos assim caracterizados.

Referências claras a indivíduos com a SD podem ser encontradas na cultura dos Olmecas, tribo que viveu na região que hoje conhecemos como o Golfo do México, de 1500AC até 300DC. Achados arqueológicos nesta região encontraram gravações, esculturas e desenhos de crianças e adultos com características tais que fazem supor que fossem portadores da SD ¹³.

Conforme Pessotti ¹², Eduard Seguin foi considerado como primeiro especialista em deficiência mental e ensino para deficientes mentais. Em 1866, o médico John Langdon Down foi quem registrou, com mais precisão de detalhes, a existência de um grupo diversificado de pessoas portadoras de deficiência; Pueschel et al ³, transcreve um trecho de sua descrição: “O cabelo não é preto, como o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Essas crianças têm um poder considerável para imitação”^{3:48}

O cientista francês Jerome Lejeune no ano 1958, ao pesquisar os cromossomos das pessoas com a síndrome, observou uma alteração no seu número: essas pessoas, em cada célula, tinham 47 cromossomos em vez de 46, como seria esperado. Esse cromossomo a mais foi identificado no par 21, dentre 23 pares de grupos cromossômicos.

Foi com a descoberta de Lejeune que o mundo passou a mudar os conceitos em relação à síndrome. A sua pesquisa muito valeu para que se desse início a outros estudos, dessa vez com base numa cientificidade mais humanizada.

Com o progresso reconhecido da Genética Humana, já é possível relacionar os

componentes fenotípicos da Síndrome de Down com as alterações localizadas em regiões específicas do cromossomo 21. O objetivo é o de observar quais genes são responsáveis por determinados aspectos de fenótipo e, assim, poder chegar ao esclarecimento da patologia da síndrome e, se possível, utilizar esse conhecimento para prevenir ou minimizar suas conseqüências¹³. Atualmente, as pesquisas relativas à SD concentram-se na Neurobiologia, Genética Molecular, Psicologia do Desenvolvimento e Farmacologia Molecular e, nesse último campo de conhecimento, há expectativas de avanço.

A SD resulta de uma alteração genética presente no momento da concepção ou imediatamente após, que ocorre de modo bastante regular na espécie humana, afetando cerca de um em cada seiscentos a oitocentos recém-nascidos vivo¹³.

Autores como Martins¹⁴ definem a SD como uma condição decorrente de alteração no cromossomo autossômico de número 21 e situam que esta é considerada a deficiência mais freqüentemente associada à deficiência mental, sendo de 18% a 20% a média de sua incidência nessa população.

A SD está associada a três tipos de comprometimento cromossômico: **Trissomia simples** – ocorre quando existe um cromossomo adicional, separado dos demais e, dessa forma, se torna responsável pela determinação da síndrome. Sua incidência é notada de 95% a 98% dos casos^{3,15}; **Trissomia por Translocação** – acontece quando o número de cromossomos nas células aparentemente é de 46, mas o cromossomo 21 está ligado a outro cromossomo (14, 21, 22). Existe um indício de cerca de 3% a 4% deste tipo de trissomia entre as crianças com SD¹⁶; **Trissomia por Mosaicismo** – ocorre a partir do encontro de células normais (46 XX ou 46 XY) com células trissômicas, o que provoca a formação de células com 46 cromossomos e células com 47 cromossomos. É uma situação muito rara de trissomia e sua incidência varia de 1% a 2% dos casos^{3,17}.

O diagnóstico clínico pode ser feito nos períodos pré e pós-natais de acordo com seus devidos procedimentos. Segundo Mustacchi¹⁶, o diagnóstico pré-natal só pode ser realizado de maneira fidedigna através de duas técnicas: a primeira delas, desenvolvida por volta da oitava a décima primeira semana de gravidez, através da amostra de um pedaço de tecido placentário); e a segunda, a partir da décima quarta semana de gravidez, que é a amostra do líquido amniótico. E uma forma de auxiliar o diagnóstico é o estudo ultrassonográfico morfológico fetal. Pode-se ressaltar como importante esse tipo de diagnóstico se, simultaneamente, forem desenvolvidos com os futuros pais um

trabalho de informação sobre a deficiência, propiciando oportunidades de encontros com outros pais que enfrentaram essa mesma situação, a fim de minimizar a angústia dos mesmos e prepará-los para o momento do nascimento. Apesar de ser importante esse conhecimento sobre o diagnóstico precoce, não existem, até o momento, recursos possíveis para alterar a condição diagnosticada. O diagnóstico pós-natal poderá ser feito cientificamente, através de um exame denominado de cariótipo. Também poderá ser diagnosticado após o nascimento, pelo profissional de saúde habilitado, somente a partir das características físicas da criança, pois o recém-nascido com SD, tem sua expressão fenotípica muito clássica ¹⁶.

Esse diagnóstico é de grande importância para as mães, uma vez que a comunicação feita de forma adequada – ou seja, falar da deficiência, colocando não apenas as dificuldades a enfrentar, mas as possibilidades de avanços que essa criança poderá obter ao longo de sua vida familiar, escolar e profissional – será um facilitador do estabelecimento de um vínculo da mãe com o seu filho. Principalmente se acompanhada de uma orientação que oportunize a busca de atendimentos especializados na comunidade, o mais precocemente possível, o que proporcionará um melhor desenvolvimento do bebê.

Uma importante evolução da pesquisa contemporânea referente ao desenvolvimento psicológico foi a compreensão de que mãe e filho formam um sistema interacional, cujos comportamentos são afetados reciprocamente.

O nascimento de uma criança acarreta alterações da dinâmica familiar.¹⁸⁻¹⁹. O período pós-parto, normalmente, se descreve como um momento de felicidade, não obstante, não seja raro (entre 10 a 15% anualmente) que as mães entrem em depressão.¹ Durante a gestação, a mãe vai se preparando para iniciar uma nova relação, que às vezes pode ser acompanhada de grande discrepância entre as expectativas imaginadas acerca do bebê e a realidade.²⁰

Determinadas situações podem comprometer seriamente o vínculo entre mãe e bebê, como por exemplo o nascimento de um bebê com deficiência, como Síndrome de Down (SD), o qual geralmente desencadeia reações, sentimentos e comportamentos que podem afetar profundamente a função materna.²¹. O SD provoca um atraso no desenvolvimento e geralmente se vê acompanhado por alguns problemas de saúde como cardiopatia congênita e obesidade.²² O SD representa aproximadamente 18% do total de

deficientes mentais em instituições especializadas.²³ Sua incidência em nascidos vivos é de 1 em 600/800 nascimentos, com uma média de 8.000 novos casos por ano no Brasil.¹³⁻²⁴

Nesse contexto, os estudos que tratem do impacto do diagnóstico tornam-se importantes. São diversos os estudos que analisam o impacto do diagnóstico²⁵⁻²⁶, no entanto, persiste o uso de conceitos e informações inadequadas, que produzem uma perspectiva negativa e comprometem a tomada de decisões futuras em relação à vida dos filhos.²⁶

O nascimento de um filho é algo que confirma e consagra a vida. A gravidez é uma etapa de desenvolvimento feminino, que promove mudanças em nível físico, psicológico e social. É uma época de maior vulnerabilidade emocional e de mais sensibilidade para a mulher, quando vivencia sentimentos de ansiedade e medo. É um período marcado principalmente pela responsabilidade em assumir um novo papel mais adulto, a transformação da filha tornando-se mãe.

Um casal começa a ter um filho muito antes de acontecer a gravidez propriamente dita. É um processo de “preparação”, em que se imagina tendo um filho e antevendo os detalhes dessa experiência: como será esse filho, como será ser pai ou mãe, o que um filho representará para a vida de cada um e para a vida do casal⁷.

Quando uma criança é concebida, já existia no imaginário da mãe e do pai, uma organização de fantasias ou de expectativas ligadas à concepção e ao desenvolvimento da criança. Alguns pesquisadores como Klaus²¹ e Maldonado²⁷, observaram que é comum os pais perguntarem, secretamente, se a criança é normal, mas tal pergunta é rapidamente afastada e não se torna pública. Pelo medo da própria maldade imbuída no pensamento, as mulheres temem que algo dê errado, como se não fossem capazes de gerar algo de bom, e, irracionalmente, consideraram-se responsáveis por qualquer coisa que dê errado que possa acontecer ao bebê. Esses temores são tão intensos que receiam até falar sobre eles.

Um fator que pode comprometer seriamente o vínculo mãe-filho é o nascimento de um bebê com síndrome de Down. Esse fato desperta nas mães sentimentos intensos de dor, de revolta, culpa, de confusão mental, medo e uma sensação geral de incapacidade e impotência, o que geralmente a faz afastar-se da criança, não se adaptando ativamente às suas necessidades.

Amiralian e Beck²⁸ afirmaram que no bebê com necessidades especiais, a mãe tem dificuldade em descobrir as pistas que expressam as suas necessidades e também, por outro lado, “ela é pouco realimentada pelas respostas muitas vezes limitada de uma criança com falhas constitucionais”. É provável que ocorra então um desencontro entre mãe e filho, o que coloca em perigo a qualidade do vínculo entre ambos.

Embora cada família seja única, o nascimento de um filho com deficiência gera sentimentos contraditórios que afetam diversos aspectos na sua dinâmica, sugerindo problemas nos aspectos econômicos, social e emocional⁷. Com a chegada do bebê, os pais não sabem como lidar com ele mesmo, razão pela qual, o descobrimento da deficiência gera uma forte tensão que compromete a situação atual e seus projetos futuros.

A experiência de uma família, com o nascimento de um bebê com SD, envolve adaptações e reações que se assemelham às de outras famílias, na mesma situação. Daí a importância de se buscar uma melhor forma de comunicação do diagnóstico da deficiência do filho à família, considerando as possíveis conseqüências desses momentos para a mesma.

É importante que essas mães retornem para casa tendo conhecimento do diagnóstico. Porém, muitas vezes isso não ocorre, porque recebem a comunicação de forma inadequada, ou obtêm mais tarde, por fonte de pessoas que não possuem conhecimento atualizado ou adequado sobre a deficiência. Os pais, como principais elaboradores do “processo de vinculação”, tornam-se fundamentais para o desenvolvimento da criança, uma vez que a vinculação é uma relação especial, uma ligação afetiva entre duas pessoas, acompanhada por uma tendência de suscitar o comportamento de manutenção, de proximidade de um pelo outro.

3. ANEXAÇÃO DE ARTIGO

3.1. Artigo publicado na Revista Chilena de Pediatría em janeiro de 2009. Qualis B internacional em Medicina II - ISSN 03704106

Título do artigo: Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de down. Revista Chilena de Pediatría 2009, n° 1, vol. 80: 39-47.

Título: PERCEPCIÓN DE LAS MADRES ACERCA DEL CONTENIDO DE LA INFORMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN

Autores: Lúcia Maria, **TORRES**, G. Especialista en Psicología de la Salud y Aluna de Maestría en Ciencias de la Salud (UFRN). E-mail: loti_su@hotmail.com

Eulália Maria, **MAIA**, C. Prof. Dra. de Postgrado en Ciencias de la Salud (UFRN) y del Curso de Psicología (UFRN). Coordinadora del Curso de Especialización en Psicología de la Salud: Desarrollo y Hospitalización (UFRN). Coordinadora de la base de investigación “Grupo de Estudios: Psicología y Salud - UFRN”. E-mail: emcmaia@ufnet.br

Institución: Universidad Federal de Rio Grande do Norte (UFRN)/ Programa de Postgrado en Ciencias de la Salud

Dirección para correspondencia: Rua Seridó, no. 754, apto. 902. Bairro Petrópolis. Natal – Rio Grande do Norte – Brasil. CEP: 59020-010. Tel. 0XX-84-32022886. Cel. 0XX-84-99620455

PERCEPCIÓN DE LAS MADRES ACERCA DEL CONTENIDO DE LA INFORMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN

RESUMEN

Objetivo: Analizar la percepción de las madres acerca del proceso de información del diagnóstico de Síndrome de Down, buscando verificar la cualidad de las informaciones. **Método:** la investigación fue descriptiva, con enfoque cuantitativo y cualitativo y muestra de veinte madres del nordeste brasileño. El método investigativo fue un cuestionario semi-estructurado. Los datos fueron analizados por medio de los softwares SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) e ALCESTE 4.5 (*Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte*), que son softwares de análisis de información, y Análisis de Contenido Temático, y también fueron analizados cualitativamente, a partir de la elaboración de categorías. Dentro del enfoque cuantitativo, para la caracterización sociodemográfica se empleó el *software* SPSS, para análisis de frecuencia simple, y el *software* ALCESTE, para tratamiento analítico de las entrevistas. El ítem 3 del cuestionario fue analizado mediante análisis de contenido exclusivamente, ya que el número de palabras de las respuestas de las madres fue insuficiente para el tratamiento mediante ALCESTE. **Resultados:** 90% de las madres recibieron el diagnóstico de Síndrome de Down después del parto. 75% de los diagnósticos fueron comunicados por el médico pediatra y 15% por las enfermeras. Las madres refirieron que el diagnóstico fue tardío, inadecuado e insuficiente en lo informativo. Se observó que las entrevistadas vivieron los mismos sentimientos observados en la literatura como: shock, negación, tristeza e ira, adaptación y reorganización. **Conclusión:** El diagnóstico de SD en las madres investigadas fue en su mayoría tardío, realidad común en Brasil, principalmente cuando se trata de clases económicas bajas. Las madres apuntan que perciben este diagnóstico como tardío, inadecuado e insuficiente en lo informativo, y genera sentimientos que a literatura ya cita como comunes frente a ese tipo de diagnóstico, tais como: shock, negación, tristeza e ira, adaptación y reorganización. Así observamos que la noticia puede ser un factor que dificulte o facilite el establecimiento del vínculo madre-hijo, comprometiendo la busca de recursos para el desarrollo del niño.

Palabras clave: Síndrome de Down; Comunicación del diagnóstico; Vínculo.

ABSTRACT

Objective: To analyze the mother's perception about the process of diagnosis' information of Down Syndrome, checking this information's' qualities.

Methods: The investigation was descriptive, with quantitative and qualitative focus and worked with a sample of twenty mothers from the Brazils' northeast. The investigative method was a questionnaire semi-structured. The data was analyzed by the softwares SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) and ALCESTE 4.5 (*Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte*), witch are softwares to Information analysis and Thematic Content analysis; it was also analyzed quantitatively, from the categories elaboration. Inside the quantitative focus, to the sociodemographic characterization it was employed the software SPSS, to analyze the simple frequency, and the software ALCESTE, to the analytic treatment from the interview. The third item from the questionnaire was analyzes only by the content analysis, because the number of words from the mother's answer was not enough to the treatment by the ALCESTE. **Results:** 90% from the mothers received the Down Syndrome diagnostic after delivery. 75% from the diagnostics were reported by the pediatrician doctor and 15% by the nurses. The mothers said that the diagnostic was late, inadequate and insufficient in the informative. It was observed that the interviewed felt the same feelings observed in the literature as: shock, denial, sadness and iran, adaptation and reorganization. **Conclusion:** The diagnostic of SD in the searched mothers was in its majority late, Brazil's common reality, principally when its concern economical classes less privileged. The mothers point that this diagnosis is late, unsuitable and insufficient in the informative, and produces feelings that the literature quotes as common in front of this kind of diagnosis, as: shock, negation, sadness and angry, adaptation and reorganization. That way we observed that the notice could be a factor that can difficult or facilitate the establishment of the link mother-son, compromising the resource search for the development of the child.

Keywords: Down syndrome, Diagnostic Communication; Link

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un niño acarrea alteraciones de la dinámica familiar.^{1,2} El período posparto, normalmente, se describe como un momento de felicidad, no obstante, no es raro (entre 10 a 15% anualmente) que las madres entren en depresión.¹ Durante la gestación, la madre va preparándose para iniciar una nueva relación, que a veces puede conllevar gran discrepancia entre las expectativas imaginadas acerca del bebé y la realidad.³

Determinadas situaciones pueden comprometer seriamente el vínculo entre madre e hijo, como por ejemplo el nacimiento de un bebé con deficiencia, como Síndrome de Down (SD), lo cual generalmente desencadena reacciones, sentimientos y comportamientos que pueden afectar profundamente la función materna.⁴ El SD provoca un atraso en el desarrollo y generalmente se ve acompañado por algunos problemas de salud como cardiopatía congénita y obesidad.⁵ El SD representa aproximadamente 18% del total de deficientes mentales en instituciones especializadas.⁶ Su incidencia en nacidos vivos es de 1 en 600/800 nacimientos, con un promedio de 8.000 nuevos casos por año en Brasil.^{7,8}

En ese contexto, los estudios que traten del impacto del diagnóstico se tornan importantes. Son diversos los estudios que analizan el impacto del diagnóstico⁹⁻¹⁵, sin embargo, persiste el uso de conceptos e informaciones inadecuadas, que producen una perspectiva negativa y comprometen la toma de decisiones futuras en relación a la vida de los hijos.¹⁵ Teniendo en vista las cuestiones precitadas, el objetivo de esta investigación fue analizar la percepción de las madres acerca del proceso de información del diagnóstico de SD, para verificar si las mismas consideran las informaciones recibidas suficientes o no. Por otra parte, se evaluó en qué momento, comúnmente, este diagnóstico es transmitido (antes o después del parto).

MÉTODO

Se trata de una investigación con enfoque cuantitativo y cualitativo, realizada en el municipio de Natal, en el Estado de Rio Grande do Norte, Brasil, con una muestra de 20 madres cuyos hijos presentaron Síndrome de Down (SD), dentro de un rango etario de cero a tres años de edad, que recibieron atención en el Hospital de Pediatría (HOSPED) de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte (UFRN), en el período de febrero de 2005 a agosto de 2005. El criterio de inclusión fue: madres con hijos con diagnóstico de SD atendidas en el HOSPED que consintieron en participar en la investigación, mediante firma de un Consentimiento Informado y Libre (TCLE). La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigaciones de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte (protocolo de estudio número 194/96).

Para la colecta de datos, se utilizó un cuestionario semi-estructurado, aplicado individualmente, validado mediante estudio piloto, que fue realizado en madres con hijos con Síndrome de Down, de un centro de referencia de atención a niños con SD, en Rio Grande do Norte. La validación fue efectuada a través de la Base de Investigación de Estudios de Psicología vinculada a la UFRN. Cabe destacar que el estudio piloto fue necesario para que el investigador verificase si los instrumentos de investigación o la metodología eran adecuados para el estudio¹⁶.

La primera parte del cuestionario apuntó a caracterizar a las madres, incluyendo informaciones sociodemográficas como edad, ingresos, profesión y escolaridad de la pareja. La segunda parte cuestionó individualmente acerca de: **1) Cómo se transmitió la información:** a) ¿A quién se transmitió la información del diagnóstico? b) ¿Quién transmitió esa información? c) ¿Cuándo se recibió la noticia? d) ¿Cómo fueron comunicadas tales informaciones al transmitirse el diagnóstico? e) ¿Esas informaciones fueron suficientes? Justifique; **2) Los sentimientos evidenciados al transmitirse la noticia:** a) ¿Cuál fue el principal sentimiento evidenciado al comunicarse el diagnóstico?; y **3) Las expectativas (de las madres) en relación al futuro de sus**

hijos: a) ¿Qué expectativa tiene en relación a su hijo? Tales preguntas fueron empleadas para identificar la percepción de las madres frente al diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos.

Se realizó el análisis del material mediante un enfoque cuantitativo y cualitativo. Dentro del enfoque cuantitativo, para la caracterización sociodemográfica se empleó el *software* SPSS 13.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*), para análisis de frecuencia simple, y el *software* ALCESTE V 4.5 (*Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte*), para tratamiento analítico de las preguntas del cuestionario¹⁷.

Ese *software* permite el análisis léxico de un conjunto de datos textuales con el objetivo de distinguir clases de palabras en representación de las diferentes formas de discurso sobre el tema de interés. Combina las raíces semánticas definiéndolas por clases, teniendo en cuenta la función de la palabra dentro de un contexto determinado. Cada clase está compuesta de varias unidades de Contexto Escolar (UCE). Es computarizada para cada clase una línea de palabras que son características de la misma en la cual la fuerza de asociación entre cada palabra y su clase se expresa por un valor de chi-cuadrado (χ^2). Cuanto mayor el valor del χ^2 , más importante es la palabra para la construcción estadísticas de la clase. La lista de palabras es la fuente básica para la interpretación de las clases. Y para la interpretación del vocabulario específico de la clase y su respectiva temática, son consideradas las palabras con frecuencia igual o mayor (\geq) que 3 e $\chi^2 \geq 3,84$ ($gl = 1$). Importante recordar, que el *software* Alceste trabaja con frecuencia simple, porcentaje e asociación chi-cuadrado (χ^2).

Básicamente, ese programa ejecuta la análisis en 4 pasos, siguiendo criterios propios: **1º. Paso: Organiza el material – las UCI** (constará de las respuestas del cuestionario) formando un *corpus*. Por medio de una Análisis jerárquico descendente (ADH) - fragmenta el *corpus* en segmentos de textos similares, llamados de UCEs (Unidades de Contexto Elemental), para después

combinarlas en funciones de los radicales y de la frecuencia de las palabras. **2º. Paso: Clasifica las UCEs**, a partir de una prueba de asociación – Chi-cuadrado (χ^2). **3º. Paso: Hace el perfil de las clases**. En el nivel de análisis, esas clases se componen de varios segmentos de texto (o UCEs) con vocabulario similares. En el nivel interpretativo son consideradas como indicadores de diferentes nociones, informando la distribución del texto analizado. En el caso de este estudio, el *corpus* fue distribuido en 5 clases léxicas (o clases de segmentos de texto), cuantificando la identificación de la **percepción de las madres frente al diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos**. Finalmente, el **4º. Paso: Describe las UCEs** más características de cada clase, permitiendo que se tenga disponible el contexto de la ocurrencia del **vocabulario** de las mismas, lo que permite diferentes interpretaciones en función de los objetivos de la investigación y las relaciones establecidas.

Frente a la complejidad del objeto de este estudio, se evidenció la necesidad de asociar técnicas complementarias y secuenciales a los datos cualitativos de la investigación. Se usó para ello una combinación cuantitativa y cualitativa de análisis: En primer lugar, efectuamos un análisis cuantitativo de los textos (análisis de palabras o respuestas, o análisis léxico) a partir del Alceste, y después, un análisis de contenido temático de Bardin (donde se identifican ideas según quien responde).

Puede decirse que el análisis léxico es el estudio científico del vocabulario, con aplicación de métodos estadísticos para la descripción del vocabulario permite identificar con mayor detalle las citas de los participantes, utilizando indicadores que relacionan aspectos a las citas y palabras¹⁸. Con el enfoque cualitativo, fundamentamos la integración de los descubrimientos, que trascienden lo aparente, dentro de un cuadro de referencia del todo social donde se dan los mensajes. Utilizamos el análisis temática de Bardin, donde: *“El tema es la unidad significativa que se libera naturalmente de un texto analizado, según criterios relativos a la teoría como guía de la literatura”*¹⁸.

RESULTADOS

Al momento de obtención de los datos (febrero de 2005 a agosto de 2005), eran 57 en total las madres con niños con SD atendidas en el hospital, de las cuales 20 quisieron participar en la investigación.

Según el análisis del SPSS, los sujetos entrevistados fueron madres de niños de 0 a 3 años de edad, con Síndrome de Down, con atención ambulatoria del Hospital Universitario. Tales madres se encontraban en un rango etario de 21 a 49 años, entre las cuales predominaron las mujeres de 37 a 44 años de edad (40%). Las madres contaban con un nivel de escolaridad primario (40%) y secundario (45%). La principal ocupación de las entrevistadas consiste en servicios domésticos realizados en su propia casa (60%), su mayoría viven con su pareja (70%). Con respecto a los padres de los niños, 40% se encontraban dentro de un rango etario de 22 a 33 años (40%). Sin diferencias significativas entre las edades de los padres vs madres.

Percibimos mediante estos datos que existe una homogeneidad sociodemográfica de la población estudiada, caracterizada por mujeres de clase media baja, con nivel de escolaridad primario a secundario.

Según sus compañeras, el nivel de escolaridad de los mismos es primario (45%), variando bastante sus respectivas profesiones: el 35% de los padres son agricultores. La renta familiar de la muestra analizada se dividió en tres categorías, oscilando entre ingresos inferiores a un salario básico y seis salarios básicos (70%).

En lo que se refiere a los niños, el 40% se encontraba en un rango etario de 1 a 9 meses de edad. Predominaron los niños de sexo masculino (60%), siendo 40% de sexo femenino. El 60% de los niños tienen hermanos, y el 50% del total constituyen los hijos menores de la familia. Todos los niños eran atendidos por la médica Pediatra del Hospital Universitario, y el 35% sólo era atendido por tal profesional. También hubo gran incidencia de pacientes atendidos por dos (25%) y tres

especialistas médicos (20%), si bien algunos niños eran atendidos por cuatro (10%), cinco (5%) e incluso nueve (5%) especialistas de la salud.

En cuanto a quién transmitió la información del diagnóstico de Síndrome de Down (SD), en el 75% de los diagnósticos fue comunicada por el médico pediatra, en un 15% fue transmitida por enfermeros o asistentes sociales. Tales profesionales no acompañaban a las pacientes anteriormente, ya que el Hospital de Pediatría (HOSPED) no ofrece atención prenatal. El HOSPED es una unidad adicional vinculada jerárquica y funcionalmente a la Rectoría de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte (UFRN), cuya misión es promover una formación universitaria con acciones asistenciales especializadas, preservando a los ciudadanos en el campo de la salud infantil. A nivel ambulatorio, el hospital ofrece diversos programas especializados, destacándose entre ellos el tratamiento de pacientes con SD (profesionales del programa: pediatra, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, cardiólogo, nutricionista, neurólogo, psicólogo y asistente social, entre otros) y seguimiento ambulatorio a recién nacidos de riesgo. Por eso, las madres atendidas proceden de otros locales (hospitales, maternidades, dispensarios y unidades básicas, no sólo de Natal sino de todo el Estado), para atención especializada en pediatría.

Con respecto a lo que se considera aceptable para las madres con respecto al momento en que fue recibida la noticia del diagnóstico, en 1 caso se transmitió durante la gestación (5%). En otro caso, el diagnóstico fue comunicado durante el parto (5%), y en los demás casos (90%) después, de los cuales el 20% inmediatamente después del parto, 10% en las primeras 24 horas posteriores, 20% a los 3 días, 5% a los 18 días, 5% al mes y 5% a los 2 meses; el 35% restante no recuerda exactamente en qué momento recibieron la noticia después del parto. En cuanto a la calidad de la información, la mayoría de las madres (65%) consideró que fue insuficiente, mientras que el 35% restante consideró lo contrario. Por tratarse de un hospital de referencia pediátrica, la madre generalmente ya llega con el diagnóstico de su hijo, dado que esta unidad no dispone de ningún examen específico prenatal. Las madres son dirigidas al servicio del hospital para recibir

atención especializada por un fonoaudiólogo, fisioterapeuta, cardiólogo, nutricionista, neurólogo, psicólogo o asistente social, entre otros.

Con respecto a los sentimientos experimentados por las madres al comunicarse el diagnóstico, 30% manifestaron shock ante la noticia, 20% negación, 13% tristeza, 12% ira, 5% adaptación, 4% reorganización y 16% no supieron responder.

En lo que se refiere a las expectativas de las madres en relación al futuro de sus hijos, los datos revelaron que 66% de las madres consideran que sus hijos dependerán efectivamente de ellas para sobrevivir, 19% estiman que sus hijos conseguirán desarrollarse, pero precisarán de alguna ayuda de los padres o familiares, 10% creen que sus hijos podrán desarrollarse y vivir de una forma totalmente independiente de ellas o de la familia, y 5% no supieron responder.

Según la prueba Chi_cuadrado (χ^2), hubo una asociación entre la forma en que la información fue dada en la transmisión del diagnóstico, con la expectativa que la madre asume en relación a su hijo. En un nivel de confianza del 99%, el p-valor fue 0,00072. Por lo tanto, se rechaza la posibilidad de que no hay asociación entre las dos variables.

En el tratamiento analítico de las respuestas abiertas del cuestionario, cuanto a la identificación de la percepción de las madres frente al diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos, el *corpus* analizado por el *software* ALCESTE¹⁷ fue compuesto de 129 unidades de contexto inicial – UCIs – o respuestas del cuestionario (Etapa A1). La investigación del diccionario (el cálculo de las palabras por sus raíces o por sus matrices, en la Etapa A2) presentó 487 palabras o formas distintas o diferentes; 1469 UCEs o ocurrencias; frecuencia media de una palabra igual a 3. En la selección de las UCEs que sean consideradas (Etapa B1), se obtuvieron 46 palabras para análisis, 46 palabras instrumentales y 7 palabras con asterisco (variables). Las 46 palabras para análisis ocurrieron 340 veces. En la definición o descripción de las clases escogidas (Etapa C1), se obtuvieron 5 clases o UCEs en la cual 72 UCEs fueran clasificadas de 132 seleccionadas, o sea,

54,55% del total.

Las clases serán descritas en su número de UCE, porcentaje dentro del total de las UCE del *corpus*, la variable estadísticamente asociada y la temática inferida a partir de la análisis del contenido, respectivamente. De esta forma, la clase 1 presentó 18 UCE (25%, dificultades y sentimientos de las madres en el momento del diagnóstico; Inseguridad y preocupación en el cuidado), la clase 2 con 11 UCE (15,28%; Sentimiento actual de las madres después del diagnóstico; Tristeza por lo que las personas irán pensar); la clase 3 con 10 UCE (13,89%; Expectativas de las madres cuanto al futuro de los hijos; Esperanza); la clase 4 con 21 UCE (29,17%; Calidad del diagnóstico transmitido; Información tardía y contenido insuficiente/inadecuado del diagnóstico) y la clase 5 con 12 UCE (16,67%; Facilitadores de la relación madre-niño; Aceptación de la madre).

En cuanto a la calidad del diagnóstico transmitido, el contenido de la clase 4 está destinado a verificar si las madres consideran las informaciones suficientes o no y es una de las clases más importantes en función del número total de UCE (21 UCEs o 29,17% del total de las UCE clasificadas). Lembrando que una classe é formada por um conjunto de UCE mais as palavras (ou radicais) mais frequentes (maior valor de χ^2) contidas na classe, se optó por utilizar las palabras más importantes. Quanto maior o valor do qui-quadrado (χ^2), mais significativa é a palavra para a referida classe. Desta forma, o foco da classe se refere à la calidad del diagnóstico transmitido, subdividido em duas categorías: **categoría Informaciones tardías del diagnóstico** e **categoría Contenido insuficiente e inadecuado del diagnóstico**, evidenciando-se 6 elementos que contextualizam os discursos: **Andar** ($\chi^2 = 12.00$), **Disse** ($\chi^2=17.76$), **Hablar** ($\chi^2=24.98$), **Médico** ($\chi^2 = 20.53$), **Down** ($\chi^2 13.05$), **Síndrome** ($\chi^2=20.80$).

En la **categoría Informaciones tardías del diagnóstico**, se presenta los siguientes relatos: “[...] a los tres días la médica dijo que él era especial [...] el pediatra dijo que sospechaba que tenía **síndrome**, entonces procuré saber [...] (ACM – madre entrevistada)”. “[...] La **médica** no

dijo nada [...] La gente decía que era diferente. Me enteré concretamente cuando fui al pediatra, ella ya tenía 1 (un) año de edad. Ahí fue que comencé a ocuparme [...] (C.O.L – madre entrevistada)”. Analizando las respuestas acerca de cómo se transmitió el diagnóstico de Síndrome de Down, se observa que ante la falta de informaciones adecuadas hubo atraso en la busca de atención especializada para los niños, como se ve en los relatos maternos acima. Es interesante observar en ese contexto que para las madres el médico debería aparecer como profesional capacitado para ofrecer informaciones completas sobre el síndrome, pero no fue lo ocurrido.

En la **categoría Contenido insuficiente e inadecuado del diagnóstico**, se presenta os siguientes relatos: “[...] *usted sabía que su hijo es enfermo? Tiene síndrome de **Down** [...] (P.O.S – madre entrevistada)*”. “[...] *El **médico** dijo: Su hijo es mogólico [...] (B.P.L – madre entrevistada)*”. “[...] *Esa criatura no va a poder **hablar**, no va a **caminar** [...] me desesperé... no sabía qué hacer... no conocía a nadie así [...] (U.A.T – madre entrevistada)*”. La insuficiencia de informaciones o frustración con respecto al proceso vinculado al diagnóstico también se describe en la literatura.¹⁰⁻¹¹

DEBATE

Las investigaciones acerca de la comunicación del diagnóstico de SD van ganando espacio en la literatura nacional e internacional.^{2,9-13} La forma en que se comunica el diagnóstico puede contribuir o no para que el vínculo madre-bebé sea favorable. Los resultados del presente estudio fueron semejantes a los de otros que tratan la cuestión del diagnóstico de SD. El rango etario de las madres con hijos con diagnóstico de SD en el presente estudio fue similar a los de la literatura.¹⁹ Los estudios revelan que si bien normalmente cabe al médico comunicar a los padres el diagnóstico², como ocurrió en la presente investigación, los profesionales de enfermería desempeñan un papel importante, ya que son ellos los que tienen mayor contacto con la madre y el bebé.²

En el presente estudio, la mayoría de las madres comunicaron que recibieron el diagnóstico de SD después del parto (90%). Generalmente, el diagnóstico posparto desencadena tensión, angustia y estrés, junto con decepción, shock, ira², entre otros, y miedo¹⁰, que suelen aparecer frente a la situación. En nuestro estudio, los sentimientos frente al diagnóstico de SD fueron semejantes a los destacados en la literatura, dado que los más notables fueron shock, negación, tristeza e ira, adaptación y reorganización. Sin embargo, estudios realizados muestran que cuando el diagnóstico se realiza después del parto, el procedimiento más adecuado es dar la noticia acerca de la deficiencia dentro de las primeras 24 a 48 horas posteriores al nacimiento. Ese plazo fue establecido por los mismos padres al evaluar retrospectivamente tal período, pues consideran que la madre ya está restableciéndose del parto, ya vio al bebé y comenzó a amamantar²⁰. Los investigadores alegan que al crearse ya un vínculo afectivo a partir de esas acciones, existe mayor probabilidad de

comprensión y aceptación del diagnóstico. En este estudio, sólo 10% de las madres recibió el diagnóstico dentro de las 24 horas posteriores al nacimiento y 35% lo recibió al cabo de 48 horas.

En lo que se refiere a la noticia del diagnóstico, la literatura evidencia que después del parto la misma desencadena tensión²⁻¹⁰, angustia y estrés, junto con decepción, shock, ira, principalmente cuando no existe una preparación adecuada de las madres². En la presente investigación, la mayoría de las madres (20%) recibieron el diagnóstico de SD de sus hijos tras el parto. Skotko¹⁰ describió un resultado semejante, tras realizar una investigación en los Estados Unidos en individuos de 5 organizaciones de padres con hijos con síndrome de Down. El cuestionario de esta investigación fue enviado a 2945 personas, de las cuales 1250 (42,04%) lo respondieron. Entre ellas, 985 eran madres que recibieron el diagnóstico después del parto. El autor también indica que la mayoría de esas madres informaron que al recibir el diagnóstico sintieron “miedo” o ansiedad, y una minoría transmitió que la experiencia fue positiva en su totalidad. En ese sentido, la importancia del diagnóstico de SD en la fase prenatal es de suma importancia, ya que en esa fase los padres pueden ser preparados para la llegada del hijo con SD, existiendo la posibilidad además, de ser dirigidos a grupos de apoyo, que se describen como benéficos para el bienestar de la familia.^{9,11} Debe destacarse que la llegada de un nuevo miembro en la familia normalmente ‘desorganiza’ la estructura familiar, que a partir de ese momento tendrá que adaptarse a la llegada de ese nuevo miembro. Cuando se trata de la llegada de un hijo con diagnóstico de SD, tal realidad se torna aún más compleja, ya que el mismo requerirá cuidados especiales.

Acerca de la cualidad del diagnóstico (**insuficiente e inadecuado**) un estudio realizado en madres con hijos con diagnóstico de SD procuró investigar de qué forma y en qué el proceso de diagnóstico prenatal podría ser mejorado. Se enviaron 2945 cuestionarios a personas de cinco organizaciones de padres con hijos con SD, de los cuales 1126 cuestionarios fueron respondidos. Entre ellos, 141 (12%) correspondieron a madres que recibieron el diagnóstico durante la fase

prenatal. Si bien se mostraron satisfechas con la atención que recibieron, la mayoría indicó que sintió frustración durante el proceso.¹² Esta frustración con respecto al proceso de diagnóstico de SD también fue descrita por Skotko¹⁰ en otra investigación que involucró 5 organizaciones de padres con hijos con SD, donde en la mayoría de los casos las madres recibieron el diagnóstico posparto. Esas madres relatan que sintieron que los médicos hablaron poco de los aspectos positivos del SD y raramente disponibilizaron materiales impresos sobre el asunto, o teléfonos de otros padres con hijos con SD, para poder intercambiar ideas.

Si bien los padres tienen derecho a saber lo que ocurre con sus hijos, algunos profesionales aún omiten informaciones adecuadas acerca del síndrome, observándose la ausencia de cualquier tipo de información comunicada a las madres en el momento del diagnóstico. Aunque no exista un modelo único que pueda utilizarse a la hora del diagnóstico, algunas actitudes son recomendables: transmitir el diagnóstico a los padres tan pronto como sea posible, observando sus condiciones emocionales para recibirlo; la comunicación debe ser realizada por una persona con conocimiento actualizado y que inspire confianza; además, el diagnóstico debe ser informado a los padres en lugar privado, discretamente, sin interrupciones y con tiempo suficiente para aclarar las dudas de los progenitores. El vocabulario utilizado debe ser simple y accesible.²¹ A partir del diagnóstico, por lo tanto, los padres enfrentan la diferencia entre el hijo deseado y el hijo real, siendo necesario elaborar el duelo del ideal perdido y encarar los sentimientos de frustración, rabia y decepción.

Evidenciamos que las madres del estudio refieren una insuficiencia en cuanto a las informaciones del diagnóstico de SD, no sólo por haber sido éste comunicado en la mayoría de los casos posparto, sino también por la presencia de falta de información y/o falta de contenido concreto y científico del síndrome, que podría ayudar a los padres a comprender mejor cómo lidiar con el problema de su progenie. Se infiere, a partir de ese momento, que la “información” puede ser interpretada como factor que dificulta y/o facilita en cuanto a la búsqueda de recursos para el niño.

En los relatos de algunas madres se observa el shock, tristeza, ira, entre otros al ver sus expectativas frustradas, frente a un hijo diferente, así como la desestabilización familiar consiguiente ocurrida en algunos casos. Tales sentimientos también son citados en la literatura como comunes en madres que se deparan con un diagnóstico de SD.¹⁰⁻¹¹ Todo eso resulta agravado por las informaciones erradas, inadecuadas, que a veces reciben. Es importante que las madres vuelvan a sus hogares con conocimiento del diagnóstico, pese a que muchas veces lo reciben de forma altamente destructiva.⁸ Tal contenido insuficiente puede generar concepciones erróneas con respecto al síndrome, lo cual lleva frecuentemente a que las madres no confíen en el desarrollo de sus hijos. Esta afirmación se corrobora cuando observamos que el 66% de las madres creen que sus hijos dependerán efectivamente de ellas para sobrevivir. Y como sabemos, actualmente el progreso de los tratamientos permite cada vez más el desarrollo de los niños con SD, siendo cada vez mayor el número de personas con SD que trabajan y consiguen mantenerse, dentro de sus limitaciones. Inclusive, hoy en día existen en Brasil políticas de incentivo a empresas para la contratación de personas con necesidades especiales, lo cual está permitiendo el ingreso de esas personas en el mercado de trabajo.

Aunque el shock sea inevitable², actitudes como una orientación adecuada y constructiva sobre el síndrome y sus implicaciones, así como sobre las posibilidades existentes y los caminos a recorrer, hacen que la inseguridad se reduzca y que esas madres pasen a buscar alternativas de atención compatibles¹⁵, favoreciendo de esa forma el desarrollo normal de sus hijos. La primera reacción puede ser de shock^{2,15}, porque es difícil comprender lo ocurrido, ya que las primeras imágenes que los padres forman del niño se fundan en los significados atribuidos anteriormente a la deficiencia, lo cual dificultará sobremanera la calidad de los cuidados a seguir a partir de ese primer momento.

Pese a la variación entre una familia y otra, cuando la asistencia es satisfactoria,

gradualmente comienzan a establecerse vínculos afectivos más profundos con el niño, principalmente entre madre y bebé, así como la búsqueda de recursos en la comunidad para asistirlo, factores esenciales para el desarrollo del bebé. Incluso porque, pese a que el shock ante el diagnóstico de SD sea inevitable, especialmente para la madre, normalmente la mayoría de las familias supera la crisis y alcanza un equilibrio.² Así, el diagnóstico de SD puede tornar-se más positivo¹³, dependiendo de la forma en que el diagnóstico es transmitido a la familia y de cómo se maneja la atención médica ofrecida al niño, ya que la colaboración de los profesionales puede minimizar el impacto, mostrando posibilidades positivas y no sólo aspectos negativos.^{2,12-13} En un estudio realizado en padres con hijos con diagnóstico de SD, las principales sugerencias de tales padres para mejorar el diagnóstico se refirieron al hecho de que el diagnóstico sea comunicado personalmente, que se disponga de materiales impresos para los padres con informaciones sobre SD, y que las madres sean dirigidas hacia grupos de apoyo a padres con SD. El estudio concluye que el hecho de recibir el diagnóstico de SD en fase prenatal no debe ser una experiencia negativa. A través de la implementación de las sugerencias propuestas, la atención puede tornarse más positiva.¹¹

Vislumbramos la necesidad de invertir en la capacitación de los profesionales que tratan de forma más directa con el diagnóstico de SD, para que el mismo sea dado abordando no sólo los aspectos negativos, sino también los positivos. También vislumbramos la necesidad de que el diagnóstico sea dado ya en la fase prenatal, que las madres puedan ser acompañadas por un equipo especializado en la fase posparto, y que la atención se prolongue hasta el momento en que se sientan fortalecidas y capacitadas para acompañar el desarrollo de sus hijos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. [Tammentie T](#), [Paavilainen E](#), [Astedt-Kurki, P](#), [Tarkka, MT](#). Family dynamics of postnatally depressed mothers - discrepancy between expectations and reality. [J Clin Nurs](#). 2004

Jan;13(1):65-74.

2. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. The impact of a Down Syndrome diagnosis on the family dynamic: mother's perspective. *Acta Paul. Enferm.* 2007 [cited 2007 Nov 11]; 20(3): 264-271.

Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

3. Braselton TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.

4. Klaus M, Klaus, PO. Surpreendente recém-nascido. Porto Alegre: Artes Médicas; 1989.

5. Opitz JM, Gilbert-Barness EF. Reflections on the pathogenesis of Down syndrome. *Am J Med Genet* 1990;7(Suppl):38-51.

6. Moreira LMA, El-Hani CN, Gusmão fAF. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev. Bras. Psiquiatr.* [periódico na Internet]. 2000 Jun [citado 2007 Dez 07]; 22(2): 96-99. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

7. Moeller I. Diferentes e Especiais. *Rev. Viver Mente e Cérebro*, n. 156, p. 26-31, Jan, 2006.

8. Schwartzman JS. Síndrome de Down. São Paulo: Mackenzie, 1999.

9. [Lenhard W](#), [Breitenbach E](#), [Ebert H](#), [Schindelbauer-Deutscher HJ](#), [Zang KD](#). [Henn Attitudes of mothers towards their child with Down syndrome before and after the introduction of prenatal diagnosis. WIntellect Dev Disabil.](#) 2007 Apr;45(2):98-102.

10. Skotko BG. Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support. *Pediatrics* 2005; 115; 64-77.

11. Skotko BG. Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies

evaluate their health care providers. [Am J Obstet Gynecol](#). 2005 Mar;192(3):670-7.

12. [Van Riper M](#). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. [Res Nurs Health](#). 1999 Oct;22(5):357-68.

13. [Hall S](#), [Bobrow M](#), [Marteau TM](#). Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: retrospective interview study. [BMJ](#). 2000 Feb 12;320(7232):407-12.

14. Martins LAR. A inclusão escolar do portador de síndrome de Down: o que pensam os educadores? Natal:EDUFEN/UFRN; 2002.

15. Macedo BC. Um olhar das mães sobre os filhos com Síndrome de Down e seu processo evolutivo. (Dissertação). Natal (RN): Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2000.

16. Köche JC. Fundamentos de metodologia científica: teoria da ciência e prática da pesquisa. Ed. Porto Alegre: Vozes, 2001, p.23-39.

17. Reinert M. Une méthode d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia de G. De Nerval. Bulletin de Méthodologie Sociologique; 1990; 26:24-54.

18. Bardin L. Análise de Conteúdo. Tradução de Luiz Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Martins Fontes; 1977.

19. Cunningham C. El síndrome de Down: una introducion para padres. Barcelona: Paidós/Fundació Catalana Síndrome de Down;1990.

20. Castilla EE, Lopes-Camelo JS, Paz JE. Atlas de las Malformaciones Congénitas en Sudamérica. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1995.

21. Casarin S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: Schwartzman, JS. Síndrome de Down. São Paulo: Mackenzie; 1999, 263-285.

4. COMENTÁRIOS, CRÍTICAS E SUGESTÕES

A presente pesquisa trata de um estudo quanti-qualitativo envolvendo mães cujos filhos apresentam SD, na faixa etária de 0 a 3 anos de idade. A população de referência foi composta por 20 mães, cujos filhos recebem atendimento ambulatorial no Hospital de Pediatria Heriberto Bezerra (HOSPED) vinculado com a UFRN, residentes no município de Natal - RN. O instrumento de coleta de dados constou da aplicação de um questionário semi-estruturado em situação individual. A primeira parte visou à caracterização sócio demográfica da amostra. A segunda parte constou de questões abertas e fechadas utilizadas para identificar a percepção das mães frente ao diagnóstico da S.D.

Antes de iniciarmos este estudo realizamos um estudo piloto para validação do questionário porém encontramos dificuldades na realização deste, pois o preconceito em torno da Síndrome de Down ainda persiste nas pessoas. Tal fato dificultou a coleta de dados, já que muitas mães contactadas não quiseram participar de nosso estudo, isso fez com que nossa amostra ficasse reduzida. Assim, uma das limitações deste estudo é o reduzido potencial de generalização para outras realidades. Porém, não podemos deixar de ressaltar que, embora a população tenha sido pequena, os resultados encontrados foram de grande valia para a literatura, trazendo-nos à tona a antiga questão de que o diagnóstico ainda não é feito de forma satisfatória, embora se tenha toda uma evidência atual no que se refere à humanização da assistência e todo um esclarecimento científico do que vem a ser a síndrome.

Verificamos durante a pesquisa que, normalmente, o diagnóstico clínico pode ser feito após o nascimento. Cabe ao médico decidir o momento mais adequado de dar a notícia sobre a deficiência do filho. Entretanto, evidenciou-se, nos discursos presentes, uma ênfase negativa quanto à transmissão do diagnóstico de síndrome de Down. De acordo com os resultados analisados, dependendo da forma como o diagnóstico é transmitido ele pode atuar como facilitador ou dificultador no estabelecimento do vínculo da mãe com seu filho.

Assim verificamos que no grupo estudado as mães, que vivenciaram o impacto de um diagnóstico não esperado, experimentaram sentimentos de insegurança e de tristeza diante de um quadro insuficiente e inadequado de informações que denotava um futuro sombrio e de desesperança para seus filhos.

Quando as mães desconhecem a deficiência, é gerada uma fonte de tensão que compromete a situação atual e seus projetos futuros. A experiência de uma família, com o nascimento de um bebê com síndrome de Down, envolve adaptações e reações que se assemelham às de outras famílias, na mesma situação. Daí a importância da escolha de uma melhor forma de comunicação do diagnóstico da deficiência do filho à família, considerando as possíveis conseqüências desse momento para a mesma.

Também deve ser levado em conta que a transmissão cientificamente adequada do diagnóstico favorece a busca de atendimentos necessários, faz com que ela enxergue o que a criança é capaz de realizar, bem como fazer com que desenvolva suas potencialidades.

Sabe-se que, no início, a mãe possui uma expectativa de fracasso em relação ao filho com deficiência. Cabe, nessa hora, fornecer indicações de recursos da comunidade, a fim de que se possa recorrer aos atendimentos especializados.

Diante dessa reação emocional intensa, a maioria das mães relata ser esta fase de muita dificuldade, pois a certeza do diagnóstico gera emoções e sentimentos diversos: tristeza pela perda do bebê imaginado, raiva contra quem comunicou o diagnóstico, ansiedade e insegurança pelo desconhecido da situação, assim como impotência diante de uma situação imutável.

O choque, a tristeza e a culpa podem implicar um conjunto de atitudes que não favorecem o desenvolvimento da criança, influenciando diretamente na formação vínculo mãe-bebê.

Conforme a eficiência da transmissão do diagnóstico, essa ansiedade e a insegurança diminuem, pois as mães através da riqueza de informações dadas pelo médico, sobre as reações do bebê geralmente ajudam a compreender melhor a situação, já que ele não é tão estranho e diferente quanto pensavam no início. Essas reações ajudam os pais a se “reconhecerem” no filho, apesar da deficiência, começando a haver uma possibilidade de ligação afetiva.

É nesse sentido que a transmissão adequada do diagnóstico é tão importante e significativa, uma vez que conduzem as mães à maneira segura de conduzir seus filhos no cotidiano, de maneira semelhante aos demais bebês.

Por fim, consideramos que esta pesquisa de mestrado bem como a pós-graduação contribuíram bastante para um aprofundamento teórico, sendo uma experiência

enriquecedora. Através da Pós-graduação e da pesquisa realizada pude compreender melhor como estruturar e delinear um estudo científico, utilizando um rigor metodológico bem mais aprofundado. Estamos cientes das limitações do estudo e esperamos aprofundá-lo brevemente, corrigindo os erros metodológicos. Também não poderíamos deixar de citar que fato de o programa ser multidisciplinar nos proporcionou o convívio com vários pesquisadores, professores e alunos das mais variadas áreas, o que veio contribuir enormemente para aquisição de novos olhares sobre o estudo científico, levando-nos para-além da visão da psicologia. Através da pós-graduação pude ingressar como professora de especialização em uma Universidade particular no Município de Natal, além da publicação realizada e dos trabalhos apresentados em eventos científicos.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Assumpção F. A visão da psiquiatria infantil. In: Schwarzman, JS. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon; 1990.
2. Martins LAR. *A inclusão escolar do portador de Síndrome de Down: o que pensam os educadores*. Natal: EDUFRN; 2003.
3. Pueschel S. *Síndrome de Down: Um guia para pais e educadores*. Campinas: Editora Papirus; 2003.
4. Mancini CM, Silva PC, Gonçalves SC, Martins SM. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2003; 61(2-B):409-415.
5. Brum EHM, Schermann L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. *Ciência e Saúde coletiva.* 2004; 9(2):457-467.
6. Berthoud CME, Bromberg MHPF, Coelho MRM. Formando e rompendo vínculos: a grande aventura da vida. In: *Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos*. São Paulo: Cabral; 1998.
7. Voivoic MA, Stoiter MRS. O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática* [periódico on line] 2002, 4(2):31-40. Disponível em http://www.mackenzie.com.br/universidade/psico/publicacao/vol4_n2/v4n2_art3.pdf [2006 mai 26].
8. Bowlby J. *Apego e Perda*. São Paulo: Globo; 1951.
9. Ferreira EA, Vargas IMA, Rocha SMM. Um estudo bibliográfico sobre o apego mãe e filho: bases para a assistência pediátrica neonatal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 1998; 6(4):111-116.
10. Bee H. *A criança em desenvolvimento*. Porto Alegre: Artmed; 2003.
11. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Tradução de Luiz Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Martins Fontes; 1977.
12. Pessotti, I. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP, 1984.
13. Schwartzman, JS. *Síndrome de Down*. São Paulo: Machenzie, 1999.
14. Martins, LAR. *Análise da formação do profissional de educação especial frente às especificidades e necessidades do educando portador de deficiência mental*. Dissertação

(Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 1993.

15. Pueschel, S. Consideracions éticas en relación com el diagnóstico de fetos com síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria, 12:68-72, 1995.

16. Mustacchi, Z. Genética, diagnóstico, pré-natal e neurologia em síndrome de Down. In: Congresso Brasileiro e Primeiro Encontro Latino-Americano sobre Síndrome de Down, Brasília. Anais... Brasília; 1997;jun 6-8.

17. Cunningham, C. El síndrome de Down: una introducion para padres. Barcelona: Paidós/ Fundació Catalana Síndrome de Down, 1990.

18. Tammentie T, Paavilainen E, Astedt-Kurki, P, Tarkka, MT. Family dynamics of postnatally depressed mothers - discrepancy between expectations and reality. *J Clin Nurs*. 2004 Jan;13(1):65-74.

19. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. The impact of a Down Syndrome diagnosis on the family dynamic: mother's perspective. *Acta Paul. Enferm*. 2007 [cited 2007 Nov 11]; 20(3): 264-271. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

20. Braselton TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.

21. Klaus M, Klaus, PO. Surpreendente recém-nascido. Porto Alegre: Artes Médicas; 1989.

22. Opitz JM, Gilbert-Barness EF. Reflections on the pathogenesis of Down syndrome. *Am J Med Genet* 1990;7(Suppl):38-51.

23. Moreira LMA, El-Hani CN, Gusmão FAF. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev. Bras. Psiquiatr.* [periódico na Internet]. 2000 Jun [citado 2007 Dez 07]; 22(2): 96-99. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

24. Moeller I. Diferentes e Especiais. *Rev. Viver Mente e Cérebro*, n. 156, p. 26-31, Jan, 2006.

25. Lenhard W, Breitenbach E, Ebert H, Schindelbauer-Deutscher HJ, Zang KD. Henn Attitudes of mothers towards their child with Down syndrome before and after the introduction of prenatal diagnosis. *WIntellect Dev Disabil*. 2007 Apr;45(2):98-102.

26. Macedo BC. Um olhar das mães sobre os filhos com Síndrome de Down e seu processo evolutivo. (Dissertação). Natal (RN): Universidade Federal do Rio Grande do

Norte, 2000

27. Maldonado, MT. Maternidade e Paternidade. Petrópolis: Vozes, v. 2, 1989.

28. Amiralian, MLTM, Beck, E. Deficiência congênita e autismo secundário: um risco psicológico. Ver Brás de Crescimento e Desenvolvimento Humano, São Paulo, VII (2): 49-55, 1992.

6. APENDICE

APÊNDICE I



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
GEPS – GRUPO DE ESTUDOS: PSICOLOGIA E SAÚDE

Questionário

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Nome da entrevistada: _____

Idade da mãe: _____ Idade do pai: _____

Escolaridade da mãe: () Analfabeta

() Ensino Fundamental () Completo () Incompleto

() Ensino Médio () Completo () Incompleto

() Ensino Superior () Completo () Incompleto

Escolaridade do pai: () Analfabeto

() Ensino Fundamental () Completo () Incompleto

() Ensino Médio () Completo () Incompleto

() Ensino Superior () Completo () Incompleto

Profissão da mãe: _____

Profissão do pai: _____

Renda Familiar: () Menos de 1 salário mínimo () De 6 a 9 salários mínimos

() De 1 a 3 salários mínimos () De 9 a 12 salários mínimos

() De 3 a 6 salários mínimos () Acima de 12 salários mínimos

Com quem mora: () Companheiro () Pais () Sozinha () Filhos

Iniciais do nome da criança: _____ Sexo: () Masc. () Fem. Idade: _____

Tem irmãos? () Sim () Não Quantos? _____

Posição da criança na ordem do nascimento: _____

A criança está em atendimento com profissional de saúde? () Sim () Não

Qual a especialidade do atendimento? _____

Quando iniciou esse atendimento? _____

Por quais motivos esse atendimento profissional foi procurado?

II – PERCEPÇÃO DAS MÃES FRENTE AO DIAGNÓSTICO:

Pra quem a informação do diagnóstico foi dada:

() Mãe () Pai () Pai e mãe () Outros: _____

Por quem foi dada essa informação:

() Médico () Enfermeiro () Assistente Social () Outros:

Quando recebeu a notícia?

Como as informações foram dadas na transmissão do diagnóstico? _____

Essas informações dadas foram? () Suficientes () Insuficientes

Justifique: _____

Quais os sentimentos evidenciados na ocasião da notícia?

Atualmente, algum desses sentimentos ainda se faz presente? () Não () Sim Qual(is)?

Sentiu necessidade de conversar com outras pessoas a respeito da situação de seu filho? () Não

() Sim Que pessoas foram procuradas? _____

Como foi seu relacionamento com seu filho nos primeiros meses/anos de vida?

O que facilitou esse relacionamento?

O que dificultou esse relacionamento?

Qual(is) a(s) sua(s) expectativa(s) em relação ao seu filho?

Entrevistadora: _____

APÊNDICE II

Resumos publicados em anais de congressos

1. MELO, Isaac Samir Cortez, SANTANA, Maria da Silva, GOMES, Carolina Chaves, OLIVEIRA, Danilo Cesar Guanais de, TORRES, Lúcia Maria Gomes, MAIA, Eulália Maria Chaves

Síndrome de Down e música: panorama atual das escolas privadas em Natal/RN In: XIX Congresso de Iniciação Científica da UFRN, 2008, Natal/RN.

XIX Congresso de Iniciação Científica. Natal/RN: , 2008.

Referências adicionais : Brasil/Português. Meio de divulgação: Vários

2. TORRES, Lúcia Maria Gomes, SANTANA, Maria da Silva, MELO, Isaac Samir Cortez, GOMES, Carolina Chaves, OLIVEIRA, Danilo Cesar Guanais de, MAIA, Eulália Maria Chaves

Síndrome de Down e Música: um encontro possível? In: XVI Encontro Anual da ABEM / Congresso Regional da ISME na América Latina, 2007, Campo Grande.

Educação Musical na América Latina: concepções, funções e ações. Campo Grande: Editora UFMS, 2007.

Referências adicionais : Brasil/Português. Meio de divulgação: Meio digital

3. TORRES, Lúcia Maria Gomes, SANTANA, Maria da Silva, GOMES, Carolina Chaves, MELO, Isaac Samir Cortez, OLIVEIRA, Danilo Cesar Guanais de, MAIA, Eulália Maria Chaves.

Síndrome de Down e Música: um encontro possível? In: XV Semana de Humanidades, 2007, Natal.

XV Semana de Humanidades. Natal: UFRN, 2007.

Referências adicionais : Brasil/Português. Meio de divulgação: Meio digital

4. TORRES, Lúcia Maria Gomes, SANTANA, Maria da Silva, MELO, Isaac Samir Cortez, GOMES, Carolina Chaves, OLIVEIRA, Danilo Cesar Guanais de, MAIA, Eulália Maria Chaves

Síndrome de Down e Música: um encontro possível? In: III Fórum de Pesquisa em Música, 2007, Natal.

III Fórum de Pesquisa em Música da Escola de Música da UFRN. , 2007.

Referências adicionais : Brasil/Português. Meio de divulgação: Impresso

5. BOUCINHAS, Angélica de Medeiros S, TORRES, Lúcia Maria Gomes, MAIA, Eulália Maria Chaves

Diagnóstico de Síndrome de Down: a relação entre sua transmissão e os sentimentos maternos decorrentes In: Congresso de Psicologia: Ciência e Profissão, 2006, São Paulo.

Ciência e Profissão. São Paulo:, 2006. v. II. p.1 - 2

Referências adicionais: Brasil/Português. Home page: [http://www.cienciaeprofissao.com.br]

6. SOUZA, Clarisse Alves da Mota, TORRES, Lúcia Maria Gomes, BOUCINHAS, Angélica de Medeiros S, OLIVEIRA, Aline Francisca de, MAIA, Eulália Maria Chaves

Título do Diagnóstico de Síndrome de Down: fator facilitador ou dificultador do vínculo mãe-bebê? In: VIII Congresso Brasileiro de Psicologia Hospitalar, 2006, São Paulo.

Congresso Brasileiro de Psicologia Hospital. São Paulo:, 2006. v.2. p.1 - 2

Referências adicionais: Brasil/Português. Meio de divulgação: Meio digital, Home page: [http://www.psicooexistencial.com.br]

7. TORRES, Lúcia Maria Gomes

Síndrome de Down e Inclusão: olhar do funcionário de uma instituição especializada. In: Semana de Psicologia da UnP, 2005, Natal., 2005.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Inclusão, instituição Especializ

Áreas do conhecimento: Processos Perceptuais e Cognitivos; Desenvolvimento

Setores de atividade: Outro Referências adicionais : Brasil/Português. Meio de divulgação: Impresso

8. TORRES, Lúcia Maria Gomes, SANTANA, Maria da Silva, LIMA, Maria Do Socorro Moreira de, MAIA, Eulália Maria Chaves

Síndrome de Down e Inclusão: Representação Social de Funcionários de uma Instituição Especializada In: IV Jornada Internacional e a II Conferência Brasileira sobre Representações Sociais, 2005, João Pessoa.

Síndrome de Down e Inclusão: Representação Social de Funcionários de uma Instituição, 2005. *Referências adicionais: Brasil/Português. Meio de divulgação: Outro*

7. ABSTRACT

This is a transversal study in a multidisciplinary feature, where use a statistic that contributed to the design of the study, doing the sample size calculation and contributing effectively for data analysis and students of psychology and pediatricians who have contributed to the collection of data. The literature indicates that the transmission of inappropriate diagnosis of Down Syndrome can damage the mother-baby bond and the subsequent development of the child. Thus, this study aimed to analyze the maternal feelings facing this diagnosis and checking different ways of transmission and the possible facilitators of acceptance of the syndrome. The sample consisted of 20 mothers whose children have Down's syndrome, aged from 0 to 03 years old and that received ambulatory care at a University Hospital of Pediatrics. For data collection has been used a questionnaire, after the signing of the Term of Free and Informed Consent. Data were analyzed thought two data-processing softwares: the SPSS and ALCESTE (Lexical Analysis of Context of a set of text segment). The data indicated that 90% of mothers received a diagnosis of Down syndrome after birth. 75% of diagnoses were reported by the pediatrician and 15% by nurses. The mothers reported that the diagnosis was late, inadequate and insufficient about information. It was observed that the interviewees experienced the same sentiments found in the literature as: shock, denial, sadness and anger, adaptation and reorganization. These results conclude that the diagnosis of DS in investigated mothers was, at the majority, late, really common in Brazil, especially when it comes to lower economic classes. The mothers point that perceive this as late diagnosis, inadequate and insufficient about information, and generate feelings that the literature already cited as a common front that kind of diagnosis. Thus we observe that the news may be a factor that can difficult or facilitate the establishment of mother-baby bond, undermining the search for resources for the development of children.

Descriptors: Down Syndrome; Mother-baby bond; Diagnosis

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)