



A SÍNDROME DE DOWN NO CONTEXTO MATERNO

Sousa, Vânia Maria Alves de¹
Olivindo, Dean Douglas Ferreira de²

INTRODUÇÃO: A Síndrome de Down está relacionada a três tipos de comprometimento cromossômico: trissomia simples – ocorre pela presença de um cromossomo adicional, separado dos demais, que é responsável pela determinação da síndrome, sua ocorrência é de 95% a 98% dos casos; trissomia por translocação - ocorre pela ligação do cromossomo 21 a outro cromossomo (14, 21, 22), com aparência de 46 cromossomos, e a ocorrência é de 3% a 4% dos casos; e trissomia por mosaicismos - ocorre pelo encontro de células normais (46 XX ou 46 XY) com células trissômicas, resultando na formação de células com 46 e com 47 cromossomos. A incidência é de 1% a 2% dos casos (TORRES, 2009). O diagnóstico dessa alteração genética pode ser realizado antes e após a gestação. Ainda na gestação, a Síndrome de Down só pode ser confirmada pelo exame do cariótipo, que identifica a constituição cromossômica do indivíduo. Para este exame são utilizadas as células sanguíneas do feto, por meio da punção do líquido amniótico. É um exame muito importante, pois além de confirmar o diagnóstico é possível avaliar os riscos de nascimento de outra criança com a síndrome (CORDEIRO *et al*, 2000). Já o diagnóstico clínico é feito através da impressão geral das características que lhe são comuns: o formato das fendas palpebrais, crânio curto no sentido ântero-posterior, orelhas pequenas e mal formadas, nariz pequeno e achatado, boca entreaberta com protrusão de língua, perímetro cefálico discretamente reduzido, pele seca e descamante, baixa estatura e alterações nos dedos das mãos e pés (SANTOS, 2008). A experiência de conviver com as dificuldades impostas pela Síndrome de Down revela ser um processo lento e difícil conquistado pelos pais, especialmente pela mãe, que assume o papel de cuidadora direta do filho. Para ela, o ser mãe significa ter uma gestação bem sucedida e dentro dos “padrões normais” idealizados pela sociedade. Cuidar de uma criança com Síndrome de Down fragmenta o significado de uma gestação saudável, podendo causar uma intensa frustração emocional, onde afloram sentimentos ambíguos frente a esse novo ser (MILBRATH *et al*, 2008). O relacionamento entre a mãe e o filho com Síndrome de Down é fundamental para o estímulo das potencialidades da criança. A dedicação

¹ Enfermeira, mestranda em Saúde da Criança e do Adolescente- UECE. Docente do curso de Enfermagem da Faculdade Aliança- Teresina, PI. Email: vm.24@hotmail.com

² Enfermeiro, mestrando em Enfermagem Programa de Pós- Graduação Mestrado em Enfermagem- UFPI, docente do curso de Enfermagem da Faculdade Santo Agostinho- FSA.

da mãe possibilita a criação de um ambiente acolhedor, atento e cuidadoso, cujo objetivo é promover o desenvolvimento humano saudável, e lidar com os sentimentos frente a tarefa de ser mãe de uma criança considerada diferente pela sociedade (COUTO; TACHIBANA; VAISBERG, 2007). Diante do exposto, o objeto a ser investigado tem importante relevância social, visto ser um trabalho que busca contribuir para um melhor esclarecimento das mães sobre as possíveis dificuldades enfrentadas por estas diante da convivência com uma criança com Síndrome de Down. **OBJETIVO:** através de uma revisão da literatura, abordar a vivência materna no contexto da Síndrome de Down. **METODOLOGIA:** trata-se de uma revisão bibliográfica, de natureza descritiva que foi realizado por meio de um levantamento bibliográfico a cerca da proposta de discussão – a vivência materna no contexto da Síndrome de Down. Quanto a abordagem, a pesquisa é de cunho qualitativo. A pesquisa foi realizada nos meses de setembro a novembro de 2011. Para a coleta dos dados foi realizado uma revisão das publicações na área da saúde, através da consulta de artigos científicos veiculados nacionalmente na base de dados Scielo – Brasil, por ser a biblioteca eletrônica que dispõe de artigos atualizados e condizentes com o objetivo da pesquisa, bem como monografias e dissertações publicadas no Google acadêmico. Os artigos utilizados foram apenas aqueles publicados em periódicos nacionais e que estavam no idioma português, publicados no período de 1999 a 2010. Os descritores da pesquisa foram: Síndrome de Down, maternidade e experiência. **RESULTADOS:** Após consulta das publicações científicas selecionadas para essa pesquisa, foram triados 31 estudos que tratavam do tema em discussão. As publicações foram aquelas que estavam de acordo com os objetivos e descritores da pesquisa, encontrados na base de dados Scielo - Brasil. Quanto ao ano de publicação, os trabalhos estão concentrados da seguinte forma: 3,22% (1) no ano de 1999; 3,22% (1) no ano de 2000; 6,45% (2) no ano de 2003; 3,22% (1) no ano de 2004; 9,68% (3) no ano de 2006; 16,12% (5) no ano de 2007; 19,35% (6) no ano de 2008; 12,9% (4) no ano de 2009; 25,80% (8) no ano de 2010. Esses números mostram que as publicações começam a crescer a partir de 2006, com um aumento nos anos de 2008 a 2010. A figura abaixo correlaciona o ano dos respectivos trabalhos. A literatura revisada mostrou esse interesse devido às implicações que a Síndrome de Down acarreta sobre as famílias, por isso é que se pode entender a importância dada a essa síndrome. É necessário estudos que visem informar tanto à família como profissionais de saúde a trabalhar os aspectos emocionais suscitados por esse acontecimento, para assim garantir qualidade de vida e relações familiares saudáveis às crianças com Síndrome de Down (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008). Em relação à análise qualitativa, os dados foram agrupados nas seguintes categorias: “Sentimentos vivenciados pelas mães frente ao diagnóstico”, e “expectativas maternas no caminhar da convivência”. **CONCLUSÃO:** Muitos estudos foram encontrados a respeito dos sentimentos maternos diante da Síndrome de Down. Estes revelaram que as mães vivenciaram o medo, a perda da situação idealizada, choque, raiva, ansiedade em relação ao futuro, entre outros. A maioria desses sentimentos persistia pela falta de informação e preparo da equipe de saúde no momento da notícia, as mães têm dificuldades em criar expectativas em relação ao futuro, muitas vezes associado ao desconhecimento sobre as potencialidades de desenvolvimento da criança e que é de extrema importância que os pais recebam informações acerca da síndrome pelos profissionais de saúde, mas para isso estes precisam estar preparados para fornecer apoio e as informações necessárias nesse momento.

REFERÊNCIAS

CORDEIRO, Cândido de Mello; UGINO, Deise Mariko; SIERRA, Denise Blini; SIQUEIRA, Jader Luis; BERTELLI, Érica Cristina Pavarino; BERTOLLO, Eny Maria Goloni; SARTÓRIO, Kléber, BIANCHI, Lana Cristina de Paula. **Manual informativo: Síndrome de Down**. São José do Rio Preto: UNIMED, 2000. Disponível em: <http://www.dingdown.com.br/Down/down.pdf>. Acesso em: 24/02/2011.

COUTO, Thais Helena Andrade Machado; TACHIBANA, Miriam; VAISBERG, Tânia Helena José Aiello. A mãe, o filho e a Síndrome de Down. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 37, p. 265-272, mai/agos. 2007. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=483390&indexSearch=ID>. Acesso em: 16/03/2011.

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCÍAS, Gilberto de Lima. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia Educacional**. Maringá, v. 13, n. 3, p. 485-493, jul/set. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722008000300009&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 30/03/2011.

MILBRATH, Viviane Marten; CECAGNO, Diana; SOARES, Deise Cardoso; AMESTOY, Simone Coelho; SIQUEIRA, Hedi Crecencia Heckler de. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista Enfermagem**. Rio Grande do Sul, v. 21, n. 3, p. 427-431, mar/mai. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_07.pdf. Acesso em: 16/03/2011.

SANTOS, Maria de Fátima dos. O aluno portador da Síndrome de Down pode aprender a ler e a escrever. **Coord. Ped.** Belo Horizonte, v. 1, n. 2, p. 63-65, ago/dez. 2008. Disponível em: http://www2.pucminas.br/graduacao/cursos/arquivos/ARE_ARQ_REVIS_ELETR20081205200459.pdf. Acesso em: 30/03/2011.

TORRES, Lúcia Maria Gomes. **Maternidade e Síndrome de Down: um estudo sobre o sentimento vinculado ao diagnóstico**. 2009. 50 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte –UFRN, Natal, 2009. Disponível em: <http://ftp.ufrn.br/pub/biblioteca/ext/bdtd/LuciaMGT.pdf>. Acesso em: 26/02/2011.

DESCRITORES: Síndrome de Down; Mães; Enfermagem