

Repercussão familiar da Síndrome de Down: Discurso de mães

Social and family Repercussion of the Down Syndrome: a speech of mothers

TEREZA HELENA TAVARES MAURÍCIO

RESUMO

A Síndrome de Down (SD) é uma das doenças genéticas mais frequentes e a principal causa genética de deficiência mental. Este estudo teve como objetivos: o de verificar o conhecimento de mães a respeito da SD; o de identificar a repercussão do diagnóstico no contexto familiar, a partir do discurso das participantes inseridas no estudo; o de investigar a expectativa de mães, no que concerne ao futuro do filho (ou filha). Trata-se de uma pesquisa descritiva de natureza quanti-qualitativa. A investigação foi realizada na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência, no município de João Pessoa (PB), com sessenta mães que acompanhavam seus filhos portadores da referida síndrome na instituição selecionada para o trabalho. Para viabilizar a coleta de dados, foi utilizada a técnica de entrevista, que ocorreu no período compreendido entre junho e dezembro de 2006. A análise dos dados efetivou-se por meio da articulação dos métodos quantitativo e qualitativo. As mães participantes do estudo encontravam-se na faixa etária entre dezenove e sessenta e três anos. No tocante à idade das entrevistadas por ocasião do nascimento da criança, variou de dezesseis a quarenta e cinco anos, sendo a maior frequência (46,7%) acima dos trinta e cinco anos. A maioria tinha concluído o Ensino Fundamental. Quanto à renda familiar, a maior predominância foi entre um e quatro salários mínimos. No que diz respeito ao nível de conhecimento das mães sobre a SD, 36,7% informaram nada saber, 35% disseram ter um bom nível de conhecimento e 28,3%, pouca informação. Com relação às expectativas das genitoras ao tratamento dos filhos, a maioria (76,7%) considera que a SD tem tratamento. Após a análise qualitativa dos dados, foi possível elucidar sete idéias centrais que emergiram a partir do DSC das mães, em resposta às seguintes questões norteadoras: 1- Como a família reagiu ao receber o diagnóstico? Apresentando reações, como choque, indiferença, rejeição e sentimentos de angústia, tristeza, culpa e temor ao saberem da notícia. 2- Seu relacionamento conjugal mudou após o nascimento da criança? a) O relacionamento conjugal se fortaleceu após o nascimento da criança. b) O relacionamento conjugal foi afetado por separação e mudanças no comportamento do cônjuge. 3- Como é a relação da família com o seu filho (ou filha)? a) A família relaciona-se bem com a criança, trata com carinho e solicitude. b) A família trata bem a criança, mas tem atitudes preconceituosas. 4- Quais as suas expectativas quanto ao futuro do seu filho (ou filha)? a) Um futuro com possibilidades de aprender o básico. b) Um futuro sem perspectiva de emprego. Com base nessa pesquisa, foi possível compreender melhor a repercussão familiar da SD e a necessidade premente de uma maior participação dos profissionais da Saúde, em particular os médicos que atuam em serviços de assistência pré-natal e pós-natal, no tocante à orientação e apoio aos familiares de portadores da Síndrome de Down, uma vez que a família constitui o primeiro agente de socialização da criança.

DESCRIPTORIOS

Síndrome de Down. Família. Genética.

SUMMARY

The Down syndrome is one of the most frequent genetic diseases and the main cause of mental retardation. Based upon the speech of mothers of Down syndrome children, the objectives of this study were: to verify the degree of knowledge of these mothers concerning to the Down syndrome, to identify the impact to the family caused by the diagnostic of the syndrome, and to investigate the degree of expectation of these mothers concerning to the future of their children. This is a quantitative and qualitative descriptive research. The investigation was carried out in an Integrated Foundation Center of Assistance to Deficient Patients, located in João Pessoa city, in the state of Paraíba. The sample was comprised of sixty mothers of Down syndrome children, assisted in this center. The data were collected in the period from July to December of 2006, using the technique of the interview. It was performed a quantitative and qualitative analysis of the data. As a result it was found that maternal age ranges from 19 to 63 years old. It was also found that maternal age at the birth of the child ranges from 16 to 45 years old but, it was observed a higher incidence, 46,7%, of maternal age at birth over 35 years old. Most of the mothers were at high school level, and its familiar income ranged from two to four minimal salaries. Concerning to their degree of knowledge about Down syndrome was found that 36,7% did not know anything about the disease, 35% were well informed about it and 28,3% had a very few knowledge about it. According to their expectations it was found that 76,7% considered that the Down syndrome can be treated. According to the qualitative analysis it was possible to elucidated seven central ideas from mother's speech answering the following questions: 1- How was the family the reaction after receiving the diagnostic? Presenting reactions such as shock, indifference, rejection, feelings of anxiety, sadness, guilty and fear. 2- Have your marriage relationship changed after the baby's birth? a) The relationship of the couples got stronger after birth. b) The relationship of the couples was affected by separation and changes in their behavior. 3- How is the relation of the family with the son ougther? a) It is a very kind relationship full of care and love. b) The family treats the child well but has a prejudiced attitude. 4- How are yours expectations related to the future of your child? a) A future wit an expectation of learning the basic. b) A future without expectation of finding a job. According to these findings it was possible to better understand the family repercussions of Down syndrome and the need of a greater involvement of the professionals of the health area. Specially, the medical doctors who work by assisting mothers during pre-natal and pos-natal period. In that sense, it is necessary to assure an integral assistance concerning to a better orientation and support to the family of child with Down syndrome considering that the family plays an important role in this process acting as the first socialization agent to the child.

DESCRIPTORIOS

Down syndrome. Family. Genetics.

Grau: Tese de Doutorado. *Data de apresentação:* 4 de agosto de 2007. *Orientador:* Henrique Gil da Silva Nunesmaia. *Co-Orientador:* Solange de Fátima Geraldo da Costa. *Curso:* Curso de Doutorado em Ciências da Saúde, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba – João Pessoa – Paraíba – Brasil.

Grade: Doctor's thesis. *Presentation date:* August 4th 2007. *Supervising Professor:* Henrique Gil da Silva Nunesmaia. *Co-Supervising Professor:* Solange de Fátima Geraldo da Costa. *Curso:* Curso de Doutorado em Ciências da Saúde, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba – João Pessoa – Paraíba – Brasil.