
ARTIGO DE PESQUISA

A CRIANÇA DE 01 A 12 MESES DE IDADE PORTADORA DE SÍNDROME DE DOWN: COMUNICANDO SUAS NECESSIDADES PARA A MÃE¹

Heloísa Fádia Markiz²
Ana Llonch Sabatés³

Resumo

Verificar como a criança portadora de Síndrome de Down expressa suas necessidades para a mãe foi o objetivo deste estudo descritivo e exploratório. A amostra foi constituída por nove mães que tinham filhos portadores de Síndrome de Down entre um e doze meses de idade. Os resultados mostraram que as mães oferecem aos bebês cuidados relacionados à higiene corporal e alimentação, e poucas percebem a necessidade de estimulação e socialização. Em relação ao reconhecimento das necessidades do filho portador de Síndrome de Down, o choro foi a manifestação mais citada; a maioria das mães relatam não ter dificuldades de entender e reconhecer as necessidades do seu bebê, referindo-se as necessidade fisiológicas.

Descritores: Enfermagem pediátrica. Síndrome de Down. Desenvolvimento Infantil. Criança.

Abstract

THE CHILD WITH DOWN SYNDROME: EXPRESSING HIS/HER NEEDS TO THE MOTHER ABSTRACT

This is a descriptive and exploratory study to analyze how the child with Down Syndrome expresses his/her needs to the mother. The sample consisted of nine mothers who had children with Down Syndrome with ages ranging from one to twelve months. The results showed that mothers offer to their infants care related to body hygiene and feeding but only a few recognize the need for stimulation and socialization. Regarding acknowledgement of children with Down Syndrome's needs, the cry was the most mentioned; most of the mothers did not report the difficulties to understand and recognize the needs of their infant regarding their physiological needs.

Keywords: Pediatric Nursing. Down Syndrome. Childish Development.

1 Trabalho de conclusão de curso - Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa

2 Enfermeira formada pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.

3 Doutora em Enfermagem. Professora Titular da Universidade Guarulhos. Orientadora.

Resumen

EL NIÑO PORTADOR DEL SÍNDROME DE DOWN: COMUNICANDO SUS NECESIDADES PARA LA MADRE

El objetivo de este estudio descriptivo y exploratorio fue verificar como el niño portador de la Síndrome de Down expresa sus necesidades para su madre. La muestra se constituyó de nueve madres que tenían hijos portadores de la Síndrome de Down, con edades entre uno y doce meses. Los resultados mostraron que las madres ofrecen a los niños cuidados relacionados a la higiene corporal y alimentación, y pocas perciben la necesidad de estimulación y socialización; en relación al reconocimiento de las necesidades del hijo portador de la síndrome de Down, el lloro fue la manifestación más citada; la mayoría de las madres relatan no tener dificultades de entender y reconocer las necesidades de su niño, refiriéndose a las necesidades fisiológicas

Descriptores: Enfermería Pediátrica; Síndrome de Down; Desarrollo Infantil.

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down acomete um em cada 600 a 800 nascidos vivos, está geralmente associada à diversas anomalias como as cardiopatias congênitas, encontradas em pelo menos 40% dos casos (ADAMS, VICTOR, 1998).

A Síndrome de Down é causada por uma anomalia genética (trissomia do cromossomo 21) evidenciada já no momento do nascimento, por suas características físicas como: olhos com implantação próxima de modo oblíquo, cabeça pequena achatada, língua protrusa que interfere na sucção, e respiração pela boca. Além disso, as mãos da criança são curtas e grossas, e o dedo mínimo é curvado. A musculatura não desenvolvida (hipotonia) e as articulações folgadas capacitam a criança a assumir posições incomuns (THOMPSON, ASHWILL, 1996).

Devido a fraqueza muscular e, freqüentemente, a uma instabilidade das articulações, o bebê com Síndrome de Down demora a dar pontapés, mexer-se, virar de lado, ele pode precisar de ajuda dos pais, ele precisa de mais apoio na cabeça do que os outros bebês (GOOD, 1994).

Os erros de distribuição dos cromossomos que resultam na instalação da Síndrome de Down ocorrem com maior freqüência com filhos de gestantes idosas, conforme mostram os números relativos à sua incidência, de acordo com os grupos etários maternos: entre 15 e 29 anos, 1:1500; entre 30 e 34 anos: 1:1800; entre 35 e 39 anos, 1:270; entre 40 e 44 anos, 1:100; acima de 45 anos: 1:50 (ADAMS, VICTOR, 1998).

Quanto ao prognóstico, a mortalidade na Síndrome de Down é consideravelmente superior à da população geral.

O pior prognóstico está condicionado geralmente à presença de cardiopatias e malformações digestivas. As causas mais comuns de óbito são as pneumonias e as cardiopatias congênitas, ocorrendo com freqüência aproximadamente igual e concorrendo juntas para 15% dos óbitos. Cerca de 25 a 30 % dos pacientes morrem no primeiro ano de vida e 50 % antes do quinto ano. Para os que sobrevivem no primeiro ano de vida, a expectativa de vida é de 23 anos; para os de cinco a nove anos ela é de 26 anos. Oito por cento dos pacientes sobrevivem acima dos quarenta anos de idade e apenas 2,6% dos mesmos superam os 50 anos (ADAMS, VICTOR, 1998).

As crianças com Síndrome de Down têm um desenvolvimento prejudicado. O fato de o bebê com Síndrome de Down balbuciar, imitar ações e usar gestos um pouco mais tarde que os outros bebês e ser mais lento para responder as estimulações, são provavelmente os resultados de ações mais lentas no sistema nervoso. Ele precisa de um tempo maior para entender a informação que recebe do meio ambiente e dar a resposta, ele também usa mais gestos e menos vocalizações que um bebê sem atraso no mesmo estágio de desenvolvimento. O atraso na manutenção do contato de olho pode ser devido a uma hipotonia nos músculos oculares. O estado de alerta pode não ser tão bom quanto o das outras crianças, ou seja, o bebê portador da Síndrome de Down “desliga” mais facilmente dos estímulos apresentados. Os sentidos da visão e audição podem não ser tão bom. Para que a criança entenda e aprenda o significado das palavras é preciso que ela veja claramente as coisas que estão sendo mostradas, tenha

oportunidade de manuseá-las e ouça a palavra que esta sendo associada ao objeto (CASARIN 1999).

O ambiente em que a criança vive e se desenvolve tem o papel importante no processo de aquisição de linguagem. Assim, os pais podem dar um ótimo ambiente para a criança fornecendo tudo o que ela precisa para se desenvolver adequadamente. Tão importante quanto alimentação e higiene, são o carinho e atenção que forem dados a ela.

Um folder elaborado por Casarin (1999), e direcionado para mães, orienta condutas que devem ser tomadas com o bebê portador de Síndrome de Down reforçando a necessidade e a importância de estimular o desenvolvimento deste bebê. Neste folder encontramos as seguintes orientações: *a mãe ou substituta pode incentivar a criança a se comunicar desde o nascimento. Talvez ela comece a sorrir um pouco mais tarde e você terá que insistir um pouco mais para encorajá-la a sorrir. A criança deve ser estimulada a olhar e escutar, pois isso é muito importante para o aprendizado dela, chame atenção dela batendo palmas, balançando algum objeto colorido e barulhento a sua frente, sorrindo conversando e repetindo os sons que ela já sabe fazer. Elogie-a e agrade-a toda vez que ela olhar para você, ofereça brinquedos ou objetos que façam barulho e chame a sua atenção para barulhos caseiros.*

Em relação aos familiares, o que se encontra na prática clínica, em casos de distúrbios do desenvolvimento tão precocemente diagnosticado como a Síndrome de Down, são pais abalados e cheios de dúvidas a respeito do futuro de seus filhos, do que esperar deles preocupados com os déficits do desenvolvimento que podem ter. Cabe, em primeiro lugar, a tentativa de mudar a direção do olhar dos pais, da patologia para o sujeito. Pode o profissional sensibilizar esses pais para observar e valorizar as características pessoais da criança e desvendar, junto com eles, com quem se está interagindo. Descobrir-se-á como ela “diz” o que quer e quais seus desejos (SCHWARTZMAN *et al.*, 1999).

Para Figueiredo (1994), a imagem ou representação que a mãe faz do seu bebê enquanto interlocutores é determinada pela cultura em que estão inseridos mãe e bebê. Partindo dessa interlocução, é desenvolvida uma interação entre a mãe e o bebê, onde um entende as reações do outro fazendo com que a convivência entre os dois

seja de forma simultânea e contínua. Essa interação vai se aperfeiçoando a partir da observação e da percepção que um tem pelo outro. A relação entre a mãe e o bebê ocorre progressivamente, e a criança vai desenvolvendo os seus sistemas perceptivo e motor, proporcionando uma integração das experiências exteriores.

Com o tempo exercitando sua capacidade de observação, a mãe estará cada vez mais apta para perceber e auxiliar o progresso da criança, através do contato do dia-a-dia. Ela deve entender que a resposta do bebê é extremamente valiosa para que ela possa prosseguir nas solicitações (LEFEVRE, 1981).

É importante para a mãe compreender e atender a necessidades de seu filho desde o nascimento e captar através do choro, do olhar, do riso, o que ele realmente quer.

Sendo assim, segundo Higarashi; Pelloso; Carvalho (1998), compreender é pretender dar conta do vivido tal como ele se apresenta na vivência. É preciso “entrar” neste vivido, dar significação a ele. Para tanto, é preciso que o observador saia de si mesmo, ponha em suspenso suas concepções, conceitos, convicções, indo à compreensão empática do outro. Para que isso possa acontecer, é preciso mais que ouvir é preciso “ver” os silêncios, os gestos, as expressões.

Toda criança de 0 a 12 meses demonstra para a mãe de alguma forma suas necessidades. A criança com Síndrome de Down não é diferente, porém seu desenvolvimento e seu crescimento físico podem ser mais lentos em relação ao de uma criança normal. Por exemplo, a idade média de uma criança normal começar a sorrir é de um mês com variação de meio a três meses, em uma criança com a síndrome de Down a idade média é de dois meses e a variação é de um a quatro meses. Para iniciar a falar palavras, a idade média da criança normal é de 10 meses com variação de seis a 14 meses, na criança com a Síndrome de Down é de 16 meses com variação de 9 a 31 meses. Já formar frases, a criança normal leva em média 21 meses com variação de 14 a 32 meses, enquanto a criança portadora da síndrome de Down leva 28 meses com variação de 18 a 96 meses (HIGARASHI; PELLOSO; CARVALHO 1998).

Segundo (GOOD, 1994), é muito importante estimular o bebê com Síndrome de Down para obter uma evolução

melhor e mais eficiente do seu desenvolvimento, e para isso é importante conhecer as necessidades e priorizar o desenvolvimento: sensorial, motor e social, e isso deve ser iniciado logo ao nascer, pois aprender é um processo contínuo, que começa no nascimento, com a experiência de sugar, tocar, virar, erguer a cabeça, olhar, e escutar.

As repercussões da Síndrome de Down, tanto no desenvolvimento da criança como nas relações mãe-filho, justificam o planejamento de ações educativas na promoção e na manutenção da saúde do bebê portador de síndrome de Down, que a enfermeira deve desenvolver junto aos pais na prevenção de negligências e maus trato à criança, decorrentes das dificuldades da mãe no atendimento às necessidades do seu filho.

OBJETIVO

Este estudo teve como objetivo verificar como a criança de 1 a 12 meses portadora de Síndrome de Down comunica para a mãe suas necessidades

CASUÍSTICA E MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório descritivo transversal e de campo. A pesquisa exploratória, de acordo com Politt Hungler (1995), busca explorar as dimensões

do fenômeno, a maneira pelo qual ele se manifesta e os outros fatores com os quais ele se relaciona.

Esta pesquisa foi desenvolvida no ambulatório de genética de um hospital-escola geral, filantrópico, de grande porte, campo de pesquisa de ensino teórico-prático para alunos dos cursos da área da saúde, localizado no município de São Paulo. Participaram do estudo nove mães que tinham filhos portadores de Síndrome de Down, com idade entre um e doze meses, atendidos no ambulatório de acima referido.

Os dados foram coletados por meio de entrevista, com formulário, realizada com as mães de filhos portadores de Síndrome de Down, após a sua anuência.

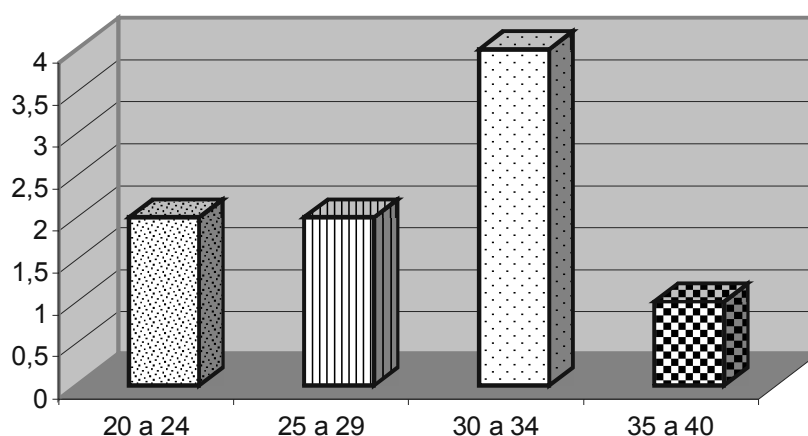
O projeto desta pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, recebendo parecer favorável, (Parecer nº 081/02)

Para todas as mães, antes de cada entrevista foi apresentada o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido atendendo as exigências da Resolução 196/96 que trata das Diretrizes de pesquisa em seres humanos.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

Alguns dados relacionados às características da amostra estão apresentados nos Gráficos 1 e 2.

Gráfico 1: Distribuição das mães de bebês portadores de Síndrome de Down, segundo a idade. São Paulo, 2004.

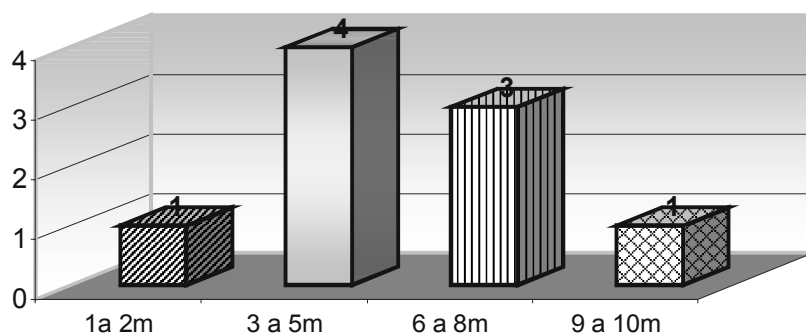


É importante observar que 45% das mães entrevistadas apresentaram idade entre 30 e 34 anos. Segundo Adams, Victor (1998), essa faixa etária tem uma incidência de 1:1800 de mães com bebês portadores de Síndrome de Down.

Para esse autor, outros grupos etários maternos têm uma incidência maior, como é o caso das mães entre 35 e 40 anos (1:270), que neste estudo foi representado apenas uma mãe.

Wong (1999) ressalta que apesar de haver um risco estatisticamente maior em mulheres mais velhas, 80% do lactente com Síndrome de Down nascem de mulheres com menos de 35 anos de idade.

Gráfico 2: Distribuição das mães segundo a idade do filho portador de Síndrome de Down. São Paulo, 2004.



Quanto à idade das crianças portadoras de Síndrome de Down, verificou-se que em 45% das mães pesquisadas o filho tinha entre três e cinco meses e 33% entre seis e oito meses. Durante a entrevista, as mães de bebês na idade entre seis e oito meses, referiram ter dificuldades para reconhecer as suas necessidades, e comentaram: “o normal do bebê é chorar bastante e o meu bebê fica quieto a maior parte do tempo, não consigo identificar se deseja mamar ou dormir”.

A relação entre a mãe e o bebê ocorre progressivamente, a criança vai desenvolvendo os seus sistemas perceptivos e motor lentamente, proporcionando uma integração das experiências exteriores (SCHWARTZMAN *et al.*, 1999).

Segundo Lefevre (1981), com o passar do tempo exercitando sua capacidade de observação, a mãe estará cada vez mais apta para perceber e auxiliar o progresso da criança, através do contato do dia-a-dia. Ela deve entender que a resposta do bebê é extremamente valiosa para prosseguir nas solicitações.

Os profissionais de saúde podem sensibilizar esses pais para observar e valorizar as características pessoais da criança e desvendar, junto com eles, com quem a mãe está interagindo, assim ela descobrirá como seu bebê “diz” o que quer e quais seus desejos (SCHWARTZMAN *et al.*, 1999).

TABELA 1. Cuidados oferecidos pelas mães a seus filhos portadores da Síndrome de Down. São Paulo, 2004.

Tipos de cuidados	Mães	
	N	%
Higiene		
Banho	9	23,6
Troca de fralda	9	23,6
Alimentação		
Amamentação	6	16,0
Mamaderia	5	13,1
Sopa	1	2,6
Suco	1	2,6
Papa de frutas	1	2,6
Mingau	1	2,6
Estimulação		
Brincadeiras	2	7,9
Conversar	3	5,2
Total	38*	00,0

Obs: *algumas mães referiram mais de um cuidado

Os dados acima revelam que todas as mães oferecem a seus bebês, portadores de Síndrome de Down, cuidados fisiológicos (banho, troca de fralda, alimentação), porém os cuidados relacionados à estimulação (brincar, conversar) essenciais para o desenvolvimento dos bebês portadores da Síndrome de Down, foram referidos por apenas 7,9% e 5,2% das mães respectivamente.

A estimulação do bebê portador de Síndrome de Down melhora o desenvolvimento intelectual e motor, facilita a interlocução mãe e bebê e o reconhecimento de suas necessidades (CASARIN 1999).

Para desenvolver todo seu potencial, a criança com Síndrome de Down necessita de um trabalho de

estimulação desde seu nascimento. Ela faz parte do universo da diversidade humana e tem muito a contribuir com sua forma de ser e sentir para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva (FUNDAÇÃO SINDROME DE DOWN, 2003).

Corroborando Good (1994) destaca que é muito importante estimular o bebê com Síndrome de Down para obter uma evolução melhor e mais eficiente do seu desenvolvimento, e para isso é importante conhecer as necessidades e priorizar o desenvolvimento: sensorial, motor e social, e isso deve ser iniciado logo ao nascer.

TABELA 2. Manifestações apresentadas pelos bebês, portadores de Síndrome de Down para comunicar as suas necessidades à mãe. São Paulo, 2004.

Manifestações das necessidades		
	Mães	
	N	%
Choro	07	30,4
Incômodo não definido	05	21,8
Inquietação	03	13,0
Movimentos	02	8,7
Olhar	02	8,7
Não reconhecem	04	17,4
Total	* 23	100,0

Obs: algumas mães referiram mais de uma manifestação

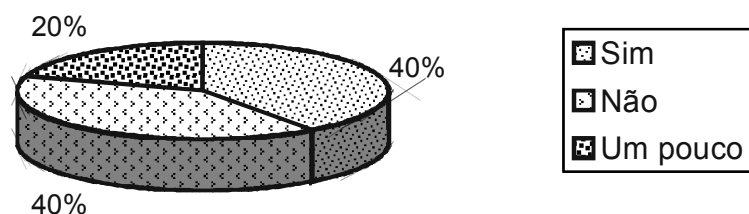
Esses resultados apontam como a mãe identifica as manifestações dos bebês, portadores da Síndrome de Down na comunicação de suas necessidades, sendo que: 30,4% das mães reconhecem as necessidades do filho por meio do choro; para 21,8% delas, a criança fica inquieta e 8,7% referem que o bebê movimenta-se quando quer alguma coisa. Entretanto, 17,4% parecem não reconhecer os sinais de comunicação das necessidades no seu bebê.

Casarin (1999) comenta que é difícil nos primeiros meses, a mãe entender seu filho, e recomenda a ela que brinque com o filho, faça-o sorrir e lhe dê muito carinho.

Ao perguntar para as mães sobre as dificuldades encontradas no cuidado com seu filho portador de Síndrome de Down, a maioria delas (67%) referiu não ter dificuldades para entender a comunicação do bebê, referindo-se ao atendimento das necessidades relacionadas com a alimentação e troca de fraldas, não mencionando as necessidades de estimulação (conversar e brincar). Algumas mães (22%), afirmaram ter dificuldade para identificar a manifestação de necessidades dos seus filhos, com a seguinte frase “às vezes, não entendo o que o bebê está querendo comunicar, fica inquieto e impaciente ou então muito quieto”.

Higarashi; Pelloso; Carvalho (1998) comentam que toda criança demonstra de alguma forma para a mãe suas necessidades, a criança portadora de síndrome de Down não é diferente, porém seu desenvolvimento é mais lento.

Gráfico 3 - Diferença entre o cuidar do bebê portador de síndrome de Down e do bebê normal. São Paulo, 2004.



As mães, que possuíam outro filho além do portador de Síndrome de Down, perceberam diferenças no cuidar, referindo que o bebê normal era mais ativo e manifestava de forma mais clara as suas necessidades, o que pode ser evidenciado na seguinte frase: “o outro bebê ria mais, chorava mais; esse bebê (referindo-se a criança o portadora de Síndrome de Down) fica a maior parte do tempo quietinho”.

Thompson; Ashiwill (1996) ressaltam que as diferenças no desenvolvimento do bebê normal e do portador da Síndrome de Down ocorrem devido as próprias consequências da trissomia do cromossomo 21 (atraso no desenvolvimento global no sistema central).

CONCLUSÃO

A maioria das mães, deste estudo, realizam cuidados relacionados a higiene corporal e alimentação, mas poucas percebem a necessidade de estimulação e socialização do

bebê portador de Síndrome de Down. Em relação ao reconhecimento das necessidades do filho, o choro foi a manifestação mais citada. A maioria das mães relata não ter dificuldades em entender e dar cuidados aos seus filhos, no entanto essas mesmas mães responderam que os cuidados oferecidos eram os relacionados a higiene e alimentação.

Perece que, a necessidade estimulação foi pouco reconhecida pelas mães destes bebês.

Orientar a mãe sobre a importância de um atendimento adequado enfatizando as necessidades psicossociais, e ajudá-la a compreender as limitações e o potencial do seu filho é um trabalho multidisciplinar.

Compete ao enfermeiro desenvolver ações educativas e de promoção à saúde para ajudar a família no cuidado com seu filho portador de Síndrome de Down no sentido de minimizar possível negligência e maus tratos decorrentes das dificuldades dos pais no atendimento das necessidades do seu filho.

REFERÊNCIAS

- ADAMS, R.D; VICTOR, M; **Neurologia**. Rio de Janeiro: Mc Graw Hill, 1998.
- CASARIN, S. **Síndrome de Down : estimulação da fala e linguagem**. Projeto Down, 1999.
- FIGUEIREDO, A.L.F. **Análise dos aspectos psicológicos e familiares de criança com malformação e doenças congênitas**. São Paulo, 1994: Monografia (especialização em psicologia hospitalar). Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, 1994.
- FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN Síndrome de Down. 2003. Disponível em URL: www.fsdown.org. Acesso em 14 de dezembro de 2004.
- GOOD, J. **Amamentando o bebê com síndrome de Down**. São Paulo: Projeto Down, 1994. (apostila)
- HIGASHI, I.H; PELLOSO, S.M; CARVALHO, M.D. de B. Ser mãe de uma criança com síndrome de Down: uma visão compreensiva. **Rev. Nursing** (ed. Bras.). 1998; 3(2): 21-25.

LEFEVRE, B.H. **Mongolismo: estudo psicológico e terapeutica multiprofissional da síndrome de Down.** São Paulo: Sarvier, 1981.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem.** 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

SCHWARTZMAN, J.S. et. al. **Síndrome de Down.** São Paulo: Makenzie. 1999.

THOMPSON, E.D.; ASHWILL, J.W. **Uma introdução à enfermagem pediátrica.** Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1996.

WONG, D..L **Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica.** 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.