



PIVIC/CNPq/UFPG-2013

AS EXPERIÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: UMA ANÁLISE A PARTIR DE HISTÓRIAS DE VIDA

Jhuana Lícia Castro Moreira¹; Elaine Custódio Rodrigues Gusmão²

RESUMO

Esta pesquisa buscou analisar os processos sociais de construção da paternidade e da maternidade, vivenciados por pais de crianças e jovens portadores da Síndrome de Down (SD) e justifica-se pelo fato de ser na família que a criança alcança as suas primeiras conquistas, posto que os primeiros anos de vida considerados um período crítico para o seu desenvolvimento emocional, social e cognitivo. Participaram: pais de crianças e jovens com SD, cujos filhos são assistidos pela APAE de Campina Grande-PB. Como instrumentos de coleta de dados: entrevista semiestruturada (registrada em *tablet*) e observações *in loco*. O projeto cumpriu as exigências éticas e foi apresentado à Instituição. Trata-se de uma pesquisa qualitativa cujos resultados foram avaliados através da análise de conteúdo. Enfatiza-se que a falta de informação e até mesmo omissões por parte dos profissionais de saúde, que não informam à família sobre a condição em que a criança recém-nascida se encontra, gera confusão e frustração. Nota-se também que a prestação da devida informação e o encaminhamento adequado podem ajudar às pessoas a (re)elaborarem o conceito que trazem da SD. Destaca-se que nenhuma informação deve ser generalista, e que as considerações sejam vistas como reflexões em torno de famílias que se "chocaram" com o nascimento de uma criança portadora de SD. Objetiva-se favorecer a ampliação de informações sobre o assunto.

PALAVRAS-CHAVE: histórias de vida, Síndrome de Down, desenvolvimento.

ABSTRACT

THE EXPERIENCES OF PARENTS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME: AN ANALYSIS FROM LIFE STORIES

This study aimed to analyze the processes of social construction of fatherhood and motherhood, experienced by parents of children and adolescents with Down syndrome (DS) and is justified by the fact that the family that the child reaches their first conquests, being their first years of life considered a critical period for their emotional, social and cognitive. Participants: Parents of children and young people with Down syndrome, whose children are assisted by APAE of Campina Grande. As instruments of data collection: semi-structured interview (recorded in *tablet*) and *in situ* observations. The project complied with ethical requirements and was presented to the Institution. This is a qualitative research whose results were evaluated using content analysis. It is emphasized that the lack of information and even omissions on the part of health professionals who do not inform the family of the condition in which the newborn child is, creates confusion and frustration. Note also that the provision of adequate information and appropriate referral, can help people to (re) develop the concept that bring the SD. It is noteworthy that no information should be general, and that the considerations are seen as reflections around families who "clashed" with the birth of a child with Down syndrome. It aims to encourage the expansion of information on the subject.

KEYWORDS: life stories, Down Syndrome, development.

¹ Aluna do curso de graduação em Psicologia, Unidade Acadêmica de Psicologia, UFPG, Campina Grande, PB, E-mail: jhuanalicia@gmail.com.

² Professora, Mestre, Unidade Acadêmica de Psicologia, UFPG, Campina Grande, PB, E-mail: lainecripsi@hotmail.com.