

DA DESCOBERTA AO AMOR INCONDICIONAL: A NARRATIVA DE UM PAI COM UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN.

FROM DISCOVERY TO UNCONDITIONAL LOVE: THE NARRATIVE OF A FATHER WITH A CHILD WITH DOWN SYNDROME.

EUGÊNIO ALVES FERREIRA, LAERCIO DE JESUS CAFÉ.

RESUMO

Este relato de experiência acompanha a jornada de um pai desde o pré-natal, passando pelo impacto da descoberta no nascimento até o momento atual da vida de sua filha, diagnosticada com Síndrome de Down (SD). Abordando a descoberta do diagnóstico, a busca por respostas médicas, a adaptação familiar e o envolvimento ativo do pai nos cuidados da criança, a narrativa ressalta a importância do apoio médico, psicológico e familiar para a saúde física, mental e emocional da criança com SD. Este relato oferece visões valiosas para outras famílias que possam enfrentar desafios semelhantes, destacando a resiliência e a determinação necessárias para permitir que a criança com SD alcance seu pleno potencial. O trabalho visa demonstrar a importância da participação ativa do pai perante os desafios de uma criação com uma criança com necessidades especiais. Foi feito o relato referente às experiências vividas pelo autor e com contrapontos do que a literatura científica expressa sobre o tema, explorando o que é a Síndrome de Down e suas implicações decorrentes de suas características físicas e de saúde, bem como do impacto afetivo e emocional na família. Evidencia-se a importância do apoio familiar, multiprofissional e psicológico como forma de assessorar esse pai no enfrentamento dos desafios no processo de cuidados com um filho(a) com SD.

Palavras-chave: Síndrome de Down; participação paterna; terapias especializadas; desenvolvimento da criança.

ABSTRACT

This experiential account follows the journey of a father from prenatal care, through the impact of the diagnosis at birth, to the current moment in his daughter's life, diagnosed with Down Syndrome (DS). Addressing the discovery of the diagnosis, the quest for medical answers, family adaptation, and the active involvement of the father in the child's care, the narrative

emphasizes the importance of medical, psychological, and family support for the physical, mental, and emotional well-being of a child with DS. This account provides valuable insights for other families facing similar challenges, highlighting the resilience and determination necessary to enable a child with DS to reach their full potential. The work aims to demonstrate the importance of the father's active participation in the face of challenges in raising a child with special needs. The account recounts the experiences of the author, contrasting them with points from the scientific literature on the subject, exploring what Down Syndrome is and its implications arising from its physical and health characteristics, as well as the affective and emotional impact on the family. The significance of family, multiprofessional, and psychological support is underscored as a means to assist this father in confronting the challenges in the process of caring for a child with DS.

Keywords: Down Syndrome; paternal involvement; specialized therapies; child development.

INTRODUÇÃO

Este artigo de relato de experiência descreve a jornada de um pai desde o pré-natal até os cinco anos de vida de sua filha, diagnosticada com Síndrome de Down (SD). A narrativa aborda a descoberta do diagnóstico, a busca por respostas médicas, a adaptação da família, e o papel ativo do pai no cuidado e desenvolvimento da criança. Além disso, explora a importância do apoio médico, psicológico e familiar na promoção da saúde física, mental e afetiva da criança com SD, bem como também para incentivo de sua autonomia.

A paternidade é uma jornada repleta de desafios, descobertas e amor incondicional. Este trabalho tem como objetivo explorar a perspectiva de um pai de uma criança com Síndrome de Down (SD), desde o momento da descoberta da condição até a fase atual da criança. Nesta introdução, apresentaremos um marco teórico de referência para contextualizar o tema, esclarecer nossa motivação para este relato e estabelecer os principais objetivos desta narrativa.

A descoberta de que um filho(a) tem SD é um momento de grande impacto para a família, desencadeando uma gama de emoções, como culpa, negação, medo e frustração, independentemente de ter ocorrido durante o pré-natal ou após o nascimento. A falta de conhecimento sobre a síndrome e os estigmas associados a ela tornam esse momento ainda mais desafiador. Nesse contexto, o apoio psicológico à família desempenha um papel fundamental na redução do impacto dessa

descoberta, auxiliando na aceitação e na elaboração de estratégias para apoiar o desenvolvimento da criança, conforme destacado por Coelho (2016).

A Síndrome de Down (SD) é a principal causa de deficiência intelectual em crianças, e os pais desempenham um papel crucial no cuidado dessas crianças, que enfrentam desafios e necessidades que exigem superação e adaptação para não prejudicar seu desenvolvimento. No entanto, muitas vezes, essa responsabilidade recai principalmente sobre as mães, devido a pressões culturais e sociais que historicamente as colocam no centro da gestão do lar e da criação dos filhos. O resultado desse desequilíbrio é frequentemente um isolamento social e esgotamento físico das mães, levando, em alguns casos, ao abandono de suas carreiras profissionais para se dedicarem integralmente à casa e aos cuidados com os filhos, como observado por Amorim e Shimizu (2022).

Em contrapartida, a participação ativa do pai no cuidado da criança com SD tem um impacto direto na saúde mental da família, na estabilidade financeira e na interação social como um todo, aliviando a sobrecarga emocional e física enfrentada pela mãe. A participação ativa do pai na criação dos filhos, incluindo aqueles com necessidades especiais, está se tornando cada vez mais evidente à medida que a estrutura familiar evolui. No entanto, ainda há uma lacuna na literatura em relação à pesquisa sobre o papel do pai nos cuidados com os filhos e no desenvolvimento da família, conforme apontam Lewis e Dessen (1999) e Polícarpo (2014), que destacam a importância da presença paterna no desenvolvimento da criança.

O cuidado é um aspecto incontestável e essencial para a manutenção da vida e para a construção de um mundo melhor (MORTARI, 2018). Quando o pai assume o compromisso de cuidar de seu filho(a) com Síndrome de Down, reflete o desejo de tornar o mundo dele(a) um lugar mais acolhedor e inclusivo.

Este relato de experiência baseia-se em observações e vivências pessoais do autor, que é pai da criança com SD. As informações foram coletadas ao longo do período que compreende o pré-natal, o nascimento, até o momento atual na vida da criança. Neste contexto, esta narrativa pretende oferecer uma visão profunda e enriquecedora da experiência de um pai que enfrenta os desafios e celebra os triunfos ao lado de sua filha com Síndrome de Down. Ao compartilhar essa jornada, buscamos

proporcionar conhecimentos valiosos, promover a compreensão e inspirar a reflexão sobre a importância da figura paterna nesse contexto e da necessidade de mais debate sobre o tema, bem como destacar os impactos emocionais e as estratégias de enfrentamento utilizadas para superar os obstáculos e proporcionar um ambiente amoroso, inclusivo e que promova a autonomia da criança.

DESENVOLVIMENTO TEÓRICO

No desenvolvimento deste relato de experiência, exploraremos a jornada de um pai que, desde o nascimento de sua filha com Síndrome de Down (SD), enfrentou uma série de desafios, impactos emocionais e responsabilidades únicas. Além disso, discutiremos as características da SD, as preocupações iniciais do pai e sua crescente participação no cuidado e na educação da criança.

Para contextualizar, é importante compreender as bases teóricas da SD. John Langdon Down, um médico pediatra inglês, descreveu a síndrome em 1866, e a Organização Mundial de Saúde a reconheceu em 1965. Jerome Lejeune descobriu sua causa genética em 1959, classificando-a como Trissomia do Cromossomo 21 (T21). A SD é caracterizada por uma alteração cromossômica que resulta em três cópias do cromossomo 21, em vez das duas normais. É importante destacar que a SD não é considerada uma patologia, mas sim uma condição genética humana, advinda da diversidade humana (TEMPSKI *et al.*, 2011).

A SD é predominantemente de origem genética, decorrente da presença de três cópias do cromossomo 21 durante a divisão celular meiótica. Esse evento, conhecido como trissomia livre do cromossomo 21, é a forma mais comum da síndrome, sendo está a condição deste relato de experiência. Existem também outras formas menos frequentes de ocorrência da SD, como a trissomia por mosaico (3% dos casos) e a trissomia por translocação (2% dos casos) (SILVA, 1996). A trissomia por translocação ocorre quando o cromossomo adicional se funde a outro autossomo, com uma incidência que pode chegar até 5% dos casos, segundo Brunoni (1999) e Coelho (2016). Já a SD do tipo mosaico, a forma mais rara, apresenta uma incidência de 1% a 2% e resulta de um erro na distribuição celular, levando a duas populações celulares distintas, uma com 46 cromossomos e outra com 47 (COELHO, 2016).

Vale destacar que a idade materna também pode estar correlacionada com o risco de ter um filho com SD. A incidência é de 1:1000 até os 35 anos de idade, aumenta para 1:100 de 40 a 44 anos e chega a 1:50 acima dos 45 anos (COELHO, 2016). Além disso, fatores como exposição à radiação e uso de anticoncepcionais têm sido associados à SD (SILVA; DESSEN, 2002).

O primeiro impacto que um pai pode ter é o momento em que vê a criança pela primeira vez no nascimento e percebe as características que o podem suspeitar da condição de SD. Vale destacar que essa observação do pai em relação à condição da filha foi possível devido ao olhar clínico deste pai (autor do relato) ser estudante de psicologia, com conhecimento prévio sobre o tema, mas as características físicas chamaram sua atenção. Durante o pré-natal, em que o pai acompanhou todas as consultas, em momento algum se levantou a hipótese sobre a possibilidade da criança ter a SD. Esse impacto inicial foi marcado por uma gama de emoções, incluindo medo, culpa, negação, tristeza e preocupação, como destacado por Rodrigues e Silva (2015). O medo era pelas dificuldades que a criança poderia enfrentar na sociedade, como preconceito e discriminação, e preocupação com a saúde da filha, especialmente devido ao alto índice de cardiopatias congênitas em crianças com SD (50%) (TEMPSKI; et. al, 2011).

A percepção de que seu filho(a) poderia ter SD trouxe à tona uma série de questionamentos sociais, religiosos e emocionais. No entanto, com o tempo, esses sentimentos iniciais de medo e preocupação foram transformados em força e determinação, à medida que o pai compreendeu a importância de seu papel na vida da criança. Conforme apontado por Polícarpo (2014), a motivação para esse envolvimento decorre do reconhecimento da importância do apoio paterno na sociedade, bem como da disponibilidade de tempo para se dedicar ao cuidado da criança, mesmo diante das demandas da atividade laboral remunerada.

O pai é a pessoa que percebe tudo no início, antes mesmo da mãe, e deve ser aquele que também busca apoio médico para possíveis diagnósticos. Isso levou à realização de vários exames, incluindo o exame de cariótipo, uma das principais maneiras de confirmar a trissomia do cromossomo 21 após o parto (COELHO, 2016).

Segundo Rodrigues e Silva (2015), quando um possível diagnóstico da SD acontece após o nascimento, esse anúncio é feito na maioria das vezes pelo médico na presença apenas da mãe. No entanto, neste caso, é o pai que aborda o médico para que o mesmo fale sobre a hipótese junto com o pai para a mãe.

Um dos fatores que tem ligação com a probabilidade que influencia uma criança nascer com SD é uma relação com a idade avançada da mãe (COELHO, 2016). Isso foi um dos primeiros impactos para a mãe ao receber a notícia da possível SD na criança, e o pai busca nesse momento consolar a mãe, alegando que a filha foi um presente de Deus e uma bênção para ambos.

O relato da suspeita deste pai no nascimento da filha remonta a citação a seguir, demonstrando umas grandes similaridades dos fatos e de emoções produzidas com essa experiência.

As expectativas dos casais eram de ter um filho saudável. Mesmo para as mães com mais idade, em momento nenhum do período pré-natal foi mencionada a possibilidade de ter um filho com T21. Deste modo, a notícia gerou um grande impacto, com respostas emocionais, tais como, choque, negação, choro, tristeza, culpa, revolta e medo de não saber criar o filho, as quais não foram muito divergentes entre as mães e os pais. A forma com que a notícia foi dada pelo médico e a falta de apoio por parte dos profissionais de saúde também contribuiu para agravar estas reações, gerando mais revolta, descontentamento e desagrado para com estes profissionais de saúde. (RODRIGUES; SILVA, 2015).

As crianças com SD podem enfrentar uma série de desafios de saúde, incluindo problemas cardíacos, distúrbios visuais e auditivos, problemas de pele, hipotonía muscular, vulnerabilidade a infecções no trato respiratório, atraso no crescimento, desenvolvimento de distúrbios hematológicos, dificuldades cognitivas e atraso no desenvolvimento intelectual (POLÍCARPO, 2014). A filha deste relato apresentou sinais de cardiopatia congênita, uma condição comum em crianças com SD, e que é uma das principais preocupações dos pais, uma vez que pode exigir intervenção cirúrgica (OMS, 2016). A criança nasceu com Tetralogia de Fallot, uma má formação cardíaca caracterizada por quatro defeitos, que afeta a oxigenação do sangue e frequentemente resulta em cianose, fadiga respiratória e outros sintomas (RIBEIRO; et. al, 2019). Ela passou por duas cirurgias para tratar a condição, o que gerou

preocupações adicionais para os pais, mas que também ofereceu oportunidades de crescimento e de colaboração entre os pais.

A família que recebe essa criança precisa ser acolhida e aconselhada desde o início da descoberta, seja pelos médicos, enfermeiros e demais profissionais que possam assessorar nesse momento, para que se possa fornecer aos genitores e demais membros da mesma informações e recursos de enfrentamento. Dessa forma, o profissional de psicologia tem um papel fundamental nesse processo, não apenas com a criança, mas com toda a família, para que todos possam adquirir recursos para que ela tenha garantido seu melhor cenário possível no seu desenvolvimento. A família que recebe o devido apoio profissional se torna a peça fundamental do sucesso dos cuidados para com esta criança.

Percebe-se que por ela ser um sistema complexo, formado por subsistemas que se influenciam, a saber: marido-esposa, genitores-criança e irmãos, a ideia é que estas relações, entre si e no todo, influenciarão o desenvolvimento infantil. Nesse caso, não basta que apenas a criança seja tomada como foco de intervenção, porque os membros da família são seus principais cuidadores, ocupando aí um lugar central em qualquer projeto de intervenção conjunta (FOLLY; RODRIGUES, 2010).

Na dinâmica de cuidado parental, o pai desempenha um papel ativo ao optar por oferecer assistência abrangente, abordando aspectos emocionais, afetivos e laborais relacionados às necessidades inerentes à criação da criança. Esta colaboração paternal evidencia uma notável plasticidade adaptativa em relação às funções tradicionalmente associadas às mães e aos pais. Atualmente, observa-se uma participação mais ativa e engajada por parte dos pais, que assumem responsabilidades que, em tempos passados, eram socialmente percebidas como exclusivamente maternas. No contexto do amadurecimento emocional, torna-se evidente que essas funções desempenhadas pelo pai têm um papel igualmente relevante no desenvolvimento da criança, conforme destacado por Ferreira e Aiello-Vaisberg (2006).

O relato do pai oferece uma perspectiva única sobre a jornada de criar uma criança com SD, destacando a importância do apoio, o impacto emocional e as adaptações necessárias. Sua experiência ilustra a transformação dos sentimentos

iniciais de medo e preocupação em amor incondicional e determinação para fornecer à filha o melhor ambiente possível.

RELATORIO DE EXPERIÊNCIA

A narrativa inicia-se com a suspeita da SD no momento do nascimento da criança pelo pai, já que durante todo o processo de pré-natal essa hipótese não havia sido levantada, ressaltando a importância dos exames de rotina para identificar condições especiais. O nascimento da criança é um momento de grande emoção para qualquer família, assim como para um pai que é o primeiro a notar traços físicos característicos da síndrome, como a hipotonia e características faciais distintas.

A dúvida em relação ao diagnóstico é um momento que necessita de uma busca por esclarecimentos médicos. A família enfrenta emoções como medo, preocupação, culpa, fator de risco, pelo desconhecido. Familiares também são a âncora dos pais nesse momento de adaptação.

O papel fundamental desempenhado pelo pediatra na identificação e análise das condições gerais de um recém-nascido é de extrema relevância. Um profissional devidamente capacitado possui a habilidade de avaliar, com maior segurança, aspectos físicos que podem indicar a presença da Síndrome de Down (SD) ou qualquer anomalia não considerada normal na auscultação cardíaca. Quando a confiança da família na opinião médica é abalada, é comum buscar uma segunda opinião. Em um caso relatado, um médico experiente identificou uma anomalia cardíaca, encaminhando a criança a um especialista em cardiologia pediátrica. Este último, ao solicitar uma bateria de exames, possibilitou o diagnóstico preciso da Tetralogia de Fallot, uma cardiopatia congênita que requer intervenção cirúrgica para corrigir as imperfeições cardíacas.

O cardiologista pediátrico esclareceu que a Tetralogia de Fallot é uma condição resultante de má formação cardíaca, destacando a necessidade imperativa de procedimentos cirúrgicos para corrigir as imperfeições do coração. A comunicação dessa condição aos pais é uma tarefa delicada, dada a dimensão do impacto emocional que ela acarreta. O médico, no cumprimento de seu dever ético, informa

sobre a possibilidade de mortalidade associada à espera pela cirurgia ou mesmo durante a sua execução.

As crianças com Síndrome de Down (SD) geralmente passam por uma série de exames e avaliações ao longo de seu desenvolvimento, visando monitorar sua saúde e identificar potenciais desafios médicos ou necessidades específicas. Entre os exames mais comuns incluem-se análises de sangue para verificar a contagem sanguínea completa e níveis hormonais, como a função tireoidiana. Além disso, exames de imagem, como ultrassonografias e radiografias, podem ser realizados para avaliar possíveis anomalias anatômicas. É comum também a realização de testes genéticos (exame de cariótipo) para confirmar o diagnóstico da síndrome e identificar quaisquer outras alterações genéticas associadas.

Além disso, as crianças com SD frequentemente são submetidas a avaliações cardiológicas, uma vez que defeitos cardíacos congênitos são mais comuns nessa população. Avaliações auditivas e oftalmológicas também são comuns, pois problemas de audição evisão podem ser prevalentes em crianças com SD. O acompanhamento médico regular e a realização desses exames desempenham um papel crucial na garantia de um atendimento de saúde adequado e na identificação precoce de quaisquer problemas que possam surgir.

A importância do pai durante o período de amamentação de uma criança com Síndrome de Down é inegável. Embora a amamentação seja uma experiência diretamente ligada à mãe, o pai desempenha um papel crucial como um pilar de apoio emocional e prático. Ele pode oferecer suporte à mãe, garantindo que ela tenha tempo para descansar e se recuperar, auxiliando na criação de um ambiente tranquilo para a amamentação. Além disso, o pai pode participar ativamente ao aprender sobre as técnicas de amamentação e entender as necessidades específicas da criança. Sua presença e envolvimento contribuem para um ambiente familiar mais acolhedor, fortalecendo os vínculos familiares e promovendo um senso de segurança e amor, fundamentais para o desenvolvimento saudável da criança com Síndrome de Down.

Nos primeiros anos de vida de uma criança com Síndrome de Down, a importância do pai é fundamental em vários aspectos. O pai desempenha um papel de apoio e cuidado, fornecendo estabilidade emocional e afetiva para a criança. Ele

contribui para o desenvolvimento da criança, oferecendo estímulos cognitivos, físicos e sociais que são essenciais para seu crescimento. Além disso, o pai desempenha um papel crucial na promoção da independência da criança, incentivando seu desenvolvimento de habilidades e autonomia. Sua presença ativa na vida da criança com Síndrome de Down ajuda a construir uma base sólida para seu futuro, proporcionando-lhe segurança e confiança para enfrentar os desafios que possam surgir ao longo de sua jornada.

Certamente, nos primeiros anos de vida de uma criança com Síndrome de Down, o papel do pai é multifacetado e repleto de desafios e oportunidades para contribuir positivamente para o desenvolvimento de seu filho. Além do apoio emocional e estímulo ao desenvolvimento, o pai também desempenha um papel importante na promoção da saúde e bem-estar da criança. Isso envolve garantir que ela tenha acesso a cuidados médicos regulares, terapias apropriadas e um ambiente seguro.

Outro ponto relevante é a participação ativa do pai na educação da criança. Isso inclui ajudar com tarefas escolares, estimular o aprendizado e a criatividade, e incentivar a criança a explorar seu potencial. Além disso, o pai desempenha um papel crucial na promoção da inclusão social da criança, auxiliando-a a desenvolver relacionamentos saudáveis com seus pares e na comunidade em geral.

A defesa e o apoio do pai são igualmente importantes quando se trata de garantir que a criança tenha acesso a recursos e oportunidades adequadas. Isso envolve buscar informações sobre a Síndrome de Down, conectar-se com grupos de apoio e defender as necessidades de seu filho em ambientes educacionais e sociais.

O pai também desempenha um papel na promoção da independência da criança, encorajando-a a se tornar o mais autônoma possível e a desenvolver habilidades que a ajudem a enfrentar desafios específicos da síndrome. Isso inclui incentivá-la a aprender a cuidar de si mesma e tomar decisões, dentro de suas capacidades individuais.

A presença ativa e o envolvimento do pai nos primeiros anos de vida de uma criança com Síndrome de Down são vitais para seu desenvolvimento e qualidade de vida. Através do apoio emocional, estímulo ao aprendizado, promoção da saúde e

bem-estar, educação, inclusão social, e promoção da independência, o pai desempenha um papel indispensável na jornada de seu filho com necessidades especiais.

A importância da psicologia no contexto da Síndrome de Down é fundamental, uma vez que a psicologia desempenha um papel crucial no apoio à família, ao pai e à criança. A psicologia oferece uma abordagem multifacetada para lidar com os desafios emocionais, sociais e psicológicos que podem surgir ao longo da jornada de cuidados de uma criança com SD.

Para a família, a psicologia proporciona suporte emocional, ajudando os pais a compreender e lidar com as emoções associadas ao diagnóstico, à incerteza do futuro e às demandas adicionais de cuidar de uma criança com necessidades especiais. Aconselhamento e terapia psicológica podem ser ferramentas valiosas para ajudar os pais a enfrentar o estresse, a ansiedade e a depressão, além de desenvolver estratégias eficazes de enfrentamento.

No caso do pai, a psicologia pode desempenhar um papel fundamental na promoção da sua participação ativa no cuidado da criança. Os profissionais de psicologia podem trabalhar com os pais para ajudá-los a compreender sua importância no desenvolvimento da criança e oferecer estratégias para fortalecer o vínculo pai-filho. Isso inclui abordar possíveis desafios emocionais que os pais possam enfrentar, bem como incentivar a comunicação e a cooperação entre os membros da família.

Para a criança com SD, a psicologia pode desempenhar um papel no apoio ao seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social. Terapeutas e psicólogos especializados podem oferecer intervenções personalizadas para ajudar a criança a lidar com dificuldades específicas, aprimorar suas habilidades de comunicação e interação social, e desenvolver sua autonomia.

A psicologia desempenha um papel vital ao fornecer ferramentas e recursos que auxiliam a família, o pai e a criança com Síndrome de Down a enfrentar os desafios únicos dessa condição. Essa abordagem abrangente e de suporte contribui significativamente para melhorar a qualidade de vida e o bem-estar de todos os envolvidos.

A jornada de cuidar de uma criança com Síndrome de Down é repleta de desafios, mas também de amor e superação. A importância da família e dos pais em buscar ajuda terapêutica ao longo desse percurso não pode ser subestimada. Essa participação ativa é vista como fundamental não apenas para o desenvolvimento da criança, mas também para o fortalecimento dos laços familiares. Com o apoio de profissionais de saúde, psicólogos e terapeutas, a família pode enfrentar as adversidades com maior compreensão, paciência e determinação, oferecendo à criança um ambiente de apoio crucial para seu bem-estar e desenvolvimento.

DISCUSSÃO

Após o nascimento e diagnóstico, surgia o momento mais desafiador, no qual a adaptação à descoberta e aceitação da condição de um filho(a) se tornava um processo complexo. Nesse período, o apoio da família, entre outros fatores, desempenhou um papel crucial para auxiliar o pai a enfrentar todos os desafios inerentes a essa jornada.

O relato narra uma experiência profundamente comovente que ilustra a jornada de um pai dedicado enfrentando inúmeras adversidades enquanto cuida de sua filha que nasceu com Síndrome de Down (SD). A história é um testemunho não apenas da resiliência de um pai, mas também de sua determinação em superar obstáculos e desafiar estereótipos enraizados. A narrativa do pai confronta o preconceito e a falta de conhecimento sobre a SD dentro de sua própria família. Comentários insensíveis e mal informados sobre a condição de sua filha desencadearam uma feroz determinação de esclarecer e sensibilizar parentes e amigos. Esse início da história lança luz sobre a importância da conscientização e da educação em relação às condições especiais.

O pai se destaca por desempenhar um papel ativo na vida de sua filha, fornecendo cuidados abrangentes, apoio emocional e educacional. No entanto, a narrativa também expõe a série de preocupações que permeiam sua jornada, em especial as relacionadas à cardiopatia congênita de sua filha, a Tetralogia de Fallot. O pai compartilha suas angústias com relação à saúde da filha, que incluem episódios de ataques cianóticos e as cirurgias cardíacas que ela enfrentou. Ele enfrentou essas

provações com resiliência e amor, encontrando força na alegria e no progresso da filha. A história, nesse ponto, destaca a importância do apoio emocional e da resiliência diante das adversidades.

A narrativa também enfatiza a importância do apoio mútuo entre os pais durante internações e procedimentos médicos da criança, além de descrever como a família se adaptou às mudanças na rotina, principalmente em meio à crise da COVID-19. Essa adaptação foi necessária devido à imunidade reduzida da filha, o que demonstra o compromisso inabalável da família com o bem-estar da criança. Nesse ponto, o relato evidencia como a união familiar pode se tornar um pilar fundamental diante de desafios inesperados.

Em 11 de março de 2020, a COVID-19 foi declarada pandemia. O fato de a letalidade da COVID-19 estar associada a comorbidades comuns gerou grande preocupação entre profissionais que trabalham com pessoas com Síndrome de Down (SD). A prevalência de doenças cardiovasculares em pessoas com SD é de 40-50%, e eles também têm maior propensão ao sobrepeso e à obesidade; além disso, pacientes com SD apresentam alterações nas vias aéreas que facilitam a infecção pelo vírus, o que pode piorar os efeitos da COVID-19. Além disso, crianças com SD são mais suscetíveis a infecções, devido a alterações na regulação de citocinas, enquanto os adultos frequentemente apresentam aumento dos biomarcadores pró-inflamatórios. Essas alterações podem ter impacto nas doenças anatômicas dos pacientes e aumentar a prevalência de condições inflamatórias crônicas e a mortalidade por sepse. (RUSSO, et. al, 2020).

A história também expõe a tristeza da separação dos pais e a batalha do pai para manter um relacionamento próximo com sua filha. O relato culmina na cirurgia bem-sucedida da filha, um momento de alívio para o pai, embora a separação dos pais continue sendo um desafio emocional em suas vidas. Isso ressalta a complexidade das relações familiares e as difíceis escolhas que, por vezes, precisam ser feitas.

O relato paterno é uma demonstração notável de resiliência e dedicação, à medida que navega pela complexa jornada da paternidade com uma criança que tem necessidades especiais. Essa história inspira a importância do apoio familiar, do esclarecimento sobre a SD e da força do amor incondicional na promoção do desenvolvimento da criança. Em última análise, é uma narrativa de superação e

aprendizado contínuo, que reforça o profundo significado da paternidade e da compaixão em nosso mundo. O amor, como exemplificado por esse pai, é a força que supera todos os obstáculos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A descoberta da Síndrome de Down (SD) após o nascimento de uma criança pode ser um momento desgastante para a família, uma vez que ela não teve tempo suficiente para assimilar e aprender sobre todos os aspectos relacionados ao cuidado da criança. Esta narrativa destaca como a atitude do pai, ao se posicionar com responsabilidade e prontidão para colaborar diretamente na criação e educação da criança com SD, pode atenuar o impacto sobre a família como um todo, facilitando a vida da criança em questão. O início dessa história revela a importância da conscientização e do apoio familiar no enfrentamento das complexas demandas de cuidados.

Esse pai desempenha um papel central na vida de sua filha com SD, fornecendo cuidados abrangentes, apoio emocional e educacional. Contudo, ele também enfrenta uma série de preocupações, especialmente relacionadas à cardiopatia congênita da criança, a Tetralogia de Fallot. Ele compartilha suas angústias com relação à saúde da filha, incluindo episódios de ataques cianóticos e as cirurgias cardíacas que ela enfrenta. No entanto, ele encara essas provações com resiliência e amor, encontrando força na alegria e no progresso da filha. Esta parte da história destaca a importância do apoio emocional e da determinação diante dos obstáculos.

A criação e os cuidados de uma criança com SD vêm carregados de desafios extras que influenciam diretamente na dinâmica familiar. O apoio profissional de médicos, terapeutas, psicólogos e outros profissionais desempenha um papel vital durante todo o processo, auxiliando a família a compreender e superar cada dificuldade relacionada aos cuidados com a criança. Eles visam proporcionar à criança as melhores condições possíveis para seu desenvolvimento físico, mental e social, oferecendo tratamentos que possam ajudar a atenuar as limitações inerentes à sua condição.

Ao longo dos anos, o papel do pai na criação dos filhos, especialmente em um contexto desafiador como esse, torna-se ainda mais significativo. Ele passa a colaborarativamente na criação e nos cuidados com a criança, dividindo responsabilidades com a mãe, sem ultrapassar fronteiras saudáveis em sua relação com o filho. O pai assume atividades que antes eram normalmente atribuídas às mães, aliviando a carga da mãe e contribuindo para o aspecto financeiro da família. Essa mudança fortalece o vínculo entre pai e filha, independentemente de estarem juntos ou separados, e proporciona um ambiente de apoio contínuo ao desenvolvimento da criança.

A postura do pai, que educa incentivando o desenvolvimento e a autonomia da criança, é outro aspecto positivo dessa experiência. Dadas as dificuldades associadas à SD, como as limitações físicas e intelectuais, conquistar a autonomia pode ser um desafio. No entanto, o pai busca estratégias para ajudar a mitigar essas limitações por meio de sua abordagem na educação, nos cuidados e no apoio ao desenvolvimento da criança.

A vivência do pai descrita nesta história é marcada por uma série de desafios e aprendizados. Ele escolheu priorizar o bem-estar de sua filha com SD, encontrando força na resiliência da criança. A jornada demonstra a importância do apoio multiprofissional, que fornece ferramentas essenciais para enfrentar as inseguranças e desafios ao longo do caminho.

Este estudo foi caracterizado por inúmeras adversidades, as quais, contudo, não obstaram a elaboração. Tais dificuldades não decorreram da escassez de referências específicas, mas, sobretudo, resultaram dos confrontos com as circunstâncias inerentes às próprias experiências, as quais estavam impregnadas de uma intensa carga emocional. Destaca-se, entre essas vivências, a mais recente, correspondente à última intervenção cirúrgica cardíaca enfrentada pela criança. Rememorar esses eventos equivale a revivê-los, demandando uma abordagem psicológica que possibilitasse a transcrição e a integração adequadas no discurso científico, sem sucumbir unicamente às influências emocionais subjacentes.

Esta narrativa também destaca a necessidade de mais pesquisas e referências na área da psicologia, uma vez que ainda há poucos recursos disponíveis sobre essa

experiência. Incentivar estudos nesse campo é crucial para oferecer suporte abrangente às famílias, capacitando os pais a compreender a importância de seu envolvimento direto e auxiliando as mães no enfrentamento das cargas frequentemente atribuídas a elas. Além disso, esse apoio pode beneficiar diretamente os filhos, permitindo que superem desafios e carências, independentemente de suas limitações. O relato demonstra como a escolha do pai pela participação ativa na vida de sua filha é essencial para o seu desenvolvimento, criando um ambiente de amor, dedicação e superação.

REFERÊNCIAS

- AMORIM, Beatriz Yara Farias de; SHIMIZU, Helena Eri. Estigma, cuidador e criança com síndrome de Down: análise bioética. **Revista Bioética**, [S.L.], v. 30, n. 1, p. 72-81, mar. 2022. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022301508pt>.
- COELHO, Charlotte. **A Síndrome de Down**. Porto, Pt: Psicologia Pt, 2016. 14 p. Disponível em: https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?a-sindrome-de-down&codigo=A0963. Acesso em: 10 set. 2023.
- FERREIRA, Marcela Casacio; AIELLO-VAISBERG, Tania M. J.. O pai 'suficientemente bom': algumas considerações sobre o cuidado na psicanálise winniciottiana. **Mudanças: Psicologia da Saúde**, [s. l], v. 2, n. 14, p. 136-142, dez. 2006. Semestral. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/277998890>. Acesso em: 10 set. 2023.
- FOLLY, Débora Silva Guedes; RODRIGUES, Maria do Rosário de Fátima. O fazer do psicólogo e a Síndrome de Down:: uma revisão de literatura. **Psicologia da Educação**, São Paulo, Sp, v. 30, n. 1, p. 9-23, jun. 2010. Semestral.
- LEWIS, Charlie; DESSEN, Maria Auxiliadora. O Pai no Contexto Familiar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, Df, v. 15, n. 1, p. 09-16, nov. 1999. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/revistapt/article/view/17337>. Acesso em: 10 set. 2023.
- MORTARI, Luigina. **Filosofia do Cuidado**. São Paulo, Sp: Paulus, 2018. 269 p.
- POLÍCARPO, Maria Madalena Leitão Fernandes. **As atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21**. 2014. 171 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Superior de Educação, Instituto Politécnico de Beja. Escola Superior de Educação, Beja - Pt, 2014. Disponível em:

https://repositorio.ipbeja.pt/handle/20.500.12207/757?locale=pt_PT. Acesso em: 15 ago. 2023.

RIBEIRO, Chaiane; SOUZA, Gabriele Oliveira de; MATOS, Jackeline Partica; SILVA, Lucimara Aparecida da; VASCONCELOS, Cláudia Ribeiro de; FERREIRA, Wellington Fernando da Silva; OLIVEIRA, Elia Machado de. TETRALOGIA DE FALLOT INTITULADA DE SÍNDROME DO BEBÊ AZUL: uma revisão de literatura. **Disciplinarum Scientia**: Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, Curitiba, Pr., v. 20, n. 1, p. 37-52, 21 jun. 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2581>. Acesso em: 04 nov. 2023.

RODRIGUES, Maria Natália Macedo; SILVA, Alcione Leite da. Impacto do nascimento de um filho com Trissomia 21: perspectiva de casais idosos portugueses. **Cidnur - Pensar Enfermagem**, Lisboa, v. 19, n. 2, p. 54-67, dez. 2015. Semestral. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/23752>. Acesso em: 15 ago. 2023.

RUSSO, Giorgia Castilho; BERNARDES, Nathalia; BARALDI, Natália Rezende; SARAIVA, Denise Jeanine Berlinger; ANGELIS, Kátia de; LANTIERI, Carla Janice Baister; SARAIVA, José Francisco. Ações contra a Covid-19 na População com Síndrome de Down. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, [S.L.], v. 115, n. 5, p. 939-941, nov. 2020. Sociedade Brasileira de Cardiologia. <http://dx.doi.org/10.36660/abc.20200685>.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, [S.L.], v. 6, n. 2, p. 167-176, 31 dez. 2002. Semestral. Universidade Federal do Paraná. <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v6i2.3304>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3304>. Acesso em: 15 ago. 2023.

SILVA, Wellington dos Santos. Estudo da origem do cromossomo 21 extra em portadores de Síndrome de Down. 1996. 69 f. **Dissertação (Mestrado em Ciências Biológicas)** - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1996.

TEMPSKI, Patrícia Zen; MIAYHARA, Kátia Lina; ALMEIDA, Munique Dias; OLIVEIRA, Ricardo Bocatto de; OYAKAWA, Aline; BATTISTELLA, Linamara Rizzo. Down syndrome health care protocol - IMREA/HCFMUSP. **Acta Fisiátrica**, [S.L.], v. 18, n. 4, p. 175-186, 2011. Universidade de São Paulo, Agencia USP de Gestão da Informação Acadêmica (AGUIA). <http://dx.doi.org/10.5935/0104-7795.20110003>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103661>. Acesso em: 15 ago. 2023.

AUTORES:

Eugenio Alves Ferreira, Graduando em Psicologia da Universidade do Estado de Minas Gerais, Unidade Ituiutaba. E-mail: eugenio.1554488@discente.uemg.br

Laercio de Jesus Café, Graduado em Psicologia pela Universidade do estado de Minas Gerais – Unidade Ituiutaba, Mestre em Filosofia pela Universidade Federal de Uberlândia Professor do curso de Psicologia da Universidade Estadual de Minas Gerais. E-mail: laerciocafe@gmail.com.