



**CENTRO UNIVERSITÁRIO PRESIDENTE ANTÔNIO CARLOS
UNIPAC**



AVALIAÇÃO DA REDE DE APOIO E COMPORTAMENTO AFETIVO EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DA SÍNDROME DE DOWN

Arthur Lemos Ferreira

Giovanna Balbi Lima

Guilherme Alcântara Freitas

Guilherme Veggi Silva

Laila Akl Moreira

Marcela Guedes Dalpra

Pablo de Souza Rocha

Juiz de Fora

2021

AVALIAÇÃO DA REDE DE APOIO E COMPORTAMENTO AFETIVO EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DA SÍNDROME DE DOWN

Arthur Lemos Ferreira

Giovanna Balbi Lima

Guilherme Alcântara Freitas

Guilherme Veggi Silva

Laila Akl Moreira

Marcela Guedes Dalpra

Pablo de Souza Rocha

Orientador: Prof. Dra. Carolina Dos Santos Fernandes Da Silva

Co-orientadores: Prof. Me. Anna Marcella Neves Dias

Profa. Me. Nathália Barbosa do E. Santo Mendes

Juiz de Fora

2021

Caracterização social e afetiva de famílias com síndrome de down

Introdução: A síndrome de Down é uma condição genética ocasionada pela leitura desigual do cromossomo 21. Deficiências visuais, auditivas e alterações endócrinas também podem ser observadas, tornando necessário uma série de cuidados especiais com rede de apoio multidisciplinar nestas famílias.

Objetivo: Caracterizar de forma social e afetiva famílias de crianças com Síndrome de Down e comparar a rede de apoio. **Métodos:** Para isso foi feito um estudo observacional do tipo transversal no município de Juiz de Fora por meio de entrevista realizada por questionário eletrônico. **Resultado:** Foi observado que a amostra foi composta por 30 entrevistados, majoritariamente, mães dos indivíduos com Síndrome de Down (86,7%, n=26) que, por sua vez, apresentaram mediana de idade de cinco anos. A prevalência de participantes com ensino superior completo foi de 70% (n=21), das quais 33,3% (n=10) possuíam uma renda familiar igual ou superior a seis salários-mínimos. O diagnóstico da Síndrome de Down foi realizado, em 53,3% (n=16) dos casos, na hora do parto e 13,3% (n=4) das participantes não tinham conhecimento acerca da doença. Além disso, 90% (n=27) das participantes relataram ter recebido amparo do companheiro ou de algum familiar, mostrando pouca participação dos profissionais da saúde nesse momento (6,7%; n=2). A maior parte dos indivíduos (73,3%, n=22) iniciaram acompanhamento fisioterápico até o terceiro mês de vida e 93,3% (n=28) receberam atendimento de fonoaudiologia. A identificação das características sociais e afetivas em famílias com crianças especiais possibilita que medidas públicas sejam mais assertivas para inclusão real dessas crianças na sociedade. **Conclusão:** Concluiu-se que a caracterização social e afetiva das famílias de crianças com Síndrome de Down evidenciou que as crianças são cuidadas majoritariamente pelas mães, que todas fazem acompanhamento multidisciplinar e que a renda mensal da família não foi parâmetro de divergência estatística da amostra analisada para com a maioria dos caracteres investigados.

Palavras-chave: Rede de apoio; Afetividade; Síndrome de Down; Deficiência intelectual em crianças; Trissomia do 21.

Social and affective characterization of families with down syndrome

Introduction: Down syndrome is a genetic condition caused by the unequal reading of chromosome 21. Visual, hearing, speech deficiencies and endocrine alterations can also be observed, requiring a series of special care with a multidisciplinary support network in these families. **Objective:** Characterize socially and effectively families of children with Down Syndrome and compare the support network. **Methods:** For this, a cross-sectional observational study was carried out in the city of Juiz de Fora through an interview carried out using a electronic questionnaire. **Results:** Was observed that the sample consisted of 30 respondents, mostly mothers of individuals with Down Syndrome (86.7%, n=26) who, in turn, had a median age of five years. The prevalence of participants with complete higher education was 70% (n=21), of which 33.3% (n=10) had a family income equal to or greater than 6 minimum wages. The diagnosis of Down Syndrome was made, in 53.3% (n=16) of the cases, at the time of delivery and 13.3% (n=4) of the participants had no knowledge about the disease. Furthermore, 90% (n=27) of the participants reported having received support from their partner or a family member, showing little participation from health professionals at that time (6.7%; n=2). Most individuals (73.3%, n=22) started physical therapy until the third month of life and 93.3% (n=28) received speech therapy. The identification of social and affective characteristics in families with special children allows public measures to be more assertive for the real inclusion of these children in society. **Conclusion:** It was concluded that the social and affective characterization of the families of children with Down Syndrome showed that the children are mostly cared for by the mothers, that all of them undergo multidisciplinary follow-up and that the family's monthly income was not a parameter of statistical divergence of the analyzed sample with the most of the characters investigated.

Key-words: Support network; Affectivity; Down syndrome; Intellectual disability in children; Trisomy 21.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética advinda da divisão celular desigual do cromossomo 21 que leva a expressão gênica aumentada deste cromossomo, resultando em alterações fisiológicas, neurológicas e comportamentais (1).

Segundo o Ministério da Saúde é a principal causa de deficiência intelectual na população, e, no Brasil apresenta incidência de um para 600 a 800 crianças nascidas vivas (2).

Descrita pela primeira vez em 1866 pelo médico pediatra John Langdon Down e detalhada posteriormente por Lejeune em 1959, pode ser diagnosticada na gestação ou após o nascimento da criança, resultante de uma das três inferências genéticas: a presença de um cromossomo 21 a mais em todas as células do indivíduo que caracteriza a trissomia do 21 simples (47, XX ou XY, +21); a translocação de parte desse cromossomo 21 (região 21q) para o cromossomo 14 que caracteriza a síndrome de Down por translocação robertsoniana (46, XX ou XY, -14, +t(14;21); ou a não-disjunção do cromossomo 21 de forma diferencial durante a divisão celular do feto, resultando em células com a trissomia do 21 e outras não, caracterizando o quadro de mosaicismo para síndrome de Down (1,2).

As características fisiológicas mais marcantes nesta síndrome são a redução no lobo frontal do cérebro, região responsável pelo pensamento abstrato, linguagem e comportamento; mudanças no tronco cerebral, responsável pela atenção e vigilância; e mudanças no cerebelo, responsável pelo controle motor (3). Já as características fenotípicas são plurais e variam de indivíduo para indivíduo, mas geralmente envolvem baixa estatura, olhos oblíquos, protusão lingual, cabelos lisos e finos, orelhas pequenas e de implantação baixa, palato alto, hipotonia muscular generalizada, tecido adiposo no dorso do pescoço, prega palmar única, cardiopatias congênitas, dificuldades da fala, distúrbios visuais e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (2,4).

Vale destacar que apesar da síndrome apresentar um núcleo comum de deficiências manifestadas pelos indivíduos, existe plasticidade fenotípica, o que

inviabiliza a construção de um padrão neurobiológico estereotipado e definido para essas crianças. Somado a isso temos o fato de que a genética individual sofre influência do ambiente de forma que a modulação gênica pode ser influenciada pelo ambiente nutricional, comportamental, social, educacional, de intercorrências clínicas e de estímulos (5).

Em relação ao diagnóstico da SD, o principal rastreamento ocorre ainda no primeiro trimestre da gestação e pode detectar aproximadamente 90% dos fetos com trissomia do 21 através do exame não invasivo de ultrassonografia obstétrica para verificação da presença de osso nasal no feto (ausente na SD) e translucência nugal. Neste exame é analisado o excesso de líquido sob a pele atrás do pescoço fetal, que se encontra geralmente aumentado em relação ao valor de referência em cromossomopatias como as síndromes de Down, de Patau, de Edwards, entre outras. Somado a isso, utiliza-se da ultrassonografia com *doppler* acoplado que permite a visualização de alterações cardiovasculares significativas, recorrentes em 40 a 60% dos bebês com SD.

No entanto, como qualquer teste de triagem, a observação de alterações nesses exames não confirma nem descarta a síndrome, e permanecendo a suspeita clínica, por solicitação do obstetra ou a pedido dos pais, pode ser realizado o exame de cariótipo a partir de amostra fetal colhida por amniocentese ou por punção de vilosidade coriônica, ou ainda através da amostra de sangue da criança após o nascimento (6).

Relativo ao campo afetivo, é natural que a chegada de um filho desperte sentimentos diversos nos pais e familiares, sempre acompanhado de muita expectativa, tornando o momento do diagnóstico da SD afetivamente complexo, e por vezes, potencializando a insegurança afetiva, que segundo Cunha et al. (7) pode se manifestar de diferentes formas nesse núcleo familiar, levando inclusive a atitudes de superproteção, de piedade ou rejeição da criança. Rocha e Souza (8) acrescentam ainda que esta idealização de filhos socialmente aceitos se manifesta nesses casos através do sentimento de frustração da expectativa dos pais, que projetam a readaptação da estrutura familiar, por muitas vezes, aos sentimentos de aflição, impotência e desespero.

Fica claro entender por que nesses casos, em específico, a rede de apoio é imprescindível.

As redes de apoio podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades (9).

Os principais componentes da rede social de apoio familiar são os filhos com desenvolvimento típico, o cônjuge, tias e avós maternas, enquanto a rede social não familiar é composta, principalmente, por amigos, escola, médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos e professores (10).

Esta rede de apoio deve buscar auxiliar pais e mães no processo de adaptação à criança com SD, tanto no que diz respeito aos aspectos físicos da síndrome, propiciando-lhes acesso a informações e oferecendo-lhes orientação nos cuidados demandados pela criança, quanto à disponibilização de atendimento aos aspectos emocionais suscitados (7,11).

Em função desse caráter afetivo que envolve a descoberta de um filho com necessidades especiais a uma rotina até então desconhecida para a família, somado aos conflitos de sentimentos que a maternidade e paternidade trazem, entende-se que é de extrema necessidade dar voz para essas famílias poderem dizer suas reais fragilidades a fim de formar uma sociedade mais inclusiva e acolhedora. Sendo assim, o objetivo da presente pesquisa foi caracterizar de forma social e afetiva famílias de crianças com Síndrome de Down no município de Juiz de Fora- MG.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizado um estudo observacional do tipo transversal com entrevista a 30 famílias de crianças com Síndrome de Down no município de Juiz de Fora- MG no período de setembro de 2021 a abril de 2022.

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário previamente definido com variáveis: a) sociodemográficas (renda familiar, número de filhos, escolaridade, profissão, idade dos pais); b) da gestação e parto (idade materna ao engravidar, tempo de gestação, tipo de parto, pré-natal, momento do diagnóstico); c) rede de apoio (apoio na família, rotina com a criança,

presença de cuidador não familiar, acompanhamento multidisciplinar, estímulos, socialização); d) comportamento afetivo (sentimentos na gravidez e após o nascimento da criança, existência ou não de acolhimento no momento do diagnóstico, expectativas, dificuldades); e) de informação (conhecimento sobre a síndrome, participação em ONGS/ instituição, busca e divulgação de informação).

O questionário foi criado pelos pesquisadores na plataforma *Google Forms* e teve seu *link* disponibilizado depois da busca ativa dos pesquisadores pelas famílias de crianças com SD no município. Os entrevistados aceitaram participar da pesquisa mediante concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), também disponibilizado *on line*, conforme preconizado pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/12.

Foram incluídas famílias com crianças Síndrome de Down de zero até 17 anos, de ambos os gêneros, residentes no município de Juiz de Fora.

O estudo teve risco mínimo, pois esta pesquisa utilizou questionário como forma de obtenção dos dados, não realizando nenhuma intervenção ou modificação intencional nas variáveis fisiológicas, psicológicas ou sociais dos participantes do estudo. O risco para os entrevistados foi um possível constrangimento durante a aplicação do questionário, pela possibilidade de não terem conhecimento suficiente para o assunto abordado.

Os dados coletados foram agrupados em tabelas e armazenados no programa *Access 2016, Microsoft Corporation® USA*. Para a análise estatística foi utilizado o programa *SPSS 21.0, IBM® SPSS Statistic*. Medidas de posição e tendência central foram utilizadas para a descrição de variáveis contínuas e proporções para as variáveis categóricas estudadas. Na análise do *p*-valor e dos intervalos de confiança o valor crítico foi definido em 95%.

O projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil, analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIPAC sob parecer de número 4.855.477

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sociodemográfico

A caracterização sociodemográfica completa da amostra encontra-se no material suplementar. A amostra foi composta por 30 famílias, majoritariamente representadas pelas mães das crianças com Síndrome de Down (86,7%, n= 26) (Figura 1A). Além disso, a idade das crianças variou de 6 meses a 15 anos, com mediana de cinco anos (Figura 1B).

Quanto ao número de filhos, predominaram indivíduos com um filho por família (n=16, 53,4%) (Figura 1C), casados ou em relacionamento estável (n=22, 73,3%) (Figura 1D).

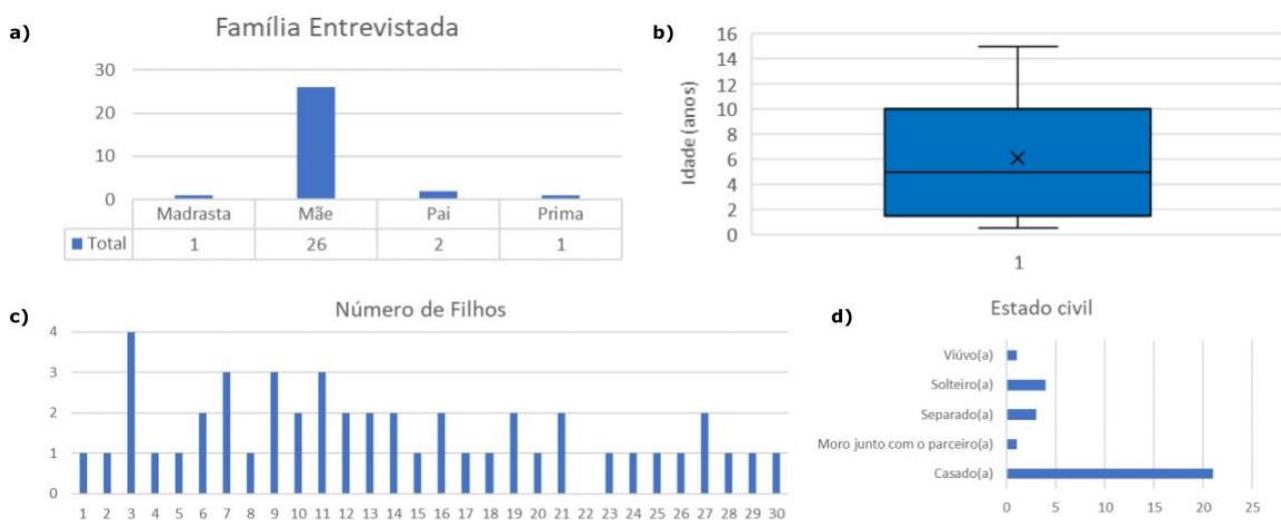


Figura 1: Gráficos com os dados sociodemográficos a) Distribuição dos indivíduos entrevistados por família (n=30) b) Distribuição dos indivíduos com síndrome de Down de acordo com a idade em anos (n=30) c) Distribuição das famílias com relação ao número de filhos (n=30). Eixo vertical representa o número de filhos por família e eixo horizontal representa as famílias entrevistadas d) Distribuição das famílias com relação ao estado civil do entrevistado. Eixo horizontal representa as famílias entrevistadas (n=30).

Quanto à escolaridade, a prevalência de participantes com ensino superior completo foi majoritária correspondendo a 70% da amostra (n = 21) como observado na figura 2A, sendo que 36,6% (n=11) possuíam renda familiar igual ou superior a 6 salários mínimos, seguido por 23,3% (n= 7) de famílias que tinham até 1 salário (Figura 2B).

Com relação a ocupação, 43,4% dos indivíduos (n=13) declararam outra ocupação diferente das disponibilizadas no questionário, seguida de autônomos com 23,3% (n=7) e do lar com 20% (n=6) (Figura 2C).

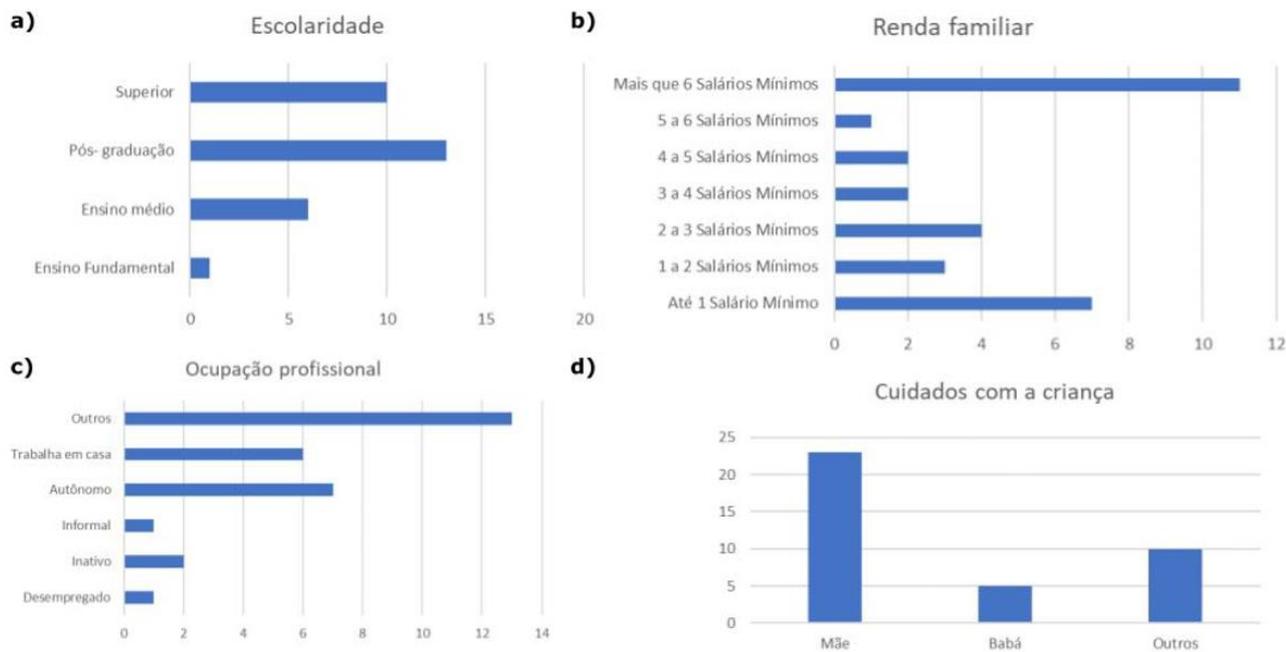


Figura 2: Gráficos com os dados sociodemográficos a) Distribuição das famílias com relação a escolaridade do entrevistado. Eixo horizontal representa as famílias entrevistadas (n=30), mostrando sobreposição aos indivíduos que tem ensino superior e que também tinham pós-graduação b) Distribuição das famílias com relação a renda familiar do entrevistado. Eixo horizontal representa as famílias entrevistadas (n=30) c) Distribuição das famílias com relação a ocupação do entrevistado. Eixo horizontal representa as famílias entrevistadas (n=30) d) Distribuição das famílias com relação aos cuidados da criança com Síndrome de Down. Eixo horizontal representa a resposta das famílias entrevistadas (n=30) com sobreposição de respostas entre a barra "mãe" e "outros", que representa ajuda recebida pela mãe de familiares e/ou do pai da criança.

Os resultados do questionário sociodemográfico identificaram a predominância de indivíduos com ensino superior e pós-graduação, casados, com um filho, renda mensal maior que 6 salários mínimos e que tinham ocupação diferente das opções dadas no formulário. Seguido de famílias que ganhavam até um salário mínimo, com indivíduos casados, autônomos ou que trabalhavam em casa, que estudaram até o ensino médio e que tinham dois ou mais filhos. Segundo Portes et al. (12), que analisaram os fatores de risco e de

proteção à criança com Síndrome de Down, é descrito que os riscos biológicos (como infecção, prematuridade e parto), riscos orgânicos (como as desordens genéticas) e os riscos ambientais (como a pobreza e escolaridade dos pais) podem tanto contribuir no seu desenvolvimento, caracterizando-se como fator de proteção, ou conferir piora no desenvolvimento infantil, caracterizando-se como fator de risco. Ainda em relação a identificação dos riscos, de acordo com os autores, o nascimento de uma criança com síndrome de Down já se enquadraria por si só como fator de risco orgânico em que a desordem genética poderia ser um limitante ao desenvolvimento intelectual da criança caso a família não saiba lidar com esta característica, assim como a renda familiar e a escolaridade são fatores de risco ambiental, uma vez que na falta de recurso e de conhecimento, os pais poderiam contribuir negativamente ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança, ofertando-lhe menos acesso e frequência as redes de apoio. Assim, nosso trabalho se associa positivamente ao estudo de Portes et al. (12) por também avaliar a presença desses fatores de risco às crianças com Síndrome de Down. Lembrando ainda que a síndrome de Down é a alteração cromossômica mais comum em humanos, com frequência de um para 600 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social, como enfatizado no manual de Diretrizes de Atenção à pessoa com síndrome de Down (2).

A diferença observada quanto ao perfil social dos entrevistados permitiu que neste estudo verificássemos a associação da renda familiar como ponto de comparação entre as demais variáveis analisadas, para que, além da contribuição acerca da epidemiologia social das famílias com crianças atípicas no município, pudéssemos verificar também as oportunidades, necessidades e anseios dessas famílias, dando voz a sentimentos negligenciados pela sociedade.

Outro resultado que chamou a atenção foi quanto aos cuidados da criança com Síndrome de Down que era realizado majoritariamente pela mãe (76,7%, n=23), seguidos de dez pessoas que responderam que a mãe recebia ajuda do pai e de familiares como os avós e primas e cinco pessoas que destinavam os cuidados diário da criança à babás (Figura 2D). Importante

dizer que as mães também foram maioria na pesquisa totalizando 86,7% (n=26) dos indivíduos que responderam ao questionário.

Esses dados corroboram com o trabalho de Ribeiro et al (13) que descrevem que as mães em geral passam a maior parte do tempo com os filhos e conseqüentemente exercendo as atividades de cuidado das crianças. Faria (14) detalhou o papel central que as mães exercem na rede de seus filhos com síndrome de Down, assumindo um lugar central no desenvolvimento social e físico dessas crianças e muitas vezes das pessoas ao redor, contribuindo na forma de pensamento dos irmãos, parentes e demais pessoas que convivem com a criança, inclusive no que diz respeito a dinâmica sentimental, de autoidentificação e dependência dos filhos, passando por questões da relação emocional dessa teia.

Ainda em relação ao cuidado parental, Rocha e Souza (8) relataram a participação de pais, tios e avós, além das mães, na rotina diária das crianças. Ademais, Oliveira et al. (15) se dedicaram a falar do papel do pai de criança com síndrome de Down em seu estudo, relatando haver ainda muito o que ser explorado sobre as experiências do progenitor no papel de pai. Nossos dados mostraram que 73,3% da amostra era composta por indivíduos casados, o que implica em dizer que a figura paterna estava indiretamente presente no cotidiano dessas crianças, apesar de somente seis entrevistadas (20%) associarem a figura paterna aos cuidados com a criança no ambiente doméstico. Isso reflete a realidade não somente de crianças atípicas mas das famílias brasileiras de uma maneira em geral. Barbosa et al. (16) em sua pesquisa com a sobrecarga materna no cuidado à criança com condição crônica relatou que o cuidado materno se configura como uma tarefa exaustiva e que vem acompanhada de sobrecarga física e sentimental, trazendo uma correlação a nosso estudo, que assim como nas condições crônicas, exige múltiplos cuidados em atenção as deficiências apresentadas pela criança desde o seu nascimento e principalmente para o seu desenvolvimento psicomotor.

No que diz respeito à renda familiar, encontrou-se um terço da amostra com renda superior a seis salários mínimos. Mas cabe ressaltar que Carneiro (17) alertou para que mesmo em famílias que apresentem recursos financeiros

abundantes, é fundamental que exista envolvimento dos familiares na formação da rede de apoio a pessoa com deficiência (PcD) permitindo assim que elas possam se desenvolver fugindo do estereótipo e levando a questão financeira para além do custeio de cuidados médicos e de acompanhamento multidisciplinar, com destaque principal para a questão social em todos os níveis de estratificação da sociedade, implicando em sobrecarga de cuidado atribuído às essas mulheres, que emocionalmente podem ficar fragilizadas.

Gestação e parto

Quanto as variáveis em relação ao período pré-natal e posterior, o intervalo de duração das gestações variou entre 30 e 40 semanas, com mediana de 38,5 semanas e predomínio daquelas com mais de 38 semanas de gestação (n=14, 46,7%). Todas as participantes declararam ter feito acompanhamento pré-natal. Apenas três participantes (10%) deram à luz por parto vaginal e 27 por cesariana (90%) e somente três relataram ter sofrido intercorrências durante o parto (10%).

Quando perguntadas sobre o diagnóstico da Síndrome de Down, 53,3% (n=16) relataram que ele foi feito na hora do parto e 13,3% das participantes (n=4) não tinham conhecimento acerca da síndrome. Quando perguntadas sobre acolhimento, 90% das participantes (n= 27) relataram tê-lo recebido do companheiro ou de algum familiar, mostrando pouca participação dos profissionais da saúde nesse momento (6,7%; n=2). Maiores detalhes sobre o diagnóstico, falta de informação sobre a Síndrome de Down e amparo no momento do diagnóstico estão descritos na figura 3A.

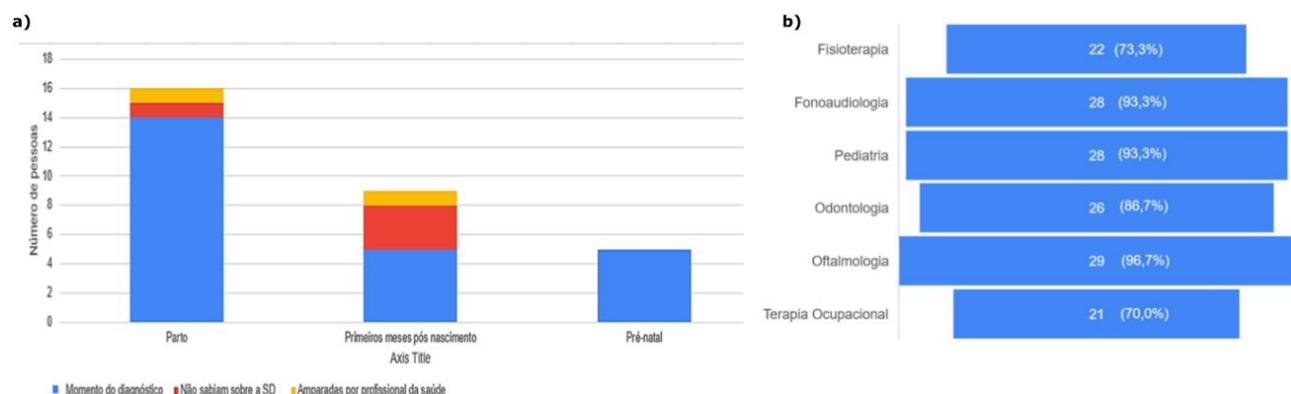


Figura 3: Gráficos retratando o momento do diagnóstico e a distribuição dos indivíduos. a) Momento do diagnóstico, falta de conhecimento sobre a Síndrome de Down (SD) e amparo recebido de profissional da saúde dentre as entrevistadas responsáveis pela criança (n = 30) b) Distribuição dos indivíduos com Síndrome de Down de acordo com a assistência recebida na amostra entrevistada em Juiz de Fora (n=30).

Ribeiro et al.(18) já chamava a atenção para o momento do diagnóstico da Síndrome de Down e relatavam que este momento geralmente vem acompanhado de preconceitos por parte da equipe médica, o que pode deixar cicatrizes profundas e duradouras nesta família, adicionalmente gerando o sentimento de revolta, de culpa e de negação, dificultando o processo de aceitação da criança e enfraquecendo os primeiros laços afetivos entre mãe e filho. Rocha e Souza (8) reforçam a necessidade de adequação de linguagem dizendo que a informação recebida pelos pais deveria, antes de qualquer coisa, esclarecer as dúvidas da família e sobretudo com empatia a vulnerabilidade do momento, seja durante a gestação ou após o nascimento da criança, que é elencado como o primeiro gerador de estresse parental, uma vez que os pais nunca estarão preparados o suficiente para o diagnóstico de um filho com deficiência. Somado a isso, Cavalcanti (19) dizia que o fato do diagnóstico ser feito durante o pré-natal daria a oportunidade da família se preparar emocionalmente para o nascimento da criança atípica, enquanto aquele que é realizado no momento do parto ou de forma tardia decai como um fator negativo a esse núcleo familiar.

Rede de apoio

Além da rede de apoio social e de cuidados com a criança, verificou-se neste estudo a rede de apoio multidisciplinar por meio de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, odontologia, oftalmologia e pediatria, cujos resultados encontram-se na figura 3B.

A rede de apoio mais prevalente foi de acompanhamento oftalmológico com 96,7%, seguida de acompanhamento fonaudiólogo e pediátrico ambos com 93,3%, de acompanhamento odontológico (86,7%), fisioterapia com 73,3% e terapia ocupacional com 70%.

Pereira et al. (20) reuniram várias pesquisas que avaliaram a importância

da fisioterapia na vida de crianças com Síndrome de Down e mostraram trabalhos com melhoria do reflexo motor, da habilidade de controle e planejamento motor, percepção visual e integração visomotora, na proteção aos distúrbios de visão, audição, respiração e circulação, principalmente nos primeiros meses de vida da criança. A utilização de protocolos de estímulos multisensoriais melhoraram os reflexos primitivos de proteção, de controle postural e cognitivos. É sabido que a hipotonia muscular é uma das principais características que leva ao atraso motor nessa condição,

Os resultados mostraram 73,3% das crianças (n=22) iniciaram acompanhamento fisioterápico até os três meses de vida em serviços prestados por instituições (63,3%, n=19), bem como 93,3% (n=28) que receberam atendimento de fonoaudiologia, também por meio de instituições sociais.

Também tivemos 86,7% dos entrevistados relatando que as crianças já haviam ido ao dentista e encontravam-se em acompanhamento. Segundo Melo et al (21) as principais alterações odontológicas observadas nas crianças com Down são a baixa tonicidade muscular que pode provocar mobilidade no elemento dentário e problemas na articulação temporo-mandibular, além da pseudo macroglossia que leva a região lingual a ter aparência ampliada causando dificuldade na fonação e deglutição de alimentos. De forma que os nossos resultados demonstraram uma descrição positiva no enfrentamento dessas alterações com a ajuda profissional direcionada.

Em relação ao acompanhamento fonoaudiológico, tivemos 93,3% da amostra com positividade para esta ajuda profissional. Lawder et al. (22) relataram em seu estudo que 49% dos entrevistados haviam percebido melhora na fala de seus filhos, 25% obtiveram melhora no fortalecimento muscular, 12% em ajuda na alimentação e 4% descreveram regressão do quadro quando ficaram sem acompanhamento. Dessa forma obter um índice tão alto de auxílio profissional em nosso trabalho permite que as famílias consigam gerar estímulos e resultados duradouros com as crianças.

Os resultados para o acompanhamento oftalmológico foi o de maior porcentagem, chegando a 96,7% da amostra. Souza (23) correlacionou a

Síndrome de Down a alterações oftálmicas como a presença marcante de dobra epicântica proeminente, erros de refração como a hipermetropia e o astigmatismo, e o estrabismo.

Nossos resultados evidenciaram também que quase todas as amostras já tinham feito acompanhamento oftalmológico. Foi perguntado também aos entrevistados quais estímulos eles realizam com as crianças em casa e os resultados mostraram que a família oferece exercícios de desenvolvimento motor, seguido de exercícios de fala, desenvolvimento sensorial e todos os estímulos juntos, nessa ordem de prevalência.

A respeito da socialização, sabemos que além da família e amigos, a escola participa na construção dos laços afetivos das crianças. Assim, foi perguntado aos responsáveis se optariam por ensino tradicional ou ensino especial para seus filhos e obtivemos 63,3% de respostas positivas (n=19) para crianças que estavam em idade escolar e frequentavam escolas tradicionais no município. Apenas uma criança (3,3%) em idade escolar não se encontrava matriculada em escola. Ainda investigando sobre o ensino, parte dos entrevistados (n=29, 96,7%) declararam conhecer o termo educação inclusiva, apesar de acharem que ainda falta uma melhor participação da sociedade neste acolhimento de crianças atípicas para redução do capacitismo e do preconceito vinculado as crianças Down.

Comportamento afetivo

Em relação ao comportamento afetivo, a descrição qualitativa da amostra encontra-se nas figuras 4A e 4B. Foi perguntado aos responsáveis sobre os principais sentimentos que envolveram a descoberta da criança atípica, onde eles poderiam responder com mais de um sentimento, positivo ou negativo. Houve dispersão de respostas em sentimentos variados como medo, preocupação, ansiedade, raiva, tristeza, bem como nos sentimentos de alegria, gratidão, entusiasmo, felicidade e amor.

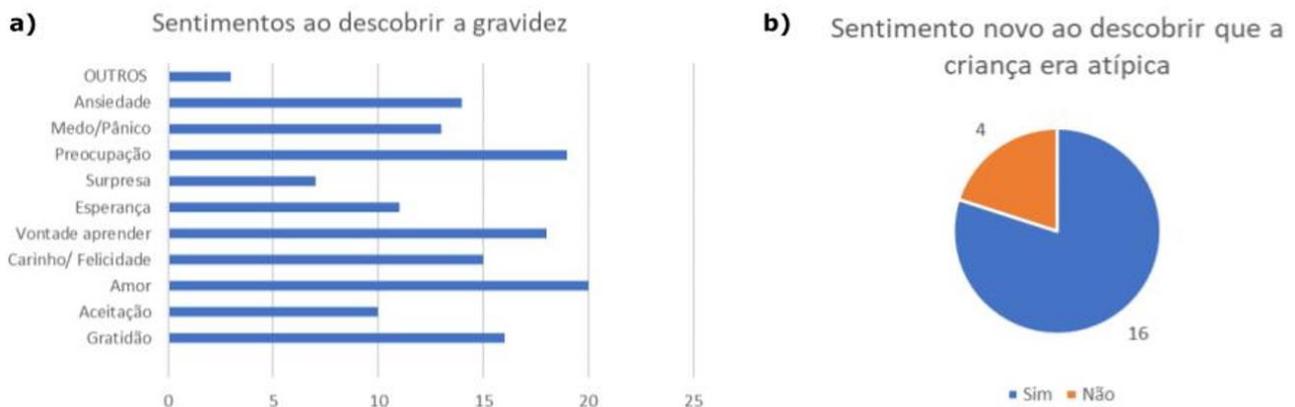


Figura 4: Gráficos com os dados do relacionamento afetivo a) Análise qualitativa das famílias com relação aos sentimentos mediante descoberta da gravidez. Eixo vertical representa a resposta das famílias entrevistadas (n=30) com sobreposição de respostas entre mais de um sentimento disponibilizado b) Análise quantitativa das famílias com relação a descrição de novos sentimentos frente a descoberta da criança com Síndrome de Down.

Os principais sentimentos descritos pelos participantes após terem o diagnóstico da síndrome de Down foram: desespero, medo do novo, sentimento de luto, culpa, insegurança, dificuldade de aceitação, revolta, medo do preconceito, apreensão, preocupação com o futuro, arrependimento da gravidez, vergonha e aflição. Alguns desses sentimentos já haviam sido relatados por alguns na descoberta da gravidez, mas para outros participantes esses sentimentos surgiram somente após o diagnóstico.

Obtivemos 43,3% (n=13) de resposta para os sentimentos de medo e pânico, 46,6% (n=14) para ansiedade, 63,3% (n=19) para preocupação, e 60,0% (n=18) para vontade de aprender. Esses dados corroboram com o estudo realizado por Pinto et al. (24) que disseram ser marcante o sentimento de angústia das mulheres diante da maternidade, principalmente quando assumem a responsabilidade da criação dos filhos sozinhas, ficando em destaque o medo, medo das limitações físicas e mentais, e o medo da discriminação social. É natural que a chegada de um filho venha acompanhada de uma variada gama de pensamentos e sentimentos, que vão sendo modificados à medida que a família cresce ou perde um filho por abortamento,

sendo ele típico ou atípico, em especial aqueles que nascem com deficiências mentais.

Rocha e Souza (8) descrevem que sentimentos como aflição, desespero e impotência geralmente estão associados ao processo de aceitação da deficiência, sentimentos esses também observados nas nossas respostas.

Quando questionadas sobre o que faltava na rotina com a criança os responsáveis relataram sentir falta de acolhimento da sociedade e preocupação com o ambiente social dos filhos, dando voz ao entendimento de que a questão socioafetiva da população é complexa, múltipla e plural.

Informação

Quando questionado se os entrevistados tinham dúvida sobre a Síndrome de Down, 76,7% (n=23) responderam que sim e 16,7% (n=5) relataram não ter recebido apoio para buscar informações.

No que diz respeito às ONGs, apenas quatro entrevistados (13,3%) responderam não ter conhecimento sobre o serviço prestado por tais organizações no município de Juiz de Fora.

Estatística

Foi verificada a homogeneidade da distribuição dos entrevistados quanto à renda familiar frente às variáveis: tipo de parto (vaginal ou cesárea), momento do diagnóstico (parto ou nos primeiros meses depois de nascer), amparo no momento do diagnóstico, conhecimento sobre a síndrome, acompanhamentos por diferentes especialidades, conhecimento sobre o termo de educação inclusiva, participação em ONGs e tipo de apoio recebido para cuidar da criança (parentes e amigos de forma gratuita ou um profissional remunerado). Conforme pode ser observado na tabela 1 a distribuição para cada variável testada frente à renda das famílias não apresentou diferença significativa ($p > 0,05$), exceto quando avaliada a rede de apoio ($p < 0,0001$) que mostrou diferença no tipo de apoio recebido por essas famílias. Naquelas que recebem acima de seis salários mínimos tinham um cuidador não-parental

pago, a babá, e nas famílias com até dois salários-mínimos a rede de apoio era formada predominantemente por outros familiares.

Tabela 1: Distribuição dos participantes de acordo com as variáveis investigadas comparadas estatisticamente a renda familiar fixada como ponto de corte (n=30).

Variável	FA	FR	Qui-quadrado	p-valor
Tipo de parto			0,015	0,8995
Cesariana				
Vaginal				
Momento do diagnóstico			0,618	0,4318
Pré-natal				
Parto				
Meses após o parto				
Amparo no diagnóstico			1,407	0,2356
Companheiro				
Famíliares				
Profissionais da saúde				
Conhecimento sobre a síndrome			2,672	0,1021
Sim				
Não				
Participação em ONG			1,697	0,1927
Sim				
Não				
Assistência multidisciplinar				
Fisioterapia			0,1169	0,7325
Fonoaudiologia			0,3165	0,5737
Odontologia			0,9345	0,3337
Oftalmologia			0,4372	0,5085
Pediatria			0,9095	0,3403
Terapia ocupacional			1,421	0,2332
Informação			0,5989	0,4390
Tipo de apoio				
Familiar			19,58	<0,0001
Não-familiar				

Observou-se assim, que a premissa de que a renda familiar poderia ser um divisor entre ter ou não ter acesso à equipe multidisciplinar não se fundamenta neste estudo, mostrando que tanto as famílias com renda familiar de até dois salários mínimos e aquelas que ganham mais de seis salários-mínimos tem acesso a fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, dentista, além das especialidades médicas como oftalmologia e pediatria, tem acesso a informação, participam ou conhecem ONGs na cidade, não

manifestaram discordância frente ao momento do diagnóstico e nem tipo de parto.

CONCLUSÃO

O estudo com famílias de crianças com Síndrome de Down em Juiz de Fora revelou que as crianças apresentavam idade entre 0 a 16 anos, eram cuidadas majoritariamente por suas mães, que apresentavam rede de apoio familiar e não familiar representada principalmente pelas babás. As crianças apresentavam rede de apoio multidisciplinar com acompanhamento regular de fonoaudiólogo, pediatra, fisioterapeuta, dentista, oftalmologista e terapeuta ocupacional em maioria vinculada a ONGS ou instituições.

A família dessas crianças apresentava renda familiar que variou de 1 a mais de 6 salários mínimos com prevalência de indivíduos que trabalhavam de forma autônoma ou em atividades diferentes das relatadas no questionário. Sobre o comportamento afetivo o estudo mostrou diversidade comportamental com sentimentos que variaram entre medo, angústia, preocupação, felicidade, amor e alegria, tanto em referência ao momento do diagnóstico da síndrome quanto em relação à rotina com a criança, com destaque para o papel central da mãe no desenvolvimento das crianças investigadas e declararam existir pouco acolhimento da sociedade frente às crianças com deficiência.

Novos estudos seriam necessários para elucidar estas variáveis em uma população adulta dando voz também a novos públicos com suas especificidades.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a cada família que se dispões a responder o questionário, as ONGS municipais pela colaboração e aos responsáveis pelo extinto ambulatório de crianças com necessidades especiais da prefeitura de Juiz de Fora.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram que não há conflito de interesse

REFERÊNCIAS

1. Coelho C. a Síndrome De Down 2016. 2016;1-14. Available from: www.psicologia.pt
2. Brasil. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down. Vol. 1, Ministério da Saúde, Secretaria da Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 2013. 60 p. Available from: www.saude.gov.br
3. Freire RC de L, Melo SF de, Hazin I. Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down. *Av en Psicol Latinoam.* 2014;32(2):247-59.
4. Moreira LM, El-Hani CN, Gusmão FA. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev Bras Psiquiatr.* 2000;22(2):96-9.
5. Carmen de Lima Freire R, de Souza Duarte N, Hazin I. Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. *Psicologia em Revista, Belo Horizonte*, v. 18, n. 3, p. 354-372, dez. 20
6. Henn CG, Piccinini CA, Garcias GDL. A família no contexto da síndrome de down: Revisando a literatura. *Psicol em Estud.* 2008;13(3):485-93.
7. Maria A, Vohlk F, Blascovi-assis SM, Antonio G, Jr F. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida Impact of delivering the news about Down syndrome on parents: life stories. *Cien Saude Colet.* 2010;15(2):445-51.
8. ROCHA DS da P, SOUZA PBM de. Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec.* 2018;24(3):455-64.
9. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH, Waidman MAP. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia

intensiva pediátrica. Rev Bras Enferm. 2010;63(3):440–5.

10. Cordeiro F, Timo ALR, Silva MV. Recalcamento na Dúvida Metódica: M oções Inconscientes e seus Respectiveivos Atenuadores nas Meditações de Descartes. Gerais Rev Interinstitucional Psicol. 2020;13(1):1–20.
11. Matos H de S, Andrade T de S de, Mello IT, Sales ZN. Concepções de mães em relação a filhos portadores da síndrome de Down. 2006;
12. Portes JRM, Vieira ML, Crepaldi MA, More CLOO, Motta CCL da. A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, com destaque aos fatores de risco e de proteção TT. Acad. Paulista de Psicologia, São Paulo, Brasil - V. 33, no 85, p. 446-464
13. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. Cien Saude Colet. 2013;18(6):1705–15.
14. Faria MD de. As teias que a Síndrome de Down não tece: identidade, estigma e exclusão social. Rev Crit Cienc Sociais. 2020;(122):119–44.
15. Oliveira LC de, Eduardo IM, Prudente COM, Ribeiro MFM. Stress in Parents of Children and Adolescents with Down Syndrome. Estudos. 2018;45(1):46–54.
16. Barbosa DC, De Sousa FGM, Silva ACO, Silva ÍR, Da Silva TP, Paiva MCM. Sobrecarga Do Cuidado Materno À Criança Com Condição Crônica. Cogitare Enferm. 2012;17(3):492–7.
17. Carneiro MSC. Adultos com síndrome de Down: A deficiência mental como produção social. Revista "Educação Especial" v. 22, n. 35, p. 409-410, set./dez. 2009, Santa Maria
18. Ribeiro M, Santos I, Campos A, Gomes M, Formiga C, Prudente C. Mães de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento. Investig Qual em Saúde. 2016;2:1396–405.

19. Cavalcanti GDA. Estress e qualidade de vida dos cuidados de crianças portadoras da síndrome de down. [Dissertação] Recife: Universidade catolica de Pernambuco; 2011
20. Pereira WJG, Ribas CG, Junior EC, Domingos SCP, Valerio TG, Gonçalves TA. Fisioterapia no tratamento da síndrome da trissomia da banda cromossômica 21 (Síndrome de Down): Revisão Sistemática. Rev Eletrônica Acervo Saúde. 2019;21(28):e714.
21. Melo Cynára, Dias Victória, Almeida Nieje, Filho Pedro. Síndrome de Down Abordando as alterações Odontológicas em pacientes com está síndrome. Temas em saúde. Volume 17, Número 1 ISSN 2447-2131 João Pessoa, 2017
22. Lawder R, Tomiasi AA, Cassol K, Romero G, Herber V, Topanotti J. a Atuação Fonoaudiológica Na Síndrome De Down - Visão Familiar. Fag J Heal. 2019;1(2):63–77.
23. Sousa JCO. Ophthalmic Manifestations in Down's syndrome. Revista Sociedade Portuguesa De Oftalmologia. 2020 43(4).
24. Ribeiro Pinto. Ser mãe de uma criança com trissomia 21 : sentimentos e expetativas [Dissertação] Portugal: Universidade de Aveiro; 2011