

SANTOS, M. C. M. dos; BATISTA, A. C. Síndrome de Down: facilidades, dificuldades e apoio encontrado pelos pais. In: CONGRESSO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA FAPEMIG, VI., 2016, Itajubá. **Anais...** Itajubá: EEWB, 2016.

Mayra Cristina Martins dos Santos¹
Ana Camila Batista²
Ivandira Anselmo Ribeiro Simões³
FAPEMIG⁴

O trabalho refere-se à criança com Síndrome de Down (SD) e à vivência dos pais que têm filhos com a síndrome. “A síndrome de Down é um distúrbio genético devido à presença adicional de um cromossomo 21 nas células de seu portador e que causa um retardo mental de vários graus”. A SD foi descrita em 1866 por John Langdon Down. Esse médico inglês descreveu as características da síndrome, que acabou sendo batizada com o seu nome. Ele descobriu que a causa era genética. Pessoas com Síndrome de Down possuem 47 cromossomos (e não 46). Quando uma criança com SD chega a uma família, pode ocasionar algumas situações delicadas e o impacto muitas vezes pode ser intenso; surgem diversos sentimentos devido à falta de preparo e de informação adequada da família para lidar com a doença. Hoje, no mundo inteiro, a cada minuto, nascem 18 bebês com problemas de formação. A SD, na área das síndromes genéticas, é a de maior incidência: 91%. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (IBGE), o Brasil possui 300 mil pessoas com SD. Na Escola de Educação Especial Sol Nascente (APAE), de Itajubá, passaram pela instituição pelo menos 200 pessoas com SD desde 1996. A APAE é frequentada atualmente por 38 pessoas com a síndrome. Com isso, elaboramos os seguintes objetivos: Identificar quais as dificuldades e facilidades que os pais tiveram na criação de seus filhos com a SD e conhecer que tipos de apoio os pais dos portadores da SD receberam. A SD geralmente pode ser diagnosticada somente por meio de manifestações clínicas, mas deve ser conduzida uma análise cromossômica para certificar a anormalidade genética. Em função das características físicas únicas, o diagnóstico da SD geralmente é feito ao nascimento, e os pais devem ser comunicado neste momento. Geralmente, os pais preferem que ambos estejam presentes no decorrer da entrevista do diagnóstico para que eles possam se apoiar emocionalmente. Assegurado pela Constituição Federal e também pela Lei nº 9.263, de 1996, entende-se por planejamento familiar o conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal, o planejamento familiar é direito de todo cidadão. A Política Nacional de Planejamento Familiar foi criada em 2007, no Brasil. Ela engloba a oferta de oito métodos contraceptivos gratuitos e também a venda de anticoncepcionais a preços acessíveis em Farmácias Populares. Graças à política de distribuição de meios anticoncepcionais, houve uma redução no número de gravidezes indesejadas. Esse fator pode ter contribuído com a queda nos índices de abortos inseguros e, em

¹ Bolsista do Programa de Bolsa de Iniciação Científica. Discente do 7º período do Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz, EEWB, Itajubá, Minas Gerais, Brasil. Email: mayrals9@hotmail.com

² Acadêmica do Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz, Itajubá, Minas Gerais, Brasil. E-mail: ana.camila.acb@gmail.com

³ Orientadora. Professora Mestra. Escola de Enfermagem Wenceslau Braz, EEWB, Itajubá, Minas Gerais, Brasil. E-mail: ivandiranselmors@hotmail.com

⁴ Fonte Financiadora

consequência, na mortalidade materna, indica estudo do Ministério da Saúde. As ações educativas do Programa Saúde na Escola (PSE), criado em 2008, também apoiou a redução no número de adolescentes grávidas. Esta é uma pesquisa do tipo qualitativa, descritiva e exploratória. O método utilizado é o Discurso do Sujeito Coletivo, que tem como base as Teorias das Representações Sociais. O local do estudo foi na APAE de Itajubá, a qual está localizada no centro da cidade. Os participantes do estudo foram as mães e os pais das crianças que frequentam a APAE de Itajubá e que possuem filhos com SD. A amostragem foi proposital. Inicialmente, a amostra foi constituída por 30 participantes (mães e pais) que possuem filhos com a síndrome. No entanto, responderam à pergunta semiestruturada 14 participantes, pois os demais alegaram não ter interesse e estarem cansados em responder perguntas relacionadas ao tema; sendo assim, a amostra constou de 14 participantes. Os instrumentos utilizados na coleta de dados foram dois: um roteiro de entrevista semiestruturada e outro que contempla informações relacionadas à caracterização pessoal e profissional dos participantes do estudo, como: gênero, idade, religião, estado civil, nível de escolaridade, característica familiar, profissão. As Ideias Centrais (IC) quanto à questão relacionada às facilidades foram: *APAE, amigos, nenhum e psicóloga*. Quanto às dificuldades, foram: *não teve, muitas dificuldades, não poder estudar em outra escola e saber até onde iria chegar*. Já quanto ao apoio, foram as seguintes: *APAE e comunidade*. Quanto às características dos entrevistados, prevaleceram sexo: feminino, média de idade: 29-68 anos, nível de escolaridade: ensino fundamental, religião: católica, estado civil: casado, característica familiar: filhos com SD: 16, profissão: não trabalha. Analisando os dados obtidos, em conformidade com o objetivo deste estudo “Síndrome de Down: facilidades, dificuldades e apoio encontrado pelos pais”, foi-nos possível fazer algumas considerações. A grande maioria dos pais entrevistados se mostra preocupada com o desenvolvimento dos filhos, sempre ressaltando a importância deles em suas vidas. No que diz respeito ao apoio encontrado pelos pais, a maioria elencou a família como base de apoio. Assim sendo, podemos observar, conforme citações de alguns autores, que a família aceita e apoia uma criança especial. Participar de forma ativa do seu desenvolvimento e aprendizagem confere a ela mais autonomia. Também observamos a importância do apoio recebido da APAE, amigos e psicóloga, pois esses, de uma forma direta ou indireta, estão presentes e ajudaram no momento em que mais precisaram. Ao se falar das dificuldades, a maioria afirmou “não ter tido”, porém, alguns pais ainda se sentem recuados, sem saber até onde seus filhos vão chegar, o que será deles no futuro. Até mesmo se indagam, perguntando: Por que, em pleno século XXI, ainda existe discriminação para com essas pessoas especiais? Ressaltam que, por mais que hoje em dia exista a inclusão social, ainda existem escolas e pessoas que ainda agem com discriminação. Isso acaba influenciando tanto no contexto de ensino-aprendizagem como no seu desenvolvimento, pois muitos se isolam. Alguns pais também expressaram a importância de profissionais da saúde na vida de seus filhos, e outros ressaltaram que deixam a desejar no que se diz respeito do cuidar em um modo geral. Durante a pesquisa, observamos que grandes foram as facilidades encontradas pelos pais; dessa forma, a APAE se sobrepôs no quesito *facilidades*, pois a maioria a cita como um ponto de apoio, uma base. Alguns ainda comentam dizendo que a instituição já faz parte da família. Podemos observar que o desenvolvimento da pessoa portadora de SD está fortemente relacionado com a APAE, pois ela é quem os acolheu e os ajudou a conseguirem o que almejam. Uma criança especial tem sim suas

dificuldades, mas, ao serem estimuladas, conseguem exercer qualquer função igual a todas as pessoas. Os acadêmicos e profissionais de saúde saem dos cursos de graduação com grande bagagem teórica. No entanto, questiona-se: será que eles estão sendo preparados para lidar com essas situações de inclusão? Como futuros enfermeiros, devemos sempre preservar o bem-estar da mãe e da criança, sabendo orientá-la de forma que não prejudique o seu psicológico, pois isso afetará também o bebê de uma forma indireta. Desde o momento da notícia, o médico deve, sim, expor toda a situação para o casal, contudo, de uma forma humanizada. Encaminhá-los ao psicólogo é uma alternativa, pois esse profissional é o mais adequado para preparar os futuros pais para a chegada do filho portador da síndrome. Muitas são as rejeições sofridas após o parto. Com base nessa consideração, surge uma nova inquietação: será que os pais estão tendo esses comportamentos por falta de informação? Salienciamos também o papel do profissional de saúde no sentido de apoiar a família durante a reação natural do choque e durante sentimentos negativos frente ao nascimento de uma criança síndrômica, prevenindo rejeição, estabelecendo a díade mãe e filho. Dessa forma, sendo os pais bem orientados e conscientes do seu papel no desenvolvimento de seu filho e na composição de sua subjetividade, poderão auxiliar na formação de cidadãos úteis à sociedade, produtivos e emocionalmente saudáveis. Sugerimos que outras pesquisas dessa relevância sejam realizadas e comprometemos em dar um retorno à sociedade e à instituição APAE por meio de publicação, divulgação e entrega do trabalho para a instituição em questão.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Pais. Enfermagem. Pais.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, R. V.; SILVA MUNHOZ, L. F. de; LIMONGI, S. C. O. O uso da comunicação suplementar e/ou alternativa no trabalho com a morfosintaxe em adolescentes com Síndrome de Down. Revista CEFAC, São Paulo, v. 16, n. 3, 863-873, maio/jun. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v16n3/1982-0216-rcefac-16-3-0863.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2014.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE). **Quem somos**. Itajubá, 2014. Disponível em: <<http://www.apaeitajuba.com.br/>>. Acesso em: 20 out. 2014.

ATAIDE, C. A.; RICAS, J. O diagnóstico das crianças com doença falciforme: desafios e perspectivas de enfrentamento. **Interfaces Científicas, Saúde e Ambiente**, Aracajú, v. 4, n. 2, p. 19-28, fev. 2016. Disponível em: <<https://periodicos.set.edu.br/index.php/saude/article/view/3003/1607>>. Acesso em: 1 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Síndrome de Down**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis>>. Acesso em: 21 nov. 2014.

MOTA, C. da, P.; CARVALHO, A. L. M. de.; PEREIRA, B. G. Percepções dos pais sobre a vivência da sexualidade de adolescentes com Síndrome de Down. **Enfermagem Brasil**. São Paulo, v. 12, n. 1, p. 5-13, jan./fev. 2013.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 1, n. 1, p. 227-233, mar./abr. 2011.

PANDORF, C. A. et al. Rendimento escolar do aluno com Síndrome de Down (SD) após as férias de verão: influência da qualidade de vida e estimulação recebida da família. **Revista Brasileira de Ensino de Ciência e Tecnologia**, v. 6, n. 3, p. 106-125, set./dez. 2013. Disponível em: <<http://revistas.utfpr.edu.br/pg/index.php/rbect/article/view/1719/1145>> Acesso em: 10 jul. 2014.

SOUSA, A. L. D. O. de R. de. **O conhecimento dos alunos do 4º ano da licenciatura de enfermagem da UFP sobre Síndrome de Down**. 2014. 61. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Enfermagem)-Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2014. Disponível em: <<http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/4200/3/monografia%20final%20SD.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2014.

VITAL, A. A. F.; MICCAS, C.; DUARTE, C. P.; D'ANTINO, M. E. F. Avaliação de alunos com Síndrome de Down: aspectos cognitivo-linguísticos, educacionais e funcionais. **Revista Psicologia: teoria e prática**. São Paulo, v. 17, n. 3, p. 177-188, set./dez. 2015. Disponível em: <<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/6768/5537>>. Acesso em 10 jan. 2016.

VITTO JUNIOR, J.; LIMA, A. L. S. dos. A inclusão da criança com Síndrome de Down no ensino regular. **Revista Iniciação Científica**, Criciúma, v. 9, n. 1, p. 76-87, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.unesc.net/iniciacaocientifica/article/viewFile/1595/1508>>. Acesso em: 25 nov. 2015.