

A PERCEÇÃO DOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN SOBRE A IMPORTÂNCIA DA ATUAÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL

João Odair de Castilho*; Luciana Gonçalves Dornelles**; Camila Viviane Lui de Souza***

* Graduada em Terapia Ocupacional pela Faculdade UNIGUAÇU.

** Graduada em Terapia Ocupacional pela Faculdade UNIGUAÇU.

*** Docente do curso de Terapia Ocupacional na Faculdade UNIGUAÇU.

INFORMAÇÕES

Histórico de submissão:

Recebido em: 30 nov. 2022.

Aceite: 1º ago. 2023.

Publicação online: ago. 2023.

RESUMO

A incidência da síndrome de Down no Brasil é de um para cada 700 nascimentos, totalizando aproximadamente 300 mil pessoas. Os objetivos desse estudo são buscar a compreensão dos aspectos que influenciam na percepção dos pais de crianças com síndrome de Down quanto a atuação do terapeuta ocupacional. A metodologia empregada foi um estudo de cunho descritivo, realizada através de uma entrevista estruturada, com cinco pais/mães de pessoas com síndrome de Down. Os resultados evidenciam a continuidade de reuniões de grupos, a ampliação das atividades do terapeuta ocupacional em relação aos pais.

Palavras-chave: síndrome de Down; terapia ocupacional; inclusão social; momento da notícia.

ABSTRACT

PARENTS' PERCEPTION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME ABOUT THE IMPORTANCE OF OCCUPATIONAL THERAPY PERFORMANCE. The incidence of Down syndrome in Brazil is one for every 700 births, totaling approximately 300 thousand people. The objectives of this study are to seek an understanding of the aspects that influence the perception of parents of children with Down syndrome regarding the role of the occupational therapist. The methodology used was a descriptive study, carried out through a structured interview with five parents of people with Down syndrome. The results show the continuity of group meetings, the expansion of the activities of the occupational therapist in relation to parents.

Keywords: Down's syndrome; occupational therapy; social inclusion; news moment.

Copyright © 2023, João Odair de Castilho / Luciana Gonçalves Dornelles / Camila Viviane Lui de Souza. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citação: CASTILHO, João Odair de; DORNELLES, Luciana Gonçalves; SOUZA, Camila Viviane Lui de. A percepção dos pais de crianças com síndrome de Down sobre a importância da atuação da terapia ocupacional. *Iguazu Science*, São Miguel do Iguazu, v. 1, n. 2, p. 19-23, out. 2023.

INTRODUÇÃO

Há registros históricos da síndrome de Down (SD), tendo as primeiras literaturas sobre a condição datadas do século XIX, e até mesmo pintores como Andrea Mantegna (1431-1506) e Jacobs Jordaens (1593-1678), já retratavam crianças com síndrome de Down. Em 1866 o médico John Langdon Down observou e descreveu o fenótipo e comorbidades dessas pessoas, porém primeiramente declarou ser "idiotia mongoloide" e indica que tais características se originavam de pais com tuberculose. No entanto,

em 1959, Lejeune e colaboradores descobrem a trissomia do cromossomo 21 como agente causador, vários termos pejorativos foram usados para denominar a síndrome de Down até que em 1965 a Organização Mundial da Saúde (OMS), extinguiu tais termos passando a adotar exclusivamente a expressão síndrome de Down, embora popularmente ainda use-se a palavra mongolismo (SCHWARTZMAN (a), 1999).

Em decorrência de um acidente genético, a síndrome de Down tem por característica uma má distribuição cromossômica nas células no momento da divisão celular, em sua grande maioria apresenta

três cópias no cromossomo 21, onde normalmente existem duas cópias. Assim, ocorrem 47 cromossomos ao invés de 46 registrados em pessoas sem a alteração. A ocorrência da síndrome de Down dá-se através de três formas: Trissomia Livre por ocasião de não disjunção cromossômica de origem meiótica presentes em 95% dos casos; a Translocação Robertsoniana, através de reordenação cromossômica com obtenção de material genético em 3% a 4% dos casos; o terceiro e com menor incidência é o Mosaicismo que se apresenta em 1% a 2% dos casos com as células apresentando 46 e 47 cromossomos respectivamente (SCHWARTZMAN, (b)1999).

A incidência da síndrome de Down no Brasil é de um para cada 700 nascimentos, totalizando aproximadamente 300 mil pessoas, mundialmente, estima-se que um a cada 1.000 bebês nasçam com síndrome de Down, tem-se, portanto anualmente de 3 a 5 mil novos indivíduos com Trissomia do 21. É válido ressaltar que não há culpados para ocorrência da síndrome de Down, são desconhecidas as maneiras de evitar essa condição (SÉRES et al., 2011).

Conforme Brunoni (1999) há fatores que favorecem o aumento da incidência, como a idade da mãe, que a partir dos 34 anos fica em torno de um para 392 nascidos e em uma mulher de 40 anos é de um para 80 bebês. Entretanto existe ocorrência em mães mais jovens. Outro fator segundo Schwartzman (1999), diz respeito à exposição a radiação devido a testes nucleares, constatados numa região da Inglaterra.

Atualmente a síndrome de Down não é mais caracterizada como uma doença, e sim como uma condição genética a qual pessoas com o mesmo diagnóstico não serão propriamente iguais, havendo uma variação no fenótipo, nas comorbidades e severidades de cada qual (SCHETTINI, VAN RIPER e DUARTE, 2020). A família tem papel principal na promoção e desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down, juntamente com o ambiente em que esse sujeito está inserido. Segundo Vygotsky (1994), esse ambiente está em constante mutação e dinamismo, tendo papel importante no desenvolvimento da criança, entretanto o ambiente referido não trata apenas do lar da criança, mas sim dos ambientes por ela frequentada conforme o momento de vida, o ambiente não é algo estático e periférico quando tratamos do desenvolvimento infantil.

Mediante o exposto, o presente trabalho pretende compreender a percepção dos pais de crianças com síndrome Down quanto à importância da terapia ocupacional, bem como, realizar o retorno aos terapeutas ocupacionais em relação a temática pesquisada.

METODOLOGIA

Estudo foi quantitativo-qualitativo de cunho descritivo, realizada através de uma entrevista estruturada, com cinco pais de pessoas com síndrome de Down. Foram coletadas informações sobre idade, escolaridade, renda familiar, ocupação, estado civil dos genitores, contatos sociais da família e identificação dos responsáveis pelas tarefas rotineiras da casa e dos cuidados com a criança.

O questionário socioeconômico foi realizado baseado no ENCCEJA (2013), as demais perguntas foram previamente escolhidas de acordo com o entendimento do assunto e objetivo do trabalho. A entrevista abordou os seguintes temas: gravidez, momento da notícia, a reação dos pais ao diagnóstico e as iniciativas tomadas pós-diagnóstico, as atividades que o terapeuta ocupacional desenvolve com os pais da criança com síndrome de Down, a análise da prática do terapeuta ocupacional com os pais de crianças com síndrome de Down, saber a importância das reuniões do grupo com os pais e como está a saúde da criança. As informações adquiridas através da aplicação do questionário para a coleta dos dados e foram tabuladas em formato de texto, a partir das respostas obtidas. Para organização dos resultados seguiu-se os temas mencionados a cima.

O estudo foi realizado na residência de cada entrevistado, na cidade de São Miguel do Iguçu, na região oeste do Paraná. Sua população foi estimada em 27.452 habitantes, conforme dados do IBGE de 2019. Os municípios limítrofes são: Medianeira, Serranópolis do Iguçu, Foz do Iguçu, Santa Terezinha de Itaipu, Itaipulândia e o país Argentina. Possui uma área total de 851,301 km². A densidade é de 32,2 hab./km². Possui uma distância de 599 quilômetros da capital do estado.

Participaram desse estudo pais/mães de alguma criança com síndrome de Down, moradores da cidade de São Miguel do Iguçu-PR, componentes do grupo de pais de pessoas com síndrome de Down. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, sob número do parecer 61441222.3.0000.0107, de 03/00/2022. Todos eles tiveram atendimento ou contato com terapeuta ocupacional e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados cinco participantes, sendo três do sexo feminino e dois do sexo masculino, as idades das mulheres variam de 34 a 49 anos e dos homens de 42 a 50 anos ou mais. Quatro possuem ensino médio completo e um possui pós-graduação, as profissões são vigilante, funcionário público, auxiliar de serviço bucal, industrial e professor, 80% das

peças têm renda familiar de três a seis salários mínimos e renda particular de um a três salários mínimos e 20% possui renda familiar de seis a nove salários mínimos mensais. Conforme classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2021) todos pertencem à mesma classe social, impossibilitando uma análise dissociativa relacionadas à condição financeira. A idade, escolaridade, sexo e profissão não tiveram impacto quanto à compreensão sobre diagnóstico e conhecimento da profissão de terapeuta ocupacional.

A gravidez ocorreu sem intercorrências em um caso, em dois casos necessitou administração de medicamentos e, em duas oportunidades houve pequenas intercorrências. Os pais relataram em quatro oportunidades que o cuidado com a criança é exclusivamente do casal e, em uma família, a responsabilidade é dividida com os filhos. Dois entrevistados afirmam que os contatos sociais são de parentes, vizinhos e amigos e, em três casos, inclui-se também a comunidade escolar. Observa-se ainda uma maior aproximação entre os familiares, pois as famílias participam das atividades comunitárias, algo que a pouco tempo não era normal. Isto porque havia a retenção da criança com síndrome de Down ou outra deficiência em casa. Através desse envolvimento, ajuda-se ampliar o conhecimento de pessoas com essa condição, reduzindo o preconceito e discriminação. Casarin (1999) descreve que respeitando a particularidade de cada família, evidencia-se que após o nascimento de um bebê com síndrome de Down, existe a necessidade de adaptação e as reações não diferem demasiadamente de uma família para outra.

A suspeita da síndrome de Down ocorreu em 100% dos casos no momento do nascimento. Os profissionais que estavam no momento da notícia foram em quatro oportunidades o médico, enquanto o enfermeiro esteve presente em três momentos e, em um caso, o entrevistado foi informado pelo cônjuge. Nos entrevistados P1, P2 e P5 as reações foram convergentes, P5 informou que: “o médico comunicou meu esposo, fiquei sabendo através dele, não estávamos preparados foi algo inesperado, sentimento ruim de impotência, medo do preconceito e de não saber lidar com a criança”, P3 elencou também preocupação quanto ao medo de preconceito.

Entretanto os entrevistados P3 e P4 relataram preocupação com a saúde devido a insuficiência respiratória gerou maior preocupação, P4 falou que: “foi preocupante por ela ter nascido com a insuficiência respiratória, mas a questão de Down foi normal, ela é nossa filha e aceitamos numa boa, estávamos mais preocupados com a saúde dela em si na hora do nascimento”. Evidencia-se o susto com a notícia, a surpresa, o desconhecimento quanto a nova condição de alguém da família, culpabilidade dos pais, o medo do preconceito que a criança possivelmente

sofrerá e a sensação de impotência se fazem presentes no momento da notícia.

Segundo o Ministério da Saúde (2013), o momento da notícia evidencia-se como um dos principais fatores para aceitação do filho e conseqüentemente a busca por profissionais capacitados que possam auxiliar a criança. Portanto há diretrizes dispostas no Ministério da Saúde - Secretaria de Atenção à Saúde - Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, que devem ser seguidas para notificar a suspeita ou diagnóstico de síndrome de Down, que não foram totalmente seguidas conforme relatado pelos entrevistados.

Após a orientação médica, todos buscaram auxílio em escola ou ambiente que disponibilizassem os profissionais capacitados ao atendimento desse público. Também afirmam que os filhos frequentam serviço público educacional. Três asseguram que os filhos recebem atendimento multidisciplinar na Escola de Educação Básica Pestalozzi Modalidade Educação Especial. Esta escola tem como objetivo o atendimento de crianças, adolescentes, adultos e idosos, com deficiência intelectual e/ou múltiplas deficiências a partir dos profissionais: terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, educador físico e equipe pedagógica.

Em dois casos os filhos frequentam o Centro Municipal de Educação Infantil e não relataram atendimento com educador físico e equipe pedagógica, além de frequentar uma clínica particular. P2 conta que: “a gente foi pedir ajuda em escola especial, Pestalozzi, lá fomos bem recebidos, primeiro fizeram uma entrevista com todos os profissionais de lá, daí começou a ir no fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional”. O entrevistado P4 relata que: “nossa iniciativa foi conversar com o pediatra e ver a disponibilidade e o que precisava para começar os atendimentos dela, para ajudar ela, a preocupação era o melhor para ela, o que ela precisava”.

Constata-se que os médicos orientaram quanto à procura por profissionais, e por sua vez os pais não negligenciaram atendimento para seus filhos e buscaram auxílio de equipe multidisciplinar, não havendo diferença na atenção dispensada aos pais no serviço público com o da clínica particular. Brunhara e Petean (1999) salientam que os profissionais precisam ter uma linguagem adequada, para oferecer aos pais informações claras, objetivas e atualizadas no momento da notícia. Não se deve falar neste momento sobre prognóstico e, é importante dar tempo para os pais absorverem as informações e fazerem suas perguntas.

Todos os entrevistados relataram que o terapeuta ocupacional desenvolve atividades com eles esporadicamente. Entretanto três analisaram a prática do profissional como ótima e dois regular. Em todos os casos definiram como muito importante às reuniões de grupo de pais com intervenções do terapeuta

ocupacional. Percebe-se que, mesmo o terapeuta ocupacional não realizando atividades diretamente com os pais, ainda assim havendo apenas troca de informações há satisfação dos entrevistados que elencam a importância do grupo de pais para troca de saberes. Rosa, Rossigalli e Soares (2010), descrevem a necessidade da ampliação a escuta aos familiares. Isto é, buscar a compreensão de suas dificuldades e o acolhimento as suas angústias para que possa ser desenvolvido um plano de tratamento que atenda satisfatoriamente às necessidades do sujeito e do seu contexto.

Entre os entrevistados, 40% relataram ter o primeiro contato com o terapeuta ocupacional no primeiro mês de nascimento do filho e 60% do segundo até o terceiro mês após o nascimento do filho. Todos os entrevistados julgam uma profissão de grande importância. Citaram como principais aspectos do trabalho a coordenação motora e em duas oportunidades citaram o brincar, para P1: "é uma profissão de grande valia pra nossas crianças especiais, ensinar no dia a dia o aprendizado de brincar, de aprender as lições do dia a dia, estimular, fazer trabalhos, isso é de grande valia para todos". Para entrevistado P3: "eu acho muito importante para o desenvolvimento deles, é um início importante porque eles ensinam a caminhar, várias coisas que a gente precisa dar sequência depois em casa, eu acho muito importante".

Nota-se celeridade na busca pelo terapeuta ocupacional, já nos primeiros meses após o nascimento, propiciando o início das atividades que segundo os entrevistados, são importantes para o desenvolvimento das crianças. Conforme Pelosi, Ferreira e Nascimento (2020), o terapeuta ocupacional tem uma formação abrangente que contempla e estuda várias síndromes e deficiências, portanto é um profissional apto a realizar atividades para pessoas com síndrome de Down. Busca, dessa forma, independência e consequentemente qualidade de vida a essas pessoas, e deve-se atentar igualmente com o tempo para a procura de profissionais.

A respeito da abordagem do terapeuta ocupacional à família da criança com síndrome de Down, três entrevistados pensam que deveria haver um retorno maior, segundo P2: "precisa chamar os pais, orientar o que precisa fazer em casa, no que precisa melhorar e auxiliar mais". Duas pessoas relatam ter um retorno do trabalho realizado, P4 disse que: "ele passa as orientações, quando termina a aula ele conversa, fala o que foi trabalhado e aquilo que vai desenvolver o trabalho feito no dia a dia, acho muito bom, pois ela evolui cada vez mais".

Assim é possível constatar divergência, pois não houve uma padronização no atendimento. Entretanto, não há a procura dos pais por informações, ficando apenas sob a responsabilidade do terapeuta ocupacional. Burke e Schaaf (2000) apontam a

importância de o terapeuta ocupacional fornecer informações sobre o desenvolvimento infantil normal, habilidades sociais e de vida diária, de forma a favorecer o investimento da família no potencial da criança.

Os relatos de três entrevistados apontam que a doença associada foi cardiopatia congênita, sendo que em um dos casos foi necessária correção cirúrgica. Dois pais relatam que o filho não nasceu com nenhuma doença associada. Todas as crianças permaneceram um período de no mínimo uma semana internadas. Entretanto todos relatam que os filhos estão bem, conforme P5: "ele está bem, teve que passar por cirurgia cardíaca, mas no momento se encontra bem de saúde". MINISTÉRIO DA SAÚDE (2013) relata que pessoas com síndrome de Down têm maior incidência de desenvolver uma miríade de desordens médicas. A preocupação com a síndrome de Down é substituída com a condição de saúde e a possível perda da criança.

Portanto, verificam-se várias situações que norteiam a síndrome de Down desde o nascimento da criança, a forma de noticiar, o auxílio de vários profissionais, a relação estabelecida entre profissionais e a família, o cuidado com a saúde e o desenvolvimento da criança.

Conclusão

A realidade enfrentada pela família na descoberta da síndrome de Down causa sensações de luto, de não saber como agir, de medo do preconceito, visto que no lugar da criança idealizada pela família, há a chegada de uma criança com síndrome de Down. A aceitação está intrinsecamente ligada à condição de saúde do bebê, atenua-se a aflição com a condição genética pela preocupação com a possível perda da criança.

O terapeuta ocupacional através de suas atividades busca a inclusão da criança com síndrome de Down na sociedade, agindo como um facilitador. Na atenção a família o profissional atua adaptando o ambiente, orientando para que a criança obtenha confiança e assim possa participar da vida familiar.

Os resultados apontados a partir da entrevista evidenciam a necessidade da continuidade de reuniões de grupos, bem como a ampliação das atividades do terapeuta ocupacional em relação aos pais. Uma vez que são eles que estão diretamente envolvidos com as situações que interferem no convívio familiar e na criação dos filhos. Desta forma foi possível atingir os objetivos do presente trabalho.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down**. ED. 1. REIMP. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. Disponível em:

- <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizesatencaoapessoasindromedown.pdf>
- BRUNONI, D. Aspectos epidemiológicos e genéticos. Em J. S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down** (p.32-43). São Paulo: Mackenzie. 1999.
- BRUNHARA, F; PETEAN, E, B, L. Mães e Filhos Especiais: Reações, Sentimentos e Explicações a Deficiência da Criança. **Paidéia**. Ribeirão Preto. 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia>.
- BURKE, J. P.; SCHAAF, R. C. Narrativas familiares e avaliação da recreação. In: PARHAM, L. D.; FAZIO, L. S. **A recreação na Terapia Ocupacional pediátrica**. 1. ed. São Paulo: Santos, 2000. cap. 5, p. 67-84.
- CASARIN, S. Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. Em J. S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down** (p.263-285). São Paulo: Mackenzie. 1999.
- PELOSI, M. B., FERREIRA, K. G., & NASCIMENTO, J. S. Atividades terapêuticas ocupacionais desenvolvidas com crianças e pré-adolescentes com síndrome de Down. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoA01782>
- SCHWARTZMAN,(a) J. S. Histórico. Em J. S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down** (p. 3-15). São Paulo: Mackenzie1999.
- ROSA SD, ROSSIGALLI TM, SOARES CM. Terapia Ocupacional e o Contexto Familiar. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, Jan-Abr 2010, v. 18, n.1, p 7-17.
- SCHWARTZMAN,(b) J. S. Generalidades. Em J. S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down** (p. 16-31). São Paulo: Mackenzie. 1999.
- SCHETTINI DLC, VAN RIPER M, DUARTE ED. Apreciação familiar acerca do diagnóstico de síndrome de Down. **Texto Contexto Enferm** [Internet], 2020 Disponível em: <https://orcid.org/0000-0001-8170-7523>
- SECRETARIA DE SAÚDE DO PARANÁ. **Síndrome de Down**, 2022. Disponível em: <https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/Sindrome-de-Down>
- SERÉS, A; QUIÑONES, E; CASALDÁLIGA, J; CORRETER, J; TRIAS, K. **Síndrome de Down, de A a Z**. Ed. Saberes, 2011. Disponível em <https://federacaodown.org.br/sindrome-de-down/>
- SÍNTESE DE INDICADORES SOCIAIS - ESTATÍSTICAS - IBGE Estrutura Econômica e Mercado de Trabalho · Padrão de vida e distribuição de rendimentos · Educação · Habitação · Saúde. **Tabelas** – 2021. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude>
- VYGOTSKY, L. The problem of the environment. Em R. Van der Veer & J. Valsiner (Orgs). *The Vygotsky Reader* (p. 338-354). Oxford, UK: Brasil Blackwell. 1994.