

SÍNDROME DE DOWN: AS DIFICULDADES E AS EXPECTATIVAS: UM ESTUDO REALIZADO NA CIDADE DE CARUARU-PE.

Maria Vitória Pereira da Silva¹, Cirana Raquel Vasconcelos Dantas², Maria Joselma do Nascimento Franco³

1. Estudante de IC do Colégio Diocesano de Caruaru. 2. Orientadora da Iniciação Científica do Colégio Diocesano de Caruaru. 3. Consultora da Iniciação Científica

Resumo:

O estudo tem como objeto a Síndrome de Down (SD). Realizado em 2016, resulta da experiência do projeto de iniciação científica do Colégio Diocesano (Caruaru-PE). A pesquisa tem como objetivo geral conhecer as dificuldades e as expectativas de mães que têm filhos com SD. E os específicos 1) conceituar a Síndrome de Down; 2) identificar, através de relatos das mães, as principais dificuldades, e as expectativas enfrentadas pelos SD. O procedimento metodológico consistiu em um questionário misto e conversa informal. Participaram da pesquisa cinco mães cujos filhos são pessoas com SD. O aporte teórico tomou por base Sigaud-Reis (1999), Pueschel (1999), Varela (2014) e Shwartzman (2003). Os resultados mostram que, mesmo com todo o avanço existente acerca da Síndrome de Down, a mentalidade materna não apresentou avanços significativos. De fato, estas mães lidam com a dualidade de seus próprios sentimentos, ao mesmo tempo em que tentam incessantemente mostrar à sociedade que não há problema algum com seus filhos tentam superprotegê-los.

Palavras-chave: Síndrome de Down; família; inclusão.

Trabalho selecionado para a JN1C pela instituição: CDC

Introdução:

Na perspectiva em que abordamos a Síndrome de Down, optamos por questionar: quais as principais

dificuldades enfrentadas pelos portadores de SD? Quais as expectativas que as mães possuem em relação aos filhos com SD? Visando mostrar a síndrome do ponto de vista social, nos questionamos acerca de como as pessoas ressignificam seus modelos e suas relações interpessoais para incluí-lo no âmbito social. A partir de estudos, faz-se necessário responder às dúvidas sobre de que maneira a ambivalência notada nas relações com pessoas que têm SD influencia no seu desenvolvimento.

Temos como hipóteses que, além da dificuldade de locomoção e o desenvolvimento lento da aprendizagem, as pessoas com SD lidam com muitos outros desafios. São vistas pela sociedade como seres dependentes, que necessitam sempre de outros para a realização de atividades básicas. Diante do exposto, temos como objetivo geral conhecer as dificuldades e as expectativas de de pessoa com Síndrome de Down. Como objetivos específicos, procuramos: conceituar a Síndrome de Down; identificar através de relatos das mães as principais dificuldades e as expectativas enfrentadas pelos SD.

Este estudo justifica-se pela relevância social em abordar um tema que ainda é pouco debatido, e por apresentar elementos explicativos sobre a síndrome, ajudando as pessoas a terem acesso ao conhecimento de como lidar socialmente com as pessoas com SD. Neste caso, esta pesquisa pode ajudar a minimizar, quando não for possível eliminar, os estigmas com os quais as pessoas com SD lidam, ampliando

assim o campo de conhecimento por parte da sociedade acerca da SD.

Metodologia:

Impulsionada pelo intuito de abordar a síndrome do ponto de vista social e conhecer os obstáculos que a deficiência provoca nas relações interpessoais entre as pessoas com SD e as que dele se aproximam, optamos por uma pesquisa de natureza qualitativa. A coleta de dados realizou-se com 5 mães que têm filhos com SD da cidade de Caruaru-PE. Como instrumento de coleta, utilizamos um questionário misto, composto por questões abertas e fechadas, envolvendo o histórico de cada família em relação às pessoas com SD. Para responder ao primeiro objetivo específico (conceituar a síndrome Down), recorremos a um estudo bibliográfico, e para responder ao segundo (identificar através de relatos das mães as principais dificuldades, e as expectativas enfrentadas pelos SD) fomos ao questionário, tendo como eixo I as dificuldades que o portador enfrenta cotidianamente, e como eixo II as principais expectativas que marcam a vida desses sujeitos.

Resultados e Discussão:

A questão da ambivalência emocional, termo abordado com veemência quando se trata de SD do ponto de vista sócioafetivo, por exemplo, é a oscilação entre o sentimento de decepção por não ter dado à luz um filho "perfeito" e o amor à criança gerada, natural da maternidade. Segundo Sigaud-Reis (1999), não se trata de negar a deficiência, e sim de aceitá-la, compreendê-la enquanto tal, sem, contudo, conferir-lhe um juízo social de valor; a criança com SD ou outra deficiência não é inferior ou anormal, é apenas possuidora de diferenças genéticas.

Em 1930, os médicos já suspeitavam que a síndrome de Down ocorria devido a um problema

cromossômico. Entretanto, segundo Pueschel (1999, p.54), os exames laboratoriais daquela época não eram suficientemente avançados para comprovar o problema cromossômico.

A síndrome de Down é causada pela presença de três cromossomos 21 em todas ou na maior parte das células de um indivíduo. Isso ocorre na hora da concepção de uma criança. As pessoas com síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, têm 47 cromossomos em suas células em vez de 46, como a maior parte da população. Como afirma Pueschel (1999): "Nos últimos anos, aprendemos que não é o cromossomo 21 extra inteiro e sim apenas um pequeno segmento do braço longo desse cromossomo, que é responsável pelos problemas observados em crianças com síndrome de Down." (PUESCHEL 1999 p.62).

Segundo Varela (2014), a Síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, é uma alteração genética causada por um erro na divisão celular durante a divisão embrionária. Os portadores da síndrome, em vez de dois cromossomos no par 21, possuem três. Infelizmente até hoje ainda não se sabe por que isso acontece.

Uma pessoa com Síndrome de Down possui algumas características bem acentuadas, dentre elas: olhos parecidos com os dos orientais, rosto mais arredondado, mãos e orelhas pequenas. Além disso, a pessoa possui dificuldade na fala, dificuldades motoras, comprometimento intelectual e, conseqüentemente, aprendizagem mais lenta e, ainda segundo Varela (2014), em 50% dos casos, cardiopatias.

Shwartzman (2003) também afirma que a SD é uma cromossomopatia, ou seja, uma síndrome "cujo quadro clínico global deve ser explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica", no

caso, a presença de um cromossomo extra no par 21, caracterizando a trissomia do 21. O desenvolvimento motor ocorre de forma mais lenta do que o das outras crianças, levando mais tempo para engatinhar, sentar-se e andar. Ainda segundo Shwartzman (2003), isso pode estar relacionado à hipotonia muscular típica da SD.

Em relação ao primeiro eixo do questionário, que tratou das principais dificuldades, quando interrogamos sobre o que tem sido mais difícil de enfrentar, 20% das mães responderam que o obstáculo tem sido a personalidade do portador, 20% disseram que as dificuldades como a locomoção e o aprendizado têm sido o problema, enquanto 60% afirmaram que a maior barreira é o preconceito das pessoas.

Em relação ao segundo eixo, ou seja, às expectativas, para com pessoas com DS, foi possível observar que 80% das mães responderam de maneira hesitante e isto, de acordo com Sigaud-Reis (1999), é porque o filho é apreendido como eterna criança, mantendo-se na condição infantil indefinidamente por impossibilidade de desenvolver papéis sociais do adulto. É possível que a criança com Síndrome de Down tenha potencialidades para ir além desta posição, mas que não o faça devido às restrições que lhe são impostas. "Ele se esforça o máximo que pode. Não descarto nenhuma possibilidade, mas também não posso me iludir." (Mãe 2, entrevista, 2016).

O extrato acima nos faz conceber que as terapias realizadas com pessoas que têm SD são extremamente necessárias para o desenvolvimento de seus potenciais e estas atuam simultaneamente em campos distintos. De acordo com Silva-Dessen (2002), o empreendimento de propiciar a melhoria da criança pode ser uma tentativa de aliviar o sentimento de culpa vivenciado pela família, bem como de vencer as limitações provocadas pela síndrome. São diversificadas as atividades que

poderiam vir a agregar na vida de uma pessoa com SD, podendo variar de família para família.

Conclusão:

Os resultados nos mostraram, respondendo ao nosso primeiro objetivo específico, que a síndrome de Down é de fato causada por uma alteração genética produzida pela presença de um cromossomo a mais, o par 21, por isso que também é conhecida como trissomia 21.

Em relação ao nosso segundo objetivo específico, conhecer as dificuldades e as expectativas para com as pessoas com Síndrome de Down; consideramos que as dificuldades estão centradas principalmente no que tange à aprendizagem e autonomia. Neste caso, a superproteção radical e a ambivalência emocional foram notadas sem dificuldade, já que existe o afeto pelo filho, e não se contesta isso, mas existe uma "consciência" de que aquele filho não crescerá de forma equiparada às outras crianças. No que tange às expectativas, podemos perceber através dos dados que se espera que a pessoa com SD possa desenvolver potencialidades comuns às outras pessoas, mas as mães reconhecem que isso se trata de um processo lento e substancial.

Retomando nossa hipótese inicial, apresentamos que, além da dificuldade de locomoção e do desenvolvimento lento da aprendizagem, as pessoas com SD lidam com muitos outros desafios e são vistos pela sociedade como seres dependentes, que necessitam sempre de outros para a realização de atividades básicas. Podemos dizer que ela foi confirmada, uma vez que nossos resultados também apresentaram estes elementos, mas através da análise de nossos dados vimos que esses elementos são apenas alguns e que as dificuldades vão além das mencionadas.

A partir do tratamento dos dados, podemos detectar que não há o vislumbamento por parte da família de

uma equiparação de uma criança “dita normal” e de uma com a Síndrome. Entende-se que a criança que nasce diagnosticada com SD pode atingir e superar qualquer tipo de expectativa que o próprio possa gerar ou a sua família, sendo, contudo, dependente do conjunto de oportunidades que lhe são dadas para que realize tal ato. Além do acréscimo evidente que o conhecimento desta pesquisa nos proporciona, considero como principal legado deste estudo a consciência da importância, na prática e no dia a dia, de um profissional da saúde e da formação humanizada deste. Destaca-se no desenvolvimento do presente estudo a possibilidade de nos constituirmos enquanto humanos, no exercício da tolerância e do respeito ao diferente, ou seja, de pela via do conhecimento ser possível conceber que o tratamento humanizado deve ser para todas as pessoas, sem prescindir do respeito e das necessidades peculiares de cada ser.

Referências Bibliográficas:

BOFF, J.; CAREGNATO, R. C. A.; **História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down.** Texto Contexto Enferm, Jul-Set; 17(3): 578-586, Florianópolis, 2008.

CASTRO, A. S. A.; PIMENTEL, S. C.; **Síndrome de down: desafios e perspectivas na inclusão escolar.** Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas [online], pp. 303-312, Salvador, 2009.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGUI JR, G. A.; **Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida.** Ciência & Saúde Coletiva, 15(2), 444-451, São Paulo, 2010.

MANCINI, M. C.; SILVA, P. C e.; GONÇALVES, S. C.; MARTINS, S de. M.; **Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de**

Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. ArqNeuropsiquiatr 61(2-B):409-415, Belo Horizonte, 2003.

POLASTRI, P. F.; BARELA, J. A.; **Percepção-ação no desenvolvimento motor de crianças portadoras de Síndrome de Down.** Revista da Sobama, vol.7, n.1, pp.1-8, São Paulo, Dezembro 2002.

PUESCHEL, S.; **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** 308 p., Campinas: Papirus, 1999.

RODRIGUES, E. C.; ALCHIERI, J. C. **Avaliação das características de afetividade em crianças e jovens com síndrome de Down.** Psico-USF, v. 14, n. 1, p. 107-116, Natal, 2009.

SIGAUD, C.H. de S.; REIS, A.O.A. **A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down.** Rev.Esc.Enf.USP. , v.33, n.2, p. 148-56, São Paulo, 1999.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A.; **Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares.** Psicologia: Reflexão e Crítica, 16(3), pp. 503-514, Brasília, 2002.

SHWARTZMAN, J. S.; **Síndrome de Down.** São Paulo: Memnon/Mackenzie, 2003.

VARELLA, D. *Alteração genética – síndrome de Down.* Portal Dr. Drauzio. [s.d.]. Disponível em: <http://drauziovarella.com.br/crianca-2/sindrome-de-down/> . Acesso em 31 jul. 2016.