

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO

BIANCA DOS SANTOS ALVES

**INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN: ANÁLISE DAS PRINCIPAIS
REPERCUSSÕES SOBRE A SAÚDE E A FAMÍLIA.**

São Paulo
2009

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento
Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento

Bianca dos Santos Alves

**INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN: ANÁLISE DAS PRINCIPAIS
REPERCUSSÕES SOBRE A SAÚDE E A FAMÍLIA.**

Dissertação apresentada como parte dos
requisitos necessários à obtenção do grau
de mestre em Distúrbios Desenvolvimento
pela Universidade Presbiteriana Mackenzie

Orientador: Prof. Dr. Decio Brunoni

São Paulo
2009

RESUMO

A Síndrome de Down (SD) é a causa genética mais freqüente de deficiência mental e tem merecido centenas de pesquisas ao redor do mundo enfocando aspectos clínicos, epidemiológicos, citogenéticos e mais recentemente genômicos. Este estudo teve como principal objetivo descrever as principais características sócio-demográficas de famílias de indivíduos com SD, acometimentos à saúde e a investigação de possíveis mudanças ocorridas na rotina familiar e manutenção do casamento. Participaram dessa pesquisa 100 famílias não selecionadas, de pessoas com SD, em diversas faixas etárias, independente do sexo e do comprometimento. Os dados foram coletados através de questionário semi-estruturado especialmente desenvolvido para a pesquisa, aplicados aos principais cuidadores, em Instituição tradicional da cidade de São Paulo. Os principais resultados foram: alta faixa etária das mães e pais no momento do nascimento dos indivíduos com SD e baixa escolaridade materna. Os agravos à saúde foram registrados em alta freqüência. A freqüência de separação entre os pais (10%) foi menor do que a esperada para a população geral (18%), porém 50% das mães referiram que o motivo da separação deveu-se ao nascimento do filho com SD. A adaptação geral das famílias com o filho deficiente foi adequada.

Palavras-chave: síndrome de Down, família, deficiência

ABSTRACT

The Down Syndrome (DS) is the most frequent genetic cause of mental disability and has been hundreds of studies around the world focusing on clinical, epidemiological, cytogenetic and more recently genomics. This study had as main objective to describe the main socio-demographic characteristics of families of individuals with DS, affecting the health and investigation of possible changes in routine maintenance of family and marriage. 100 families participated in this research not selected, persons with DS at different ages, independent of sex and commitment. Data were collected through semi-structured questionnaire specially developed for the researcher, applied to the main caregivers, traditional institution in the city of São Paulo. The main results were: high age of the mothers and fathers at birth of individuals with DS and low maternal education. The health problems were recorded at high frequency. The frequency of separation of parents (10%) was lower than expected for the general population (18%), but 50% of mothers reported that the reason for the separation was due to the birth of the child with DS. The general adaptation of families with disabled children was appropriate.

Key words: Down syndrome, families, disability.

SUMÁRIO

I	INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA.....	08
II	OBJETIVOS.....	10
III	REFERENCIAL TEÓRICO	
1	Características gerais e clínicas.....	11
2	Família.....	22
2.1	Estrutura familiar.....	22
2.2	Funções da família.....	23
2.3	Famílias e a deficiência.....	24
3	Família e a síndrome de Down.....	29

4 A notícia e seu impacto.....	31
5 Divórcio e separação judicial.....	33
IV MÉTODOS.....	36
1 Participantes.....	36
2 Instrumentos.....	36
3 Procedimentos.....	37
4 Análise das informações.....	39
V. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	40
1 Características sócio-demográficas da amostra.....	40
2 A situação marital dos pais dos indivíduos com síndrome de Down.....	43
3 Planejamento reprodutivo após o nascimento do indivíduo.....	49
4 Condições de saúde dos indivíduos com Síndrome de Down.....	51
5 Outras informações a respeito da SD e o relacionamento do casal.....	51
VI. CONCLUSÕES.....	53
VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	54
VIII. ANEXOS.....	61
Anexo I – Lista de indivíduos com Síndrome de Down com respectivo sexo e idade e idade dos pais.....	61

Anexo II – Carta de informação ao participante de pesquisa.....	65
Anexo III - Carta de informação à Instituição.....	66
Anexo IV – Questionário.....	67
Anexo V – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	80

I INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

Em minha atividade profissional como professora e psicopedagoga, acredito que por meio desta pesquisa acharemos o caminho para melhor entendimento das dificuldades enfrentadas por essas crianças e suas famílias.

A família desempenha um papel fundamental no desenvolvimento de uma criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente favorável ao seu crescimento, através das interações familiares e da influência da criança no ambiente familiar. Por esse motivo, o desenvolvimento da criança não pode ser considerado separadamente da unidade familiar (Silva e Dessen, 2001).

Através da investigação das repercussões causadas nas famílias, poderá ser possível identificar como as famílias lidam e adaptam-se às necessidades da criança com SD; a aceitação familiar dessa criança; a manutenção do casamento; entre outros, contribuindo assim para o entendimento do ambiente familiar no qual a criança com SD vive.

A síndrome de Down é a síndrome genética com deficiência mental mais freqüente. Apresenta um quadro clínico sistêmico com inúmeras manifestações que ocorrem desde a vida pré-natal até a terceira idade dos portadores. Em todas as fases do desenvolvimento é uma doença de alta morbi-mortalidade.

O significado da gestação, nascimento e evolução de um indivíduo com síndrome de Down para os pais e a família não é muito investigado no Brasil. Não existem trabalhos que avaliem se o nascimento de uma criança com síndrome de Down pode ser uma causa determinante da separação de um casal.

Por essas razões e também devido à possibilidade de ruptura da família pelas dificuldades em enfrentar a chegada de uma criança com SD, torna-se importante o estudo

sobre as repercussões desse nascimento no contexto familiar.

II. OBJETIVOS

- 1- Descrever as principais características sócio-demográficas de famílias de indivíduos com Síndrome de Down;
- 2- Relatar as complicações clínicas dos indivíduos com a síndrome;
- 3- Avaliar a estabilidade e manutenção do casamento bem como o planejamento reprodutivo de casais com um filho anterior com Síndrome de Down.

III REFERENCIAL TEÓRICO

1. Características gerais e clínicas

A primeira descrição das características da síndrome de Down foi descrita por John Langdon Down em 1866. Quase um século depois, em 1959, Jerome Lejeune, descobriu que a mesma era resultado da trissomia do cromossomo 21 (Sigaud & Reis, 1999 & Goldsmit, 1998)

A incidência desta síndrome é maior em idade materna mais avançada, entre 35 e 39 anos são de 1:270, aumentando a 1:100 aos 44 anos (Goldsmit, 1998). Segundo Murphy (1995) a SD ocorre uma vez a cada 800 a 1.100 nascidos vivos. Esta variação pode estar relacionada as leis vigentes em cada país no que se refere ao aborto.

A suspeita do diagnóstico da SD é geralmente levantada no nascimento, uma vez que os indivíduos com esta anomalia apresentam uma série de alterações fenotípicas em comum, como fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas epicânticas, mancha de Brushfield em íris, braquicefalia, língua protusa, prega palmar única, hipotonia generalizada, orelhas pequenas de implantação baixa, clinodactilia do quinto dedo (Taboada et. al., 2002; Schwartzman et. al., 2003)

Os indivíduos com síndrome de Down apresentam também alterações clínicas com maior frequência do que os indivíduos sem a síndrome. Tais alterações incluem: alterações de crescimento e endocrinológicas, alterações cardiovasculares, oftalmológicas, auditivas, gastrointestinais, imunológicas, leucemias, alterações na cavidade bucal, pele e fâneros, alterações esqueléticas, respiratórias e pulmonares, distúrbio do sono e envelhecimento precoce (Taboada ET. AL., 2002 Schwartzman et. AL., 2003)

No que se refere ao desenvolvimento de habilidades motoras, as evidências revelam que estas crianças apresentam atraso nas aquisições de marcos motores básicos, indicando que estes marcos emergem em tempo diferenciado (superior) ao de crianças com desenvolvimento normal. A literatura também apresenta informações sobre o desempenho cognitivo de crianças portadoras de SD, indicando que estas crianças apresentam atraso ou retardo mental, que na verdade, é a manifestação de um sintoma desta condição genética. Do ponto de vista cognitivo, observa-se um maior comprometimento destas crianças na área da linguagem. As limitações motoras e cognitivas estão bem descritas na literatura, sendo que se observa uma predominância dos déficits motores no período referente à primeira infância e uma predominância dos déficits cognitivos na idade escolar. Entretanto, a magnitude das diferenças do desempenho motor e cognitivo de crianças com SD em relação a crianças com desenvolvimento normal, pode não permanecer constante ao longo do desenvolvimento, caracterizando-se então, como uma hipótese a ser investigada. (Garcias GL, Roth MGM, Mesko GE, Boff TA, 1995)

Na maior parte dos casos, o diagnóstico da Síndrome de Down se faz de acordo com os resultados de teste de cariótipo. Os pais de qualquer idade podem ter um(a) menino(a) com Síndrome de Down.

1.1 Doença cardíaca congênita

A incidência de doença cardíaca congênita na população está em torno de 1%, mas a incidência nas pessoas com síndrome de Down é de pelo menos 50%. Além disso, existe uma elevada frequência de graves anomalias que são responsáveis por 30-35% das mortes. Na população em geral, o defeito do canal atrioventricular representa apenas 2% de todos os defeitos cardíacos congênitos, mas em Síndrome de Down, é comum a anomalia contabilizar

60% dos casos achados na autópsia. Em pessoas com síndrome de Down os defeitos cardíacos comuns diferem em expressão e na frequência do que na população em geral - em apenas dois de uma série de 300 crianças com síndrome de Down, os defeitos do septo ventricular foram considerados defeitos pequenos e em apenas um caso o defeito fechou espontaneamente. Curiosamente, estenose aórtica e pulmonar e coarctação da aorta, que são relativamente comuns na população em geral, são frequentemente encontrados na síndrome de Down. (Gwyn, 1999)

1.2 Distúrbios respiratórios

Mais da metade das causas de admissão hospitalar de crianças com SD são problemas respiratórios, sendo que do total de internações, 10% são admitidas diretamente na unidade de terapia intensiva pediátrica. Os principais distúrbios que interferem no sistema respiratório são obstrução das vias aéreas superiores, doença das vias aéreas inferiores, cardiopatias congênitas, hipertensão pulmonar, hipoplasia pulmonar, apnéia obstrutiva do sono, imunodeficiência, obesidade relativa e hipotonia. A doença respiratória com ou sem a doença cardíaca congênita é a principal causa de morte nas crianças. São vários fatores que contribuem para problemas nas vias respiratórias inferiores, sendo as principais: a hipotonia, obesidade, disfunção imunológica, doença cardíaca, grande compressão das vias respiratórias inferiores, traqueobroncomalácia, hipoplasia muscular, cistos subpleurais, refluxo gastroesofágico, glossoptose com aumento da secreção, congestão nasal, das amígdalas e adenóides.

Estudos sugerem que 88% das crianças serão hospitalizadas em algum momento antes dos 16 anos e aproximadamente 16% desses serão internados mais do que 4 vezes. Segundo

um estudo realizado no hospital escola na Austrália com crianças com SD em um período de 6 anos e meio, resultou que mais da metade das causas de admissão são problemas respiratórios e do total dessas admissões, 10% são admitidas diretamente na unidade de terapia intensiva pediátrica.

1.3 Problemas dermatológicos

As manifestações cutâneas da DS são numerosas, ainda que raramente recebam atenção adequada. A SD está associada a um aumento da incidência de inúmeras condições dermatológicas, algumas das quais podem estar relacionadas com uma deficiência imunológica. (Barankin, B.; Guenther, L. 2001)

A pele das pessoas com síndrome de Down é frequentemente responsável por grande incapacidade funcional e estética. Ainda na infância a pele é normalmente macia, mas logo se torna seca, grossa e áspera. Ocorrem facilmente feridas e vermelhidão na bochecha e a acne é muitas vezes persistente. Furunculose recorrente das coxas, especialmente das superfícies interiores são as vezes de difícil controle. A queilite e a blefarite são fonte de desconforto. Siringoma perioculares, pequenas pápulas cutâneas são freqüentes em adolescentes. Existe uma elevada incidência de vitiligo, alopecia areata e alopecia total. Estas três condições são o resultado da deficiência imunológica. Presença de dermatose folicular e interescapular preesternal envolvendo a pele tem sido encontrada em quase metade dos pacientes com Síndrome de Down do sexo masculino (G Howells, observações pessoais), mas as condições são raras em mulheres. Existe também uma elevada incidência de infecções fúngicas da pele. (Gwyn, 1999)

1.4 Infecções

A morbidade por doenças infecciosas é elevada, sendo mais freqüentes as infecções respiratórias. As infecções de ouvido e de pele são também muito comuns. Estudos da última década classificam a SD como doença progeróide, sendo o processo de envelhecimento precoce o responsável pelas alterações imunológicas, doenças auto-imunes e neoplasias em faixa etária precoce em relação à população geral. Diversos autores demonstraram que as alterações abrangem todos os setores da resposta imune, independente da expressão clínica destas alterações.

Embora não haja defeitos sérios no sistema imunológico, algumas mudanças sutis existem no mecanismo de defesa. Algumas pesquisas relatam que eles têm menor número de linfócitos específicos, que são importantes na defesa geral do corpo. Também foram encontradas anormalidades na função de algumas dessas células (linfócitos B e T).

1.5 Alteração temporomandibular na SD

A presença de maloclusões e hipotonia muscular generalizada sugerem comprometimento articular, principalmente de estruturas mais complexas como a articulação temporomandibular. Essa disfunção são termos genéricos que envolvem grande número de problemas clínicos dos músculos da mastigação, da articulação temporo-mandibular (ATM) e de estruturas associadas. (Solberg e Okeson) Das várias causas consideradas potencialmente desencadeantes de alterações da ATM, temos: desarmonias oclusais, perfil psicológico,

injúrias musculoesqueléticas, hábitos parafuncionais, estresse emocional, lassidão do tecido conjuntivo, trauma, fatores anatômicos e patofisiológicos

Segundo um estudo feito realizado por Solange de Almeida, Mônica Beltrame, Frab Norberto Boscolo e Flávio Ricardo Manzi os resultados sugerem que o portador de SD apresenta sinais e sintomas de disfunção temporo-mandibular (DTM), havendo associação com maior faixa etária. Nesse estudo foram analisados 50 indivíduos divididos em dois grupos por faixa etária, o grupo 1 continha 20 indivíduos entre 12 e 14 anos, e o grupo 2 continha 30 indivíduos entre 20 e 30 anos. No grupo 1, 30% dos participantes relataram dores freqüentes na cabeça e nos ombros ou pescoço. No grupo 2, 100% dos portadores de SD relataram dores freqüentes na cabeça, além de apresentar dor no ouvido ou na região da ATM (83%)

1.6 Doença convulsiva

Existem várias formas de convulsão nesses indivíduos e diversos estudos indicam que até 8% das crianças tem algum tipo de quadro convulsivo. Espasmos infantis, crises convulsivas de difícil controle são observadas em crianças entre 5 a 10 meses de idade. Outras formas de convulsão também são encontradas como grande mal, convulsões complexas, em crianças durante a infância e adolescentes.

Epilepsia mioclônica senil de Genton é a mais recente síndrome epiléptica descrita nos pacientes mais velhos com Síndrome de Down associada com um tipo de demência de Alzheimer. (Crespel et. al. 2007)

1.7 Apnéia do sono

A apnéia do sono é devida, principalmente, a alguma obstrução no orofaringe, por amígdalas e adenóides grandes. As crianças que apresentam esse problema apresentam respiração barulhenta, roncam e têm curtos episódios durante o sono em que não respiram. A apnéia pode causar uma redução de oxigenação no sangue, sonolência e pouca concentração durante o dia. Algumas crianças que exibem este problema associado a amígdalas e adenóides grandes e/ ou obesidade têm desenvolvido aumento de pressão sanguínea nos vasos dos pulmões e parada cardíaca subsequente.

1.8 Distúrbios visuais

Pacientes com síndrome de Down devem realizar exames oftalmológicos permanentes. Perda visual significativa com o avançar da idade é o problema mais sério. O reconhecimento precoce e o tratamento adequado deve ser instituído para minimizar estes problemas (Davis,1996).

Até 50% das crianças com síndrome de Down apresentam dificuldade para ver de longe e outras 20% para ver de perto. Algumas apresentam canais lacrimais obstruídos. Muitas são estrábicas, têm inflamações nas margens das pálpebras (blefarite) e às vezes, movimentos rápidos dos olhos (nistagmo). A catarata pode ser congênita ou manifestar-se mais tarde, portanto seu surgimento deve ser monitorado. O ceratocone ocorre em aproximadamente 2% a 7% dos indivíduos. A deficiência mental aliada a esta deficiência sensorial adicional limita ainda mais o desempenho global da criança, impedindo sua participação nos processos de aprendizagem.

1.9 Déficits auditivos

Em 1968 Lloyd e Fulton constataram que 58% de um grupo de crianças de Down tinha uma significativa perda auditiva. Entre os afetados, 55% tiveram perda condutiva, 23% perda sensorial e 22% perda de tipo misto. Com o aumento da idade, a razão entre perda condutiva e sensorial na Síndrome de Down inverte-se. Entre aqueles com idade em torno de 21 anos, mais de 55% podem apresentar perda sensorial. É evidente que as pessoas com síndrome de Down precisam de mais cuidados audiológicos durante toda a sua vida. O cuidador deve estar consciente da importância dos problemas e opor-se à noção de que um reduzido nível auditivo pode ser adequado para alguém com síndrome de Down.

1.10 Problemas hematológicos

Anormalidades hematológicas são comuns em indivíduos com SD. Sugere-se aproximadamente 12 vezes maior de risco para leucemia linfoblástica aguda na faixa etária de 5-30 anos e para cerca de 40 vezes em crianças com menos de 5 anos. Por outro lado, há risco aproximadamente 150 vezes maior para leucemia mielóide aguda em crianças menores de 5 anos. Existe também uma predisposição para uma quase exclusiva leucemia transitória neonatal, conhecida como mielopoise transitória anormal. Mortes por leucemia são um contingente expressivo da mortalidade geral na SD. (Webb et al. ,2007)

1.11 Demência e doença de Alzheimer

A Doença de Alzheimer (DA) é uma doença progressiva de etiologia multifatorial. Pessoas com SD têm risco aumentado de desenvolver DA. De fato, quase todos os indivíduos com síndrome de Down com mais de 40 anos têm as alterações neuropatológicas características desta doença, em resultados de autópsia ou na neuroimagem. Entre 506 pessoas com SD estudadas com mais de 45 anos observou-se prevalência global de demência de 16,8% tendo dobrado a cada 5 anos de intervalo, chegando a 32,1% na faixa etária de 55 a 59 anos.

1.12 Anormalidades esqueléticas

Cerca de 20% de todos os pacientes com síndrome de Down apresentam problemas ortopédicos. Alta instabilidade da coluna cervical tem o maior potencial para a morbidade e, conseqüentemente, requer um acompanhamento atento. Em algumas dessas condições, o diagnóstico precoce pode evitar graves deficiências. Cuidado Anestésico das vias aéreas é necessária devido ao risco associado de instabilidade da coluna cervical. (Mik et al, 2008).

As manifestações ortopédicas que ocorrem com freqüência estão mais relacionadas com a hipotonia muscular; hiper mobilidade articular e ligamentar. Instabilidade atlanto-occipital e deve ser investigada em casos de queixas de dor ou nos indivíduos com boa atividade física.(Caird et al. ,2006).

1.13 Sobrepeso e obesidade na síndrome de Down

No que se refere às condições clínicas presentes na SD que poderiam colaborar com o desenvolvimento da obesidade, os autores destacam as alterações de tireóide, que segundo eles têm relevância considerável. Colocam ainda que a criança com síndrome de Down que desenvolvem obesidade no primeiro ano de vida e continuam obesas até a vida adulta tem maiores riscos de desenvolverem doenças do coração, mesmo diante destes dados, os autores dizem que não é possível afirmar que a obesidade em pessoas com síndrome de Down oferece maiores riscos do que na população sem a síndrome (Melville e. AL., 2005)

Husain (2003) em estudo comparativo com crianças com síndrome de Down, atribuiu a maior prevalência de obesidade nas crianças síndromicas, além da alteração de tireóide e deficiência de crescimento, ao fato de possuírem maiores dificuldades motoras, principalmente no que diz respeito a mastigação e deglutição dos alimentos, fazendo com que as mães insistam na alimentação fazendo uso de mamadeiras quando a criança já poderia receber quantidade de leite suficiente na xícara, o que ocasiona super alimentação por parte dos familiares.

O quadro sindrômico propicia um maior desenvolvimento da doença devido aos problemas de tireóide e defasagem de hormônios de crescimento. A pesquisadora do Mackenzie Luciana Rodrigues Theodoro fez uma pesquisa onde participaram 40 adolescentes com SD entre 10 e 19 anos de ambos os sexos e suas respectivas mães. Os dados foram coletados no ambulatório de um hospital na cidade de São Paulo a partir de uma ficha sócio-demográfica, um questionário aplicado às mães, entrevista com os adolescentes e entrevista com as mães. Os resultados indicaram que, em relação ao peso, 60% foram considerados com sobrepeso e obesidade, sendo 20% classificados com sobrepeso e 40% com obesidade, destes

50% com obesidade moderada e 50% com obesidade leve. Os hábitos alimentares demonstraram que 40% comem mais que a maioria das pessoas, na opinião das mães. A busca compulsiva por alimentos foi relatada por 65% dos entrevistados. O sobrepeso e a obesidade foram acompanhados de alterações de tireóide em 50% dos casos, de cardiopatias em 57,5%, histórico familiar de obesidade de 27,5% nos pais e 31% nas mães e a prática de atividade física em 62,5%. As mães elegeram como fator predisponente do quadro de sobrepeso e obesidade em seus filhos o fato de terem SD e os adolescentes demonstram ter idéia do que é necessário fazer para perder peso e fazem distinção entre os alimentos saudáveis e não saudáveis. Pode-se concluir que a combinação de diversos fatores pode interferir na presença do excesso de peso na população com SD como já estudado na população sem a síndrome, tendo em vista que a síndrome possui alterações clínicas (hipotireoidismo) que favorecem ainda mais o ganho de peso.

Na adolescência, algumas vezes, é percebido o aumento de peso, que provavelmente se deve a diminuição da atividade física e aumento de consumo alimentar. Entretanto, algumas apresentam aumento de peso mesmo com consumo calórico normal.

2. Família

2.1 Estrutura familiar

Palácios e Rodrigo (1998) afirmam que a família apresenta diferentes formas de organização atualmente. Definem como um agrupamento nuclear, aquele constituído por um homem, uma mulher e os seus filhos em comum, todos vivendo em uma mesma casa, onde o homem é o responsável pelo sustento familiar, enquanto a mãe cabe a tarefa de cuidar dos filhos.

Muncie e Sapsford (1999) acrescentam ao modelo descrito acima a união legal através do casamento e a existência de laços afetivos, de identidade comum e apoio entre os seus membros.

A família nuclear não é mais a forma dominante na sociedade contemporânea sendo as outras formas de agrupamento, derivações modernas desse primeiro conceito. A grande flexibilidade atual nos modos de organização familiar, com a existência comum de formas familiares alternativas, são fatores que vão de encontro à aceitação do modelo nuclear como predominante.

Famílias estendidas, nas quais mais de uma geração de pais coabitam com seus filhos; famílias com um único responsável (o pai ou geralmente a mãe) pela realização de todas as tarefas da paternidade; uniões padrastais; uniões de pessoas do mesmo sexo e famílias adotivas são alguns exemplos de organizações alternativas existentes (Muncie e Sapsford, 1999).

Alguns elementos não são mais fundamentais, para que possamos definir uma família: o matrimônio não é mais necessário para a união do casal; um dos progenitores pode ficar unicamente com os filhos. Os filhos podem ser adotados, fruto de uniões anteriores ou de

técnicas de reprodução assistida; a mãe não precisa dedicar-se unicamente aos cuidados de seus filhos, podendo trabalhar e consolidar uma carreira; o pai pode envolver-se no cuidado com os filhos; alguns núcleos familiares são desfeitos por separação ou divórcio, sendo freqüentes novas uniões (Palácios e Rodrigo, 1998).

De acordo com Fiamenghi (2002, p. 25), vem ocorrendo uma desestruturação dos núcleos familiares, cujas conseqüências para o desenvolvimento das crianças são um dos maiores problemas da nossa sociedade. Vários fatores podem explicar as modificações nos núcleos familiares, dentre os quais as “mudanças no comportamento de massas, liberação de costumes e inserção da mulher no mercado de trabalho, com a redução do número de filhos e mobilidade das pessoas em busca de melhores condições de vida, diminuindo as relações com os grupos familiares mais extensivos (avós, tios, primos etc)”

2.2 Funções da família

A família é muito importante para o indivíduo, proteção e socialização de seus componentes, transmissão do capital, do capital econômico e da propriedade do grupo, bem como das relações de gênero e de solidariedade entre gerações. Representa uma instância entre o indivíduo e a sociedade, responsável pela produção das necessidades básicas de seus membros (Carvalho e Almeida, 2003).

Quatro funções básicas são atribuídas às famílias com a relação aos filhos, até o momento em que estes se encontrem plenamente independentes das influências familiares diretas: assegurar-lhes a sobrevivência, seu crescimento e socialização; oferecer um clima de afeto e apoio; oferecer-lhes estimulação para torná-los capazes de relacionar-se adequadamente em seu meio físico e social, bem como corresponder às exigências de

adaptação do mundo em que vivem; tomar decisões acerca da educação complementar de seus filhos (Palácios e Rodrigo, 1998).

A família pode proporcionar à criança um ambiente favorável ao seu crescimento e desenvolvimento, principalmente pelas relações estabelecidas por meio da comunicação verbal ou não-verbal. Devido às inúmeras interações e relações desenvolvidas entre os membros da família, o desenvolvimento da criança não pode ser considerado separadamente da união familiar (Silva e Dessen, 2001).

2.3 Famílias e a deficiência

A maternidade e a paternidade correspondem a uma condição de grandes mudanças e adaptações, constituindo-se em uma importante transição tanto pessoal como familiar, uma vez que, com o nascimento de um filho, não somente os pais da criança são envolvidos, mas todo o sistema familiar (Hidalgo, 1998).

Todos os pais almejam um filho saudável, que se sobressaia na sociedade em que vivemos e não um filho deficiente (Rizzo, 2001).

A reação de uma família ao ter uma criança deficiente e a interpretação dessa deficiência pela família reflete as características do contexto sócio-histórico das quais emergem (Ferguson, 2002).

Núñez (2003) comenta que diversos autores diferenciam as 'crises do desenvolvimento ou evolutivas' das 'crises acidentais'. As primeiras estão relacionadas com a passagem de uma etapa de crescimento a outra, por exemplo o nascimento do primeiro filho, o início de sua escolaridade etc. As últimas se caracterizam por apresentar um caráter urgente,

inesperado: morte de um membro da família, enfermidades, etc, dentro das quais se enquadrariam a confirmação do diagnóstico da incapacidade.

A reação inicial à notícia do nascimento de uma criança deficiente e a aceitação desta criança pela família dependem, dentre outros fatores, do tipo de informação fornecida à família, da forma como é apresentada e da atitude da pessoa responsável pela comunicação (Buscaglia, 1997).

De acordo com Núñez (2003), a família que possui um filho com incapacidade enfrenta uma crise a partir do momento da suspeita e posterior diagnóstico. O impacto da chegada de uma criança com deficiência é intenso para a família, que após o primeiro momento, deve buscar sua reorganização interna. A família passa por um longo processo de superação até a aceitação da sua criança: do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição dentre outros sentimentos, até a inclusão desta criança como membro integrante da família (Silvia e Dessen, 2001).

Sentimentos negativos podem combinar-se com outros positivos, a partir do primeiro momento em que se descobre a deficiência, como ternura, amor e até orgulho pelo filho deficiente. O reconhecimento desses sentimentos ambivalentes faz parte do caminho de adaptação e crescimento (Núñez, 2003).

Segundo Ferguson (2002), um número significativo de pais relata numerosos benefícios e resultados positivos para suas famílias, associados com a criação de uma criança deficiente, que incluem habilidade em lidar (adaptabilidade), harmonia familiar (coesão), crescimento espiritual, funções paternas compartilhadas e comunicação.

Sprovieri e Assumpção (2001) citam o aumento da felicidade e do amor, o fortalecimento dos laços familiares e da fé religiosa, expansão da rede social e do conhecimento sobre as deficiências, aprendizado em tolerância, sensibilidade, paciência,

maior desenvolvimento de carreira, crescimento pessoal e o fato de viver a vida mais calmamente como resultados de estudos das contribuições positivas da deficiência para a família.

O processo de ajustamento a esta nova situação de vida é crucial para o tratamento, futuro e bem-estar da criança com deficiência e da família como um todo (Rizzo, 2001).

Segundo Núñez (2003), cada família reage de um modo diferente a esta crise, que representa tanto a oportunidade de crescimento, amadurecimento e fortalecimento, como o perigo de transtornos ou desvios em algum de seus membros ou dos vínculos familiares.

A autora acima descreve possíveis situações de conflito em diferentes vínculos familiares: conjugal (interações entre os membros do casal), parental (entre pais e filhos) e fraternal (interações entre irmãos), após o nascimento de uma criança com deficiência.

Os transtornos mais freqüentes na relação conjugal, citados por Núñez (2003) são:

- Alto nível de recriminações, reprovações (manifestas ou não) e projeções no parceiro de sentimentos próprios de culpa e fracasso;
- Intensos sentimentos de fadiga e sobrecarga frente às demandas da criança;
- Falta de comunicação e distância entre o casal;
- Isolamento em relação ao exterior, renúncia das relações sociais que existiam anteriormente;
- Divisão rígida de funções entre os membros do casal, de acordo com um modelo tradicional. A mãe se dedica à criação dos filhos e estabelece uma relação muito estreita com o filho deficiente. O pai é o responsável pelo sustento econômico, muitas vezes recorre ao estudo sobre a incapacidade e distancia-se da relação mãe-criança.

Predomínio da relação parental sobre a conjugal. O espaço para a vida conjugal parece reduzido como consequência do predomínio das funções parentais;

Segundo Wanamaker e Glenwick (1998), o fato dos pais tradicionalmente trabalharem fora de casa e passarem menos tempo com suas crianças do que as mães pode ser a razão pela qual estes geralmente não referem estresse ou depressão associados às suas percepções do ajustamento de seu filho com deficiência.

O nascimento da criança com Síndrome de Down altera as rotinas familiares, ficando geralmente, a mãe com a maior carga.

Com relação ao vínculo entre pais e a criança com incapacidade, Núñez (2003) cita possíveis situações disfuncionais:

- Predomínio de sentimentos de culpa, gerando duas situações: os pais podem sentir-se culpados por não dispor de uma solução ao problema de seu filho, doando-se ao máximo para satisfazê-lo. A criança pode sentir-se como a causa de frustração, insatisfação e desilusão dos pais, estando relacionado com uma atitude consciente ou não dos pais em atribuir-lhe a culpa de seu fracasso;
- Vínculo com ausências de demandas, de modo que nada é esperado do filho deficiente;
- Negação e idealização da deficiência. A incapacidade do filho aparece revestida de qualidades divinas;
- Vínculos em que se anulam as diferenças. O casal ou um de seus membros se anula, não desenvolve suas potencialidades, são propensos ao fracasso de iniciativas e empreendimentos que implicam em crescimento pessoal;
- Relação baseada nas diferenças. Impõe-se unicamente à criança a responsabilidade do fracasso e das limitações dos outros membros da família;

- Não são reconhecidos os aspectos saudáveis da criança, somente suas incapacidades. Isto se acompanha de ausência de atividades gratificantes e recreativas;
- Oscilação entre a permissividade e o descontrole agressivo. Os pais frequentemente possuem dificuldades em estabelecer limites e disciplina.

Para Rizzo (2001), os laços familiares, quando sólidos de início, podem ser fortalecidos pela experiência dolorosa, mas quando frágeis, podem se enfraquecer ainda mais após o diagnóstico da deficiência de um filho.

Atualmente, a maior parte das pesquisas sobre o estresse familiar em possuir uma criança com deficiência refere-se aos fatores que contribuem para a adaptação bem-sucedida de algumas delas (Ferguson, 2002).

Além das adaptações diárias necessárias à vida familiar, existem momentos de transição em que a família se depara com a necessidade de grandes mudanças em seu ciclo de vida. Elas encontram algumas formas de solução para problemas enfrentados, formuladas de acordo com as circunstâncias (Dallos, 1999).

A deficiência de um filho dificulta essas mudanças adaptativas familiares pelas limitações da criança, por sua dificuldade em exercer seu papel no grupo e pelas solicitações de seus problemas (Sprovieri e Assumpção, 2001).

1. Família e a Síndrome de Down

Embora tenham afirmado que a criança com Síndrome de Down deve ser tratada indistintamente em benefício dela mesma, as mães demonstram, em seus relatos, apresentar comportamento superprotetor muitas vezes, como quando prestam cuidados excessivos ou realizam tarefas que o filho teria condições de desincumbir-se sem ajuda. Tomamos tais comportamentos como indicativo da representação da criança enquanto ser limitado, frágil e dependente. (Becker, H.S., 1977)

As famílias com crianças com deficiência mental têm uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança. Essa sobrecarga pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sobrevivência da criança, ao seu desenvolvimento, ao cuidado a longo prazo e ao próprio impacto desse cuidado sobre a vida pessoal da mãe. Estes fatores podem causar um senso de limitação e restrição, resultante de um compromisso prolongado e crônico de cuidado. Para os pais, a situação não parece ser tão diferente das mães. Estes, em um estudo com famílias de crianças com SD, relataram sentir mais sobrecarga que os pais de crianças com desenvolvimento normal. Assim, a sobrecarga parece tornar-se mais um aspecto desencadeante do estresse e/ou de sentimentos vivenciados pelos genitores de crianças DM. (Shapiro, J., Blacher, J., Lopez, S.R. 1998)

Ao falarem da sua percepção sobre o tema (ou seja, sobre a Síndrome de Down), faziam referência não só à alteração em si, mas acentuavam os aspectos positivos percebidos no filho, em relação à convivência, à sociabilidade, à independência e à vida cotidiana. Das respostas dadas, destacaram-se conceituações do tipo: “essas crianças, quando estimuladas, convivem normalmente com as demais pessoas”; “a Síndrome de Down é um problema

administrável”; “é um retardo mental leve”; “a Síndrome não é o problema, o problema do filho é de saúde (cardíaco, respiratório, renal, entre outros)”; “ele é capaz de fazer tudo que as outras crianças são capazes de fazer”; “meu filho é igual às outras crianças, faz tudo que os demais fazem; devido aos avanços na área médica, essas crianças vivem normalmente”. (Bolsanelo, M.A.1998)

No entanto, para inúmeras famílias que possuem filhos com malformação ou síndrome congênita, o contato com o filho real torna-se muito mais difícil. O fato de ter gerado uma criança que vai exigir atenção e cuidados para além do esperado é algo temido, que pode desestruturar o casal e até mesmo levar a conflitos familiares. Isso exige dos pais grande esforço emocional para abandonar as fantasias de idealização e para vivenciar o luto do filho ideal. Esse processo é lento e causa grande sofrimento aos pais que passam por situações de negação, culpa, confusão, raiva e desespero, tornando-se difícil aceitar a nova realidade. (Carlin, M., Chrysler, C., Sullivan, K., 2007).

4. A notícia e seu impacto

Para a família que recebe a notícia do nascimento de uma criança com Síndrome de Down - depois de tantos sonhos e idealizações acerca do nascimento e futuro de seu filho - ouvir que ele não corresponde a todas as suas expectativas, que pelo contrário, é uma criança com limitações no seu desenvolvimento com as quais terá que conviver o resto da vida, é um momento difícil.

O desespero dos pais, muitas vezes, é tão grande que é comum nessas situações que as mães desejem não só a própria morte como a de seu filho chegando inclusive, a verbalizar de que forma o fariam (Regen e cols., 1993).

Lebovici concorda que o nascimento de uma criança fragilizada quase sempre causa muita ansiedade e lembra que dificilmente a mãe recebe felicitações de amigos e familiares nessa ocasião. No caso do nascimento de um bebê com Síndrome de Down, as reações não são diferentes, pois uma situação de grande conflito emocional é vivenciada entre as pessoas envolvidas, gerando um clima tenso entre essa família nuclear: pai, mãe e bebê.

Entretanto, esse momento pode ser menos doloroso e superado rapidamente, quando o profissional possui uma conduta adequada, é sensível e sobretudo não destrói todas as expectativas dos pais.

Para algumas mães a notícia de que o filho nasceu deficiente foi seguida de outra também traumatizante, geralmente, sobre a existência de uma doença associada ou a necessidade de uma intervenção cirúrgica. Além das dúvidas geradas quanto ao desenvolvimento e potencialidades de seu filho, as incertezas quanto ao futuro - próximo ou

distante - enfim todo o processo de assimilação e aceitação de uma criança deficiente, vem a insegurança quanto a sua sobrevivência.

É fácil compreender o desespero da mãe e a dificuldade em amamentar sua filha. A qualidade da relação profissional-paciente sofre um abalo e qualquer forma de comunicação, especialmente dúvidas que a mãe tenha inclusive sobre o aleitamento, não serão resolvidas.

Regen *et al.* (1993), evidenciam outro tipo de atitude na transmissão da notícia que é a da omissão, muitas vezes pela falta de coragem do profissional em enfrentar a situação e comunicar o problema aos pais.

Lefèvre e. AL. (1981) relatam que, com suas experiências com grupo de mães, concluíram que o diagnóstico deverá ser dado no primeiro mês de vida, e caso seja dado ainda na maternidade, não deverá ser realizado na alta hospitalar, pois é preciso haver tempo para discussão e amparo para a família, segundo os autores, deve-se dar a notícia de forma honesta, na presença do casal.

Pasqualin (1998), observou na sua pesquisa com médicos sobre como comunicar a notícia da deficiência dos filhos aos pais, uma dificuldade enorme na relação entre o médico e os pais da criança e salientou a deficiência da formação médica no ensino da relação médico-paciente, habilidade imprescindível à prática médica, que se mostrou dependente de características individuais inatas ou adquiridas com a prática profissional.

4. Divórcio e separação judicial

Divórcio

No Brasil, a não ser pela morte, o divórcio é a única forma jurídica de dissolver o casamento válido, permitindo que os cônjuges venham a contrair novas núpcias.

Lei 6.515/77

Art. 2º - Parágrafo único - O casamento válido somente se dissolve pela morte de um dos cônjuges ou pelo divórcio.

Art. 24. O divórcio põe termo ao casamento e aos efeitos civis do matrimônio religioso.

Separação Judicial

Para exame do instituto da Separação Judicial é fundamental conceituar a diferença entre casamento e sociedade conjugal, pois que, embora no entendimento popular possam parecer institutos jurídicos idênticos, isso não é verdadeiro.

A sociedade conjugal se estabelece quando e em razão do casamento, pode ser dissolvida pela vontade das partes ou pelo descumprimento, por qualquer dos cônjuges, dos deveres inerentes ao casamento, entre outros motivos.

Mas, ainda que dissolvida a sociedade conjugal, o casamento persistirá até que seja decretado o divórcio do casal ou sobrevenha o falecimento de qualquer deles.

Isso porque, o casamento não fica apenas do campo das relações civis entre os cônjuges, mas, mais do que isto, é o instituto jurídico que dá origem a família. Importa relembrar, ainda, que a célula fundamental da sociedade é a família e, até por força de disposição constitucional, a família tem proteção especial do Estado.

Constituição Federal

Art. 226 - A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.

Lei 6.515/77

Art. 1º- A separação judicial, a dissolução do casamento, ou a cessação de seus efeitos civis, de que trata a Emenda Constitucional nº 9, de 28 de junho de 1977, ocorrerão nos casos e segundo a forma que esta lei regula.

Segue abaixo uma tabela e sua representação dos dados coletados no site do IBGE do total de divórcios concedidos no Brasil nos anos de 1999 à 2006 e em São Paulo nos anos de 2002 a 2006.

ANO	NÚMERO DE CASAMENTOS NO BRASIL	NÚMERO DE CASAMENTOS NA GRANDE SÃO PAULO	NÚMERO DE DIVÓRCIOS NO BRASIL	NÚMERO DE DIVÓRCIOS NA GRANDE SÃO PAULO	PORCENTAGEM DE DIVÓRCIOS NO ANO NA GRANDE SÃO PAULO	PORCENTAGEM DE DIVÓRCIOS NO ANO NO BRASIL
1999	788744	-	121933	-	-	15,46 %
2000	732721	-	121417	-	-	16,57 %
2001	710121	-	122791	-	-	17,29 %
2002	715166	185966	129520	40567	21,81 %	18,11 %
2003	748581	201658	138520	41240	20,45 %	18,50 %
2004	806968	221106	133416	32088	14,51 %	16,53 %
2005	835846	228116	153839	43457	19,05 %	18,41 %
2006	885828	235050	162244	47024	20,01 %	18,32 %

Tabela - Casamentos, por mês de registro, segundo o lugar do registro.

Os dados não informados na tabela acima, não estavam disponíveis no IBGE.

IV MÉTODOS

1. Participantes

Participaram desse estudo 100 famílias de indivíduos com Síndrome de Down, de ambos os sexos, de faixa etária diversa, em atendimento na APAE de São Paulo. A maioria dos indivíduos estava em idade escolar.

Os entrevistados eram os responsáveis pelo acompanhamento da criança nessa Instituição. Das 100 famílias participantes, 99 foram respondidas pela mãe e uma pela irmã da mãe e atualmente cuidadora, em função do óbito materno.

A idade materna nas famílias entrevistadas variou de 18 a 74 anos e a variação paterna foi de 18 a 75 anos.

No total, dos 100 sujeitos com síndrome de Down, 62 (sessenta e dois) eram do sexo masculino e 38 (trinta e oito) do sexo feminino.

2. Instrumentos

Para a investigação geral proposta nessa dissertação, foi utilizado um questionário desenvolvido pela pesquisadora.

Este instrumento é composto por 66 itens, 60 questões fechadas e 6 questões abertas. Destas, somente 19 foram descritas nessa pesquisa. Os demais resultados serão analisados em estudos posteriores.

3. Procedimentos

As famílias participantes deste estudo assinaram um termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após a leitura da Carta de Intenções aos participantes da pesquisa (Anexo II), em que se expõe os objetivos da pesquisa, a inexistência de riscos para os participantes, a possibilidade de os participantes retirarem-se da pesquisa em qualquer momento que desejarem e o sigilo quanto à identidade dos participantes, sendo os resultados utilizados apenas para fins de pesquisa científica. Além das famílias, também a instituição recebeu um termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo III), permitindo a realização da pesquisa.

Primeiramente foram coletados alguns dados para caracterização da família entrevistada, como, idade, ocupação, escolaridade e situação marital dos pais, relacionamento familiar, composição da família (número de integrantes), ordem das gestações e renda familiar, sendo a última evitada de ser respondida, por causa do benefício que as famílias recebem do governo, com a imposição de ser única renda da família. Sobre o sujeito com diagnóstico de síndrome de Down, foram anotadas informações quanto a idade, sexo, ordem fraternal, complicações clínicas, educação e profissionalização. Foram investigados ainda os sentimentos ao momento da notícia e no momento da pesquisa, terminando com planejamento reprodutivo após o nascimento do sujeito.

A aplicação do questionário e a realização da entrevista foram feitas em um lugar privativo da referida instituição, durante o horário de atendimento, ou em horário previamente agendado com os responsáveis pelo sujeito.

O questionário foi entregue aos participantes da pesquisa, juntamente com as orientações necessárias para o seu preenchimento. Embora se tratasse de um questionário auto-aplicável, os participantes da pesquisa foram instruídos a pedir ajuda à pesquisadora, que permaneceu

durante todo o tempo, caso houvesse dúvidas com relação ao seu preenchimento. Algumas mães pediram para a pesquisadora que ela escrevesse, por não o fazer corretamente, e a pesquisadora foi fiel as palavras usadas pela participante da pesquisa.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie em 17 de dezembro de 2008, sob o processo nº 1105/11/2008.

(Anexo V)

4. Análise das informações

Após a aplicação dos questionários, foi realizada uma análise estatística do tipo descritiva sendo que as variáveis foram expressas em porcentagem. Foi feita uma comparação dos resultados apurados com os existentes na literatura.

As entrevistas foram transcritas e analisadas, sendo as categorias criadas a partir das próprias questões feitas aos pais.

V. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas 102 mães de crianças portadoras de síndrome de Down, duas mães não conseguiram terminar a entrevista por estarem emocionalmente abaladas, sendo retiradas do estudo.

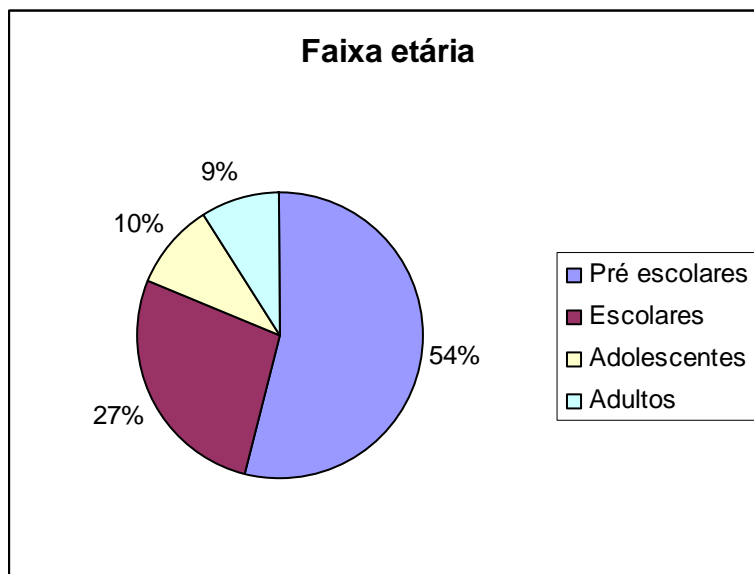
1. Características sócio-demográficas da amostra

No momento da entrevista com as mães os 100 indivíduos com SD apresentavam idade mínima de 10 meses e máxima de 38 anos, com mediana de idade de 6 anos; média de 9,15 e desvio padrão de 8,44. No Anexo I temos a listagem das idades e sexo dos 100 sujeitos bem como as idades parentais.

Os indivíduos foram classificados em quatro faixas etárias: pré-escolares (crianças de até 6 anos de idade); escolares (crianças de 7 a 14 anos de idade); adolescentes (sujeitos com 15 a 20 anos de idade); e por último adultos (acima de 21 anos de idade).

No Gráfico I, observa-se que 84% deles eram pré-escolares e escolares.

Gráfico 1 – Distribuição dos pacientes por faixas etárias



Em relação à distribuição por sexo, observou-se que 62 indivíduos eram do sexo masculino. Não há razão biológica para explicar esta maior representatividade, assim provavelmente deve-se a um desvio casual.

Ao nascimento do indivíduo, 57% das mães tinham idade igual ou superior a 35 anos e 56% dos pais encontravam-se nesta mesma faixa etária.

Nesta amostra encontramos efeito similar ao da literatura: enquanto mulheres de 35 anos ou mais que têm filhos no Brasil representam cerca de 10% de todas as mães; entre as mães de crianças que SD elas são mais de 50%. (Brunoni, 1999)

Este dado mostra que a melhor medida preventiva é o esclarecimento da população com incentivo à maternidade em idades anteriores à 35 anos. Infelizmente parece que se observa efeito oposto como pode ser verificado nos dados retirados da Declaração de Nascido Vivo nos últimos anos (DATASUS; 2009; Tabela I).

Tabela I. Mães com 35 anos ou mais no Brasil (DATASUS; 2009)

ANO	NASCIMENTOS	35 ANOS OU +	PORCENTAGEM(%)
2006	3000 MIL	280 MIL	9,3
2005	3000 MIL	279 MIL	9,3
2004	3000 MIL	278 MIL	9,2
2003	3000 MIL	272 MIL	9,1
2002	3000 MIL	273 MIL	9,1
2001	3115 MIL	270 MIL	9,0
2000	3206 MIL	275 MIL	8,5
1998	3148 MIL	254 MIL	8,1
1996	3000 MIL	234 MIL	7,8
1994	2571 MIL	196 MIL	7,6

Observou-se ainda, como esperado, correlação positiva entre as idades parentais (Tabela II).

Tabela II - Idade parental ao nascimento do propósito

Faixa etária – (mães)	n	%
< 35 anos	43	43
=>35 anos	57	57
Total	100	100

Faixa etária – (pais)	n	%
< 35 anos	44	44
=>35 anos	56	56
Total	100	100

Na Tabela III mostra-se os genitores subdivididos em quatro grupos segundo sua escolaridade: Grupo I – os indivíduos que não completaram o primeiro grau incluindo os analfabetos; Grupo II – os indivíduos que concluíram o primeiro grau; Grupo III – os indivíduos que concluíram ou não o segundo grau; Grupo IV – os que concluíram o terceiro grau. Mostra-se assim que nesta amostra a maioria dos pais e mães são de baixa escolaridade.

Tabela III – Escolaridade parental no momento da entrevista.

INSTRUÇÃO	MÃES	%	PAIS	%
GRUPO I	45	45	45	50,56
GRUPO II	14	14	14	15,73
GRUPO III	26	26	22	24,72
GRUPO IV	15	15	8	8,99
TOTAL	100	100	89	100

O grau de instrução de 11 pais não foi informado na pesquisa.

2. A situação marital dos pais dos indivíduos com SD

Em relação à situação marital (Tabela IV), observou-se que no momento da entrevista 73% dos casais estavam vivendo juntos, destes 42% eram casados legalmente e 31% vivem em situação não formal, que é denominada “união estável” e reconhecida pelo art. 226 da Constituição Federal de 1988, 8% nunca viveram juntos, mas o pai é conhecido, 1% com pai desconhecido, 10% dos entrevistados haviam se separado, 4% dos casos são companheiros, mas não vivem juntos, e em 4% um dos cônjuges faleceu. Dos casais que se separaram, 50% das mães atribuíram ao nascimento da criança afetada a separação. Temos ainda a informação

de que das 100 mães entrevistadas 70% informaram que o pai do indivíduo era a primeira união.

Segundo dados apresentados pelo IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – No ano de 2006 18,32% dos casais se divorciaram, o resultado dessa pesquisa aponta que 10% dos entrevistados dissolveram o casamento, mostrando que, apesar da Síndrome, os casais se separam com menor frequência dos casais com crianças sem essa deficiência (IBGE, 2006).

Em nosso conhecimento só há um relato no Brasil similar a presente pesquisa. Trata-se da Dissertação de Mestrado de Silveira (2001) que encontrou na cidade de Porto Alegre a seguinte situação entre 71 pais de indivíduos com SD: “ no momento da entrevista 51 (67,1%) casais estavam vivendo juntos, 18 (23,7%) haviam se separado; 5 (6,6%) nunca viveram juntos e 2,6% haviam enviuvado. Dos casais que se separam (18) cinco mães (27,8%) atribuíram ao nascimento da criança afetada a causa da separação.

Assim, enquanto que em São Paulo, menor número de casais se separaram, o nascimento da criança com SD foi apontado como causa da separação numa proporção maior do que em Porto Alegre.

Serão necessárias pesquisas com número amostral maior e melhor controladas para estimar o real efeito do nascimento de um filho com SD na separação do casal mas, os números apresentados parecem indicar que este efeito não é tão significativo.

A pesquisa realizada no estado do Tennessee, USA, indicou 7,6% de divórcio entre pais de indivíduos com SD, similar aos 10% encontrados neste trabalho. Por outro lado os autores relatam que a maior proporção de divórcios ocorre nos dois primeiros anos após o nascimento

em casais de menor faixa etária. (Richard C.; Hodapp, M. 2007).

Tabela IV. Situação marital dos pais dos indivíduos com Síndrome de Down no momento da entrevista

Nº	SITUAÇÃO MARITAL DOS PAIS
1	CASADOS LEGALMENTE
2	VIVENDO JUNTOS
3	CASADOS LEGALMENTE
4	CASADOS LEGALMENTE
5	NUNCA VIVERAM JUNTOS, PAI CONHECIDO
6	NUNCA VIVERAM JUNTOS, PAI CONHECIDO
7	CASADOS LEGALMENTE
8	CASADOS LEGALMENTE
9	NUNCA VIVERAM JUNTOS, PAI CONHECIDO
10	CASADOS LEGALMENTE
11	CASADOS LEGALMENTE
12	CASADOS LEGALMENTE
13	VIVENDO JUNTOS
14	CASADOS LEGALMENTE
15	VIVENDO JUNTOS
16	VIVENDO JUNTOS
17	VIVENDO JUNTOS
18	CASADOS LEGALMENTE

19	VIVENDO JUNTOS
20	VIVENDO JUNTOS
21	NUNCA VIVERAM JUNTOS, PAI DESCONHECIDO
22	VIVENDO JUNTOS
23	CASADOS LEGALMENTE
24	SEPARADOS SEM DIVÓRCIO
25	CASADOS LEGALMENTE
26	CASADOS LEGALMENTE
27	VIVENDO JUNTOS
28	VIVENDO JUNTOS
29	VIVENDO JUNTOS
30	VIVENDO JUNTOS
31	CASADOS LEGALMENTE
32	NUNCA VIVERAM JUNTOS, PAI CONHECIDO
33	CASADOS LEGALMENTE
34	CASADOS LEGALMENTE
35	CASADOS LEGALMENTE
36	VIVENDO JUNTOS
37	SEPARADOS SEM DIVÓRCIO
38	CASADOS LEGALMENTE
39	VIVENDO JUNTOS
40	VIVENDO JUNTOS
41	CASADOS LEGALMENTE

42	VIVENDO JUNTOS
43	SEPARADOS SEM DIVÓRCIO
44	SEPARADOS SEM DIVÓRCIO
45	NUNCA VIVERAM JUNTOS, PAI CONHECIDO
46	CASADOS LEGALMENTE
47	CASADOS LEGALMENTE
48	CASADOS LEGALMENTE
49	VIVENDO JUNTOS
50	CASADOS LEGALMENTE
51	VIVENDO JUNTOS
52	VIVENDO JUNTOS
53	NUNCA VIVERAM JUNTOS, PAI CONHECIDO
54	CASADOS LEGALMENTE
55	CASADOS LEGALMENTE
56	VIVENDO JUNTOS
57	CASADOS LEGALMENTE
58	CASADOS LEGALMENTE
59	OBITO
60	SEPARADOS SEM DIVÓRCIO
61	CASADOS LEGALMENTE
62	VIVENDO JUNTOS
63	OBITO DA MÃE
64	SEPARADOS SEM DIVÓRCIO

65	CASADOS LEGALMENTE
66	COMPANHEIROS, NÃO VIVEM JUNTOS
67	CASADOS LEGALMENTE
68	CASADOS LEGALMENTE
69	VIVENDO JUNTOS
70	SEPARADOS SEM DIVÓRCIO
71	VIVENDO JUNTOS
72	CASADOS LEGALMENTE
73	CASADOS LEGALMENTE
74	VIVENDO JUNTOS
75	VIVENDO JUNTOS
76	OBITO
77	SEPARADOS SEM DIVORCIO
78	CASADOS LEGALMENTE
79	VIVENDO JUNTOS
80	VIVENDO JUNTOS
81	SEPARADOS SEM DIVÓRCIO
82	VIVENDO JUNTOS
83	CASADOS LEGALMENTE
84	VIVENDO JUNTOS
85	VIVENDO JUNTOS
86	CASADOS LEGALMENTE
87	CASADOS LEGALMENTE

88	CASADOS LEGALMENTE
89	CASADOS LEGALMENTE
90	OBITO PAI
91	COMPANHEIROS, NÃO VIVEM JUNTOS
92	SEPARADOS SEM DIVÓRCIO
93	CASADOS LEGALMENTE
94	CASADOS LEGALMENTE
95	NUNCA VIVERAM JUNTOS, PAI CONHECIDO
96	COMPANHEIROS, NÃO VIVEM JUNTOS
97	VIVENDO JUNTOS
98	NUNCA VIVERAM JUNTOS, PAI CONHECIDO
99	COMPANHEIROS, NÃO VIVEM JUNTOS
100	CASADOS LEGALMENTE

3. Planejamento reprodutivo após o nascimento do indivíduo

Na amostra estudada, apenas 17 (17%) das mulheres engravidaram após o nascimento do filho com síndrome de Down.

Das 37 mulheres que informaram que fizeram aconselhamento genético, apenas 6 (16,2%) referiram que este processo clínico influenciou na sua decisão reprodutiva.

Entre as entrevistadas que não engravidaram após o nascimento do indivíduo com síndrome de Down, 17 (20,48%) disseram que já não tinham mais idade para ter filhos, 28 (33,73%) relataram que já tinham o número de filhos que pretendiam, 12 (14,46%) não tinham mais condições econômicas, 10 (12,05%) disseram que o cuidado com o indivíduo

com síndrome de Down tomava muito tempo, 1 (1,2%) das mães disseram que o motivo foi a separação do casal e 9 (10,84%) evidenciaram outros problemas não integrantes do questionário (Tabela V).

Tabela V – Motivos relatados pelas mulheres que não tiveram outros filhos após o afetado.

Motivo	n	%
Não tinha mais idade	17	20,48
Já tinha número de filhos que pretendia	28	33,73
Não tinha mais condições econômicas	12	14,46
Não tinha mais tempo disponível	10	12,05
Meu risco era baixo, mas não queria corrê-lo	2	2,41
Meu risco era alto, mas não queria corrê-lo	4	4,82
Eu quis, mas não consegui engravidar	0	0
A separação	1	1,20
Outros	9	10,85
Total	83	100

4. Condições de saúde dos indivíduos com SD

Conforme pesquisa bibliográfica, foi constatado que pelo menos 50% dos indivíduos com SD apresentam defeitos congênitos do coração, sendo o mais freqüente. Ainda na amostra foi relatado que 8% sofreram ou sofrem de doenças hematológicas, 42% de problemas de tireóide, 40% de distúrbios respiratórios, 20% de problemas auditivos, 41% de problemas visuais, 15% de refluxo, 1% tinha autismo, 6% já convulsionaram, 21% de doença bucal, 9% de apnéia do sono, 6% de obesidade. Estes dados mostram a elevada morbidade na SD e estão entro dos valores indicados por outros autores. (Schwartzman, J.S. 1999)

Outros indicadores de morbidade elevada nesta amostra de indivíduos com SD são: 63% dos indivíduos já foram internados pelo menos uma vez, 45 (45%) fazem tratamento contínuo com remédios, sendo que, dentro desses, 32 (71,11%) para tratamento de tireóide, 1 (2,2%) para hiperatividade, 3 (6,67%) tomam antidepressivos, 2 (4,4) tomam haldol, 1 (2,2%) para convulsão e 6 (13,33%) outros.

5. Outras informações a respeito da SD e relacionamento do casal

Questionados a respeito da etiologia da síndrome de Down, 49 mães (49%) das 100 entrevistadas responderam corretamente que ela se devia a uma anomalia cromossômica.

As mães foram questionadas sobre abandono de trabalho e exatamente metade delas abandonou o trabalho em função do filho com síndrome de Down.

De acordo com Núñez (2003), a família que possui um filho com incapacidade enfrenta uma crise a partir do momento da suspeita e posterior diagnóstico. O impacto da

chegada de uma criança com deficiência é intenso para a família, que após o primeiro momento, deve buscar sua reorganização interna. Nessa pesquisa procuramos avaliar o relacionamento do casal após a chegada do filho com deficiência, 79 (79%) das mães entrevistadas informaram que a relação com o pai do sujeito antes do nascimento desse filho era satisfatória e 21 (21%) relataram que a relação era ruim. Assim que perguntadas sobre essa relação após o nascimento desse filho, 36 (36%) responderam que a relação melhorou, 21 (21%) relatou que o relacionamento piorou, 36 (36%) declararam que a relação não alterou, 6 (6%) não quiseram responder a pergunta e uma entrevista não obteve essa resposta pois a mãe morreu logo após o nascimento do indivíduo.

Após a pesquisa sobre o relacionamento do casal, as mães foram perguntadas sobre a relação com o filho com síndrome de Down, das 96 mães que responderam essa pergunta, 54 (56,25%) disseram que o relacionamento é ótimo, 32 (33,33%) relataram que a relação é boa ou satisfatória, 10 (10,42%) falaram que a vida é difícil.

Questionados sobre com quem vive a pessoa com síndrome de Down, foi apurado que 72 (72%) dessas pessoas vive com ambos os pais, e 26 (26%) vive somente com a mãe, e 2 (2%) vive com familiar próximo.

VI. CONCLUSÕES

Na presente pesquisa foi constatado:

1. Faixa etária elevada dos pais dos indivíduos com SD;
2. Baixa escolaridade materna;
3. Condições de saúde dos indivíduos com SD indicando alta morbidade;
4. Taxa de separação entre os pais de 10%, menor do que da população geral
5. O nascimento do filho com Síndrome de Down foi indicado como causa da separação para 50% dos casais
6. amostras maiores com maior diversidade sócio-demográficas deverão ser estudadas para validar esses resultados.

V. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barankin, B.; Guenther L. *Dermatological manifestations of Down's syndrome*. [PubMed - indexed for MEDLINE] (2001)
- Becker, H.S. *Unia da ação coletiva*. Rio de Janeiro, Zahar. 1977
- Bolsanelo, M.A. *Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce*. São Paulo, 1998. Tese (Doutorado em Educação) - UNESP
- Brunoni, D. *Síndrome de Down: aspectos epidemiológicos e genéticos*. In Síndrome de Down. Schwartzman, J.S. (ed), Editora Memnon&Mackenzie; pp32-43, 1999.
- Buscaglia, L.F. *Os deficientes e seus pais*. Tradução de Raquel Mendes. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Record. 1997
- Caird, M.S.; Wills, B.P.; Dormans, J.P. *Down syndrome in children: the role of the orthopaedic surgeon*. 2006 Oct;14(11):610-9.
- Carlin, M.; Chrysler, C.; Sullivan K. *Conjunctive visual search in individuals with and without mental retardation*. Am J Ment Retard. 2007;112(1):54-65. Erratum in: Am J Ment Retard. 2007;112(2):151.
- Carvalho, I.M.M; Almeida, P.H. (2003). *Família e proteção social*. São Paulo em *Perspectiva*, 17 (2): 109-122.
- Coppus, A.; Evenhuis, H.; Verberne, G.J.; Visser, F.; Van Gool, P.; Eikelenboom, P.; Van Duijn, C. *Dementia and mortality in persons with Down's syndrome*. Interscience. (2006)
-

Crespel, A.; Gonzalez, V.; Coubes, P.; Gelisse, P. *Senile myoclonic epilepsy of Genton: two cases in Down syndrome with dementia and late onset epilepsy* (2007).

Cronk, C. A. C.; Pueschel, S.M.; Shea, A.M.; Zackai, E.; Pickens, G.; Reed, R.B. *Growth charts for children with down syndrome: One month to eighteen years of age*. Pediatrics, 81, 1988, p. 102-110.

Dallos, R. (1999). *Constructing family life: family belief systems*. 2º ed. Sage, 327p.

Davis, J.S. *Ocular manifestations in Down syndrome*. [PubMed - indexed for MEDLINE] (1996).

Dixon, N; Kishnani O.S.; Zimmerman, S. *Clinical manifestations of hematologic and oncologic disorders in patients with Down syndrome*. [PubMed - indexed for MEDLINE] (2006).

Doyle, J.S.; Laueran, W.C.; Wood, K.B.; Krause, D.R. *Complications and long-term outcome of upper cervical spine arthrodesis in patients with Down syndrome*. (1996) [PubMed - indexed for MEDLINE]

Ferguson, P.M. (2002). *A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability*. *Journal of Special Education*.

Fiamenghi, G.A. (2002). *Rituais familiares: alternativas para re-união das famílias*. *Psicologia: teoria e prática*, São Paulo, 04 25-29

Garcia, G. L.; Roth M. G. M.; Mesko G. E. Boff T. A. *Aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor na síndrome de Down*. *Ver Brás Neurol* 1995; 31:245-248

Goldsmid, G. *Preguntas y respuestas: cuál sería La estrategia para informar a La familia que há tenido um hijo com síndrome de Down?* Med. Infant; 5, 1998.

Hidalgo, M.V. (1998). *Transición a la maternidad y la paternidad*. In: Rodrigo, M.J.; Palacios, J. (Coords.) (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial, 575p.

Howells, G. *Down's syndrome and the general practitioner*. Journal of the Royal College of General Practitioners. (1999).

Husain, M. "Body index for children with Down's syndrome. Stockholm; AActa Paediatr, 2003. 1482-1485p

Karlinsky, H. *Alzheimer's disease in Down Syndrome*. A review. MEDLINE (1996)

Lebovici, S. *O bebê, a mãe e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

Lefèvre, H. et. col.. *Mongolismo: estudo psicológico e terapêutico multiprofissional da síndrome de Down*. São Paulo: Sarver, 1981. 129p.

Melville, C.A.; Cooper, S.A.; Mcgrother, C. W.; Thorp, C.F.; Collacott, R. "Obesity". In: adults with Down syndrome: a case control study. Journal of intellectual disability Research 2005. 133-49

Mik, G.; Gholve, P.A.; Scher, D.M.; Widmann, R.F.; Green D.W. (2008) *Down syndrome: orthopedic issues*. [PubMed - indexed for MEDLINE]

Muncie, J.; Sapsford, R. (1999). *Issues in the study of 'the family'*. In: Muncie, J.; Wetherell, M.; Langan, M.; Dallos, R.; Cochrane, A. (Eds.) (1999). *Understanding the family*. 2º ed. London: Sage, 327p.

Muncie, J.; Wetherell, M.; Langan, M.; Dallos, R.; Cochrane, A. 1999 *Understanding the family*. 2a ed. London:Sage, 327p.

Murphy, A. *Criando um filho portador de deficiência*. In. Pueschel, S.M. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. 2ed. Papyrus, 1995

Núñez, L.B. (2003) *La familia com um hijo com discapacidad:sus conflitos vinculares*, Arch. Argent. Pediatr. 101 (2): 133-142

Palácios, J.; Rodrigo, M.J. (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial, 575p.

Pasqualin, L. *O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências*. Tese apresentada à faculdade de medicina de Ribeirão Preto/USP Departamento de Puericultura e Pediatria 1998. 285p.

Pueschel SM. *Síndrome de Down guia para pais e educadores*. São Paulo.Papyrus.

Pueschel, S.M. *Physical characteristics, chromosome analysis, and treatment approaches in Down syndrome*. In C. Tingey, Down syndrome: A resource handbook. Boston; College-Hill Press/ Little, Brown & Co., 1988, p. 3-21

Pueschel, S.M. *New perspectives of neurodevelopmental concerns in children with Down syndrome*. In R.I. Flehming & L. Stern, Child development and learning behavior. Stuttgart, NY; Gustav Fischer Verlag, 1986, p. 301-308

Pueschel, S.M.; Sassaman, E.A., Scola, P.S.; Thuline, H.C.; Stark, A.M., & Horrobin M. *Biomedical aspects in Down syndrome*. In S.M. Pueschel & J.E.

Rizzo, A.M.P.P. (2001) *Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD*. In: Souza, A.M.C.; Ferraretto, I. (2001). *Paralisia Cerebral- aspectos práticos*. 2ª ed. São Paulo: Memnon, 390p.

Rubin S.S.; Rimmer J.H.; Chicoine B.; Braddock D.; Mcguire D.E. *Overweight prevalence in persons with Down syndrome*. (1998)

Rynders, R. *Down syndrome: Advances in biomedicine and the behavioral sciences*. Cambridge, MA; Ware Press, 1982, pp. 169-303

Schwartzman, J.S. *Síndrome de Down*. Editora Mackenzie: 1999

Schwartzman, J.S, ET. AL. *Síndrome de Down*. 2a ed. São Paulo: Memnon; 2003. 324p

Shapiro, J.; Blacher, J. & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. Em J. A. Burack; R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (p. 606-636)

Silveira, E. L. *O nascimento de um filho com síndrome de Down: uma análise do entendimento da síndrome e do planejamento reprodutivo futuros em seus genitores*. Dissertação de mestrado. UFRGS; Porto Alegre, 2001.

Sigaud, C.H. de S.; Reis, A.O.A. *A apresentação social da mãe acerca da criança com síndrome de Down*. Rev. Esc. Enf. USP 1999 148-156p.

Silva, M.V.R.; Dessen, M.A. (2001). *Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança*. Psicologia: Teoria e Prática, Brasília.

Sprovieri, M.H.S.; Assumpção, F.B. *Dinâmica familiar de crianças autistas*. Arq. Neuropsiquiatr, 59 (2-A): 230-237,2001.

Taboada, G., Aguilar, X., Lafunte, E.; Navarro, M.L.; Cabrera, W.; Arínez, R.; Mercado, J.; Montaña, R.; Colque, F. *Actualización de síndrome de Down em el Instituto de genética*. Review about Down Syndrome in the genetics Institute. Cuad Hosp Clin 2002.

Turner S.; Sloper P.; Cunningham C.; Knussen C. *Health problems in children with Down's syndrome*. [PubMed - indexed for MEDLINE] (1990).

Urbano, C.; Hodapp, M. *Divorce in families of children with Down Syndrome: a population-based study*. American journal on mental retardation, 2007. 4: 261-274

Wanamaker, C.E.; Glenwick, D.S. (1998). *Stress, coping and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with Cerebral Palsy*. Rehabilitation Psychology, 43 (4): 297-312

Webb D.; Roberts I.; Vyas P. *Haematology of Down syndrome*. [PubMed - indexed for MEDLINE](2007).

Winell J.; Burke S.W. *Sports participation of children with Down syndrome*. PubMed - indexed for MEDLINE] (2003)

ANEXO I**Indivíduos com Síndrome de Down com respectivo sexo e idade e idade dos pais**

	Idade atual do sujeito	Sexo	Idade atual materna	Idade atual paterna
1	2,3	F	38	45
2	1,9	F	41	35
3	2,2	M	34	36
4	2,1	M	37	39
5	3	M	33	-
6	9,11	M	30	-
7	5,5	M	39	43
8	36,8	M	74	89
9	6,9	M	30	44

10	2,11	M	43	42
11	2,4	M	18	20
12	15,9	M	46	48
13	0,5	M	26	18
14	20,12	M	49	43
15	2,4	M	32	33
16	4,6	F	26	23
17	3,5	M	43	50
18	18,7	M	40	65
19	7,10	F	40	40
20	3,7	F	34	37
21	2,3	F	22	-
22	11,6	M	42	40
23	1,9	F	42	46
24	4,3	M	29	37
25	3,7	F	43	44
26	12	F	54	53
27	1,1	M	47	49
28	6,2	F	51	59
29	7,3	F	47	42
30	6,2	M	45	46
31	4,2	F	44	45
32	13,2	F	60	-
33	5,6	M	36	30
34	7,11	M	43	49
35	7,5	M	30	34
36	6,3	M	45	48
37	9,4	F	57	-
38	16,10	F	52	48
39	1,11	M	46	40
40	7,8	M	48	-

41	22,2	M	57	65
42	7,6	M	41	35
43	12	F	47	34
44	9,4	F	28	-
45	26,8	F	56	-
46	35,4	M	68	65
47	15,9	M	48	49
48	4	M	31	27
49	0,6	F	37	40
50	0,8	F	38	43
51	3,8	M	41	32
52	0,9	F	34	35
53	0,6	F	44	39
54	16,3	M	57	75
55	5	M	36	36
56	0,9	M	32	33
57	25	F	58	52
58	5,11	M	39	34
59	9,1	F	54	OBITO
60	8,3	F	36	42
61	10,1	M	49	48
62	7,10	M	43	38
63	38,7	F	OBITO	63
64	11,1	F	46	45
65	8,7	M	45	48
66	4,8	F	44	47
67	21,3	F	54	53
68	4	M	39	45
69	2	F	41	41
70	14,9	M	41	42
71	4,1	F	41	41

72	33,10	M	55	59
73	16,7	F	55	54
74	1,1	M	45	59
75	2,11	M	21	27
76	15,3	M	55	OBITO
77	26,3	M	60	-
78	2,5	M	44	64
79	5,2	M	36	47
80	6,10	M	59	62
81	8,7	M	50	37
82	6,5	M	39	39
83	12,5	M	39	38
84	26,5	M	63	55
85	4,11	F	25	25
86	0,9	F	29	32
87	11,7	M	46	49
88	7,2	M	47	47
89	6,4	M	51	41
90	20,3	M	53	OBITO
91	14,4	M	47	-
92	19,2	M	64	57
93	4,4	F	35	38
94	5,9	M	31	36
95	8,2	M	47	-
96	5,7	F	47	29
97	1,2	M	26	30
98	6	F	44	31
99	6,6	F	45	39
100	8,1	M	47	50

**UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO**

**ANEXO II
CARTA DE INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE DE PESQUISA**

O presente trabalho se propõe a estudar o impacto do nascimento de uma criança com Síndrome de Down na família em atendimento na APAE. Os dados para o estudo serão coletados através de revisão bibliográfica em livros e artigos científicos e por meio da aplicação de questionário e entrevista semi-estruturada com os familiares da criança com Síndrome de Down. Os instrumentos de avaliação serão aplicados pela pesquisadora responsável em uma sala privativa da instituição. Este material será posteriormente analisado e será garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes, bem como a identificação do local da coleta de dados. A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. Aos participantes cabe o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, sem prejuízo algum. Os dados coletados serão utilizados na dissertação de mestrado da professora e psicopedagoga Bianca dos Santos Alves, aluna do Programa de Mestrado em Distúrbios do desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, podendo posteriormente ser publicados. A pesquisa não oferece riscos aos participantes.

Bianca dos Santos Alves

Prof. Dr. Décio Brunoni
Universidades Presbiteriana Mackenzie
Tel.:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, participante da pesquisa, após a leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE DA PESQUISA, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito de pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo o trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força o sigilo profissional.

_____, _____ de _____ de _____

Assinatura do sujeito ou do participante legal

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO

ANEXO III

CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO

Esta pesquisa tem como intuito estudar o impacto do nascimento de uma criança com Síndrome de Down na família. Os dados para estudo serão coletados através de revisão bibliográfica em livros e artigos científicos e por meio de aplicação de um questionário e entrevista com os familiares. Buscando o levantamento de informações acerca do comportamento familiar.

Para isto solicitamos a autorização desta instituição para a triagem de colaboradores e para a aplicação de nossos instrumentos de coleta de dados; o material e o contato interpessoal não oferecerão riscos de qualquer ordem aos colaboradores e à instituição.

Os participantes poderão retirar-se da pesquisa a qualquer momento. Todas as informações coletadas serão confidenciais e usado sem a identificação do colaborador e dos locais. Quaisquer dúvidas que existirem agora ou depois poderão ser livremente esclarecidas, bastando entrar em contato conosco no telefone abaixo mencionado.

De acordo com esses termos, favor assinar abaixo. Uma cópia ficará com a instituição e outra com os pesquisadores. Obrigada.

Bianca dos Santos Alves

Prof. Dr. Décio Brunoni
Universidades Presbiteriana Mackenzie
Tel.:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, representante da instituição, após a leitura da Carta de Informação à Instituição, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo,..... de de

Assinatura do Representante da Instituição
ANEXO IV

Questionário

INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN: ANÁLISE DAS PRINCIPAIS REPERCUSSÕES SOBRE A SAÚDE E A FAMÍLIA

() **Filho biológico** () **Filho adotado**

**informações sobre pais biológicos: se não houver informações sobre eles, cessa a
entrevista se houver informações parciais, continue**

Data de hoje: ____/____/____ Ficha número: _____

IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN (SD) E FAMÍLIA

Houve abandono do trabalho em função do nascimento do filho com SD () sim () não

Primeira união, no momento do nascimento do filho com SD 1) () sim 2) () não

Pensava em ter quantos filhos com o pai da pessoa com SD

- () 1 filho
- () 2 filhos
- () 3 filhos
- () 4 filhos ou +
- () não desejava ter filhos
- () não pensava em ter filhos
- () engravidou sem querer

Descreva em ordem todas as gestações que a mãe da pessoa com SD teve:

1ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo companheiro

2ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo companheiro

3ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo companheiro

4ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo companheiro

5ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo companheiro

+ de 5

Todas as gestações foram com o pai da pessoa com SD? () sim () não

Em caso negativo indique quais foram com o pai da pessoa com SD

() 1ª () 2ª () 3ª () 4ª () 5ª

A pessoa com síndrome de Down, é o resultado de qual gestação?

(atenção: é o número da gestação e não do filho nascido)

() 1° () 2° () 3° () 4° () 5° () + de 5

Foi feito pré-natal? Sim () não () alguma alteração? _____

Foram feitos ultrassons? ()sim ()não resultados _____

Passaram por aconselhamento genético? () sim () não

Maternidade onde nasceu a criança _____

Cidade _____ UF _____

Nome completo do pai:

Data de nascimento do pai: ____/____/_____

Pai () vivo

Pai () óbito Data:

Idade ao nascimento do filho com SD

Grau de instrução do pai:

() Analfabeto

() 1° grau incompleto

() 1° grau completo

() 2° grau incompleto

() 2° grau completo

() Nível superior

() Sem informação

Profissão do pai

Frequenta alguma religião? qual?: _____

É praticante: () sim () não

Renda mensal própria (em sal. Mínimos):

Primeira união, no momento do nascimento da pessoa com SD: 1) sim 2) não

Descreva em ordem filhos e gestações com outras mulheres (as que não são a mãe da pessoa com SD)

1ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo
companheiro

2ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo
companheiro

3ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo
companheiro

4ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo
companheiro

5ª () aborto espontâneo () feto natimorto () nascido vivo () mesmo
companheiro

+ de 5

Os pais da pessoa com SD estão:

- () casados legalmente
- () vivendo juntos
- () nunca viveram juntos, pai conhecido
- () nunca viveram juntos, pai desconhecido
- () separados sem divórcio
- () separados com divórcio
- () em processo de separação (separação judicial)
- () companheiros, não vivem juntos

Se separados, há quanto tempo? _____

Se viveram juntos, como você define a relação com o pai da pessoa com SD antes do nascimento dele?

() ótima () boa () regular () ruim () péssima

O nascimento da pessoa com SD mudou essa condição para () melhor () pior
() não alterou

Se os pais se separaram, aconteceu pela dificuldade de terem um filho com Síndrome de Down?

não sim

Com quem vive (vivia) a pessoa com SD

- com ambos os pais
- com a mãe
- com o pai
- é adotado
- com familiar. Grau de parentesco: _____

Quem sustenta (sustentava) a pessoa com SD

- ambos os pais biológicos
- apenas mãe biológica
- apenas mãe adotiva
- outro familiar. Quem?
- ambos pais adotivos
- apenas pai biológico
- apenas pai adotivo
- outro:

Como vc resumiria a vida com o teu filho com SD

- ótima
- boa
- satisfatória
- ruim
- difícil

Cuidados com a saúde e intervenções:

Estimulação precoce freqüenta não freqüenta

nunca fez fez na idade de ____ até ____

Fisioterapia motora não fez fez na idade de ____ até ____

Tem ou teve acompanhamento de saúde continuado com especialistas? Em quais instituições?

APAE Hospital Clinicas de Estimulação pediatra
 neuropediatra fonoaudiólogo fisioterapeuta terapeuta ocupacional

Assinale os problemas de saúde que seu filho com SD apresentou:

- Defeito congênito do coração
- Problemas hematológicos como anemia ou leucemia
- Problemas de tireóide (hipotireoidismo)
- Problemas respiratórios (pneumonia, asma)
- Dor em membros superiores, limitação na movimentação do pescoço
- Fez RX do pescoço
- Problemas auditivos
- Problemas visuais
- Refluxo gastro esofágico
- Passou por psiquiatra
- Passou com neurologista
- Autismo
- Convulsões
- Problemas com os dentes
- Apnéia do sono – tem paradas respiratórias durante o sono.
- Obesidade
- Internação hospitalar. Quantas? 1 2 + de 2
Motivo? tratamento com remédio tratamento com cirurgia

Toma algum remédio de maneira contínua?

sim para convulsões antidepressivo Ritalina
 não haldol para tireóide outro:

Educação e Profissionalização

Educação regular não sim frequenta sim frequentou Ano/Série:

Reforço sim não

Instituição especial não sim

Sabe ler sim não

Sabe escrever sim não

Atividade extracurricular não sim qual:

Capacitação para o trabalho não sim qual:

Trabalha sim não Se a resposta for sim, informar valor

Aposentadoria não sim

Alguém mais contribui para a renda familiar?

sim

não

Número de dependentes da renda 1 2 3 4 + de 5

Atividade conceituais – Assinale somente em caso positivo

Linguagem

Leitura e escrita

Sabe lidar com o dinheiro – dar e receber troco

Anda de ônibus ou metrô sozinho – possui auto-direção

Atividade social – Assinale somente em caso positivo

Responsabilidade

auto-estima

ingenuidade

credibilidade (probabilidade de ser enganado ou manipulado)

segue regras

obedece leis

evita a vitimização

Atividades práticas – Assinale somente em caso positivo

- come sozinho
- sai sozinho
- usa o banheiro sozinho
- se veste sozinho
- prepara refeições
- cuida da casa
- transporta-se
- toma remédios
- usa o telefone
- relacionamento amoroso namora casado solteiro

Questões relativas ao entendimento da enfermidade do filho (a):

O que vc sabe sobre a deficiência do(a) seu filho (a): _____

Quando você recebeu a notícia que o filho (a) tinha Síndrome de Down?

- no início da gravidez
- no final da gravidez.
- 1º dia
- 2º ao 5º dia
- 6º ao 30º dia
- 1 a 6 meses
- 7 a 12 meses
- 7 a 12 meses
- 13 a 24 meses
- após 24 meses
- quando entrou na escola

Quem recebeu a notícia primeiro?

mãe pai outro:

Que deu a notícia?

Pediatra obstetra enfermeira(o) outros: _____

Como foi dada a notícia

Você acha que as informações dadas foram:

corretas suficientes incorretas insuficientes

O que você achou da forma como foi dada a notícia?

O que você sentiu ao receber a notícia

Ao saber da deficiência do(a) seu(a) filho(a) você sentiu necessidade de conversar a respeito?

sim não

Se sim com quem?

Profissionais familiares pais de pessoas com SD

alguém da sua religião quis conhecer crianças com SD

Outros _____

A deficiência do(s) seu(sua) filho(a) interferiu no planejamento posterior da família

sim não

Se interferiu, de que forma?

Houve alguma mudança no relacionamento do casal devido ao nascimento da criança?

sim não

Se sim, qual?

A quem você acha que deveria ser dada a notícia?

Pai mãe casal

() outros _____

Na sua opinião, quando e como deveria ser dada a notícia (caso não fosse detectado no pré-natal?)

Quando? () logo após o nascimento () no dia seguinte () no dia da alta hospitalar
 () após o 10º dia () após o 30º dia () após 40 dias () quando o médico descobrir
 () outros

Como? _____

Como é que você se sente atualmente em relação à deficiência do seu filho(a) ?

Assinale o que você acha que causa a Síndrome de Down?

- () acidente genético
 () idade materna avançada
 () não tem explicação
 () a gente tem os filhos da maneira que Deus quer
 () outros: _____

Você fez acompanhamento pré-natal? () sim () não

Você sabe o que é diagnóstico pré natal (DPN)? () sim () não

Se você fez aconselhamento genético, qual foi o risco de ter outro filho(a) com SD atribuído para você?

- 1) até 5%
- 2) de 5% a 10%
- 3) de 10% a 25%
- 4) de 25% a 50%
- 5) maior que 50%
- 6) não lembro

Em gestações posteriores ao filho (a) com SD foi feito acompanhamento especial

- não
- sim ultrassom
- sim translucência nucal
- sim amniocentese
- sim vilos coriais

Você adota (adotou) algum método anticoncepcional, após o nascimento da criança com síndrome de Down? Se sim, assinale qual.

- anticoncepcional oral
- DIU
- preservativo masculino
- ligadura tubária
- outro: _____

Você tem algum outro filho com S. de Down? sim não

Na tua família e do pai do filho com SD existe mais alguma pessoa com SD?

- sim não Quem?

Se você não teve mais filhos depois do nascimento do filho com síndrome de Down, qual foi o motivo?

- já não tinha mais idade

- já tinha o número de filhos que queria
- não tinha mais condições econômicas para outro filho
- não tinha mais tempo disponível para outro filho
- meu risco era baixo, mas não queria corrê-lo mesmo assim
- meu risco era alto, e eu não queria corrê-lo
- eu quis, mas não consegui engravidar
- a separação
- outro

Alguma outra coisa que você gostaria de acrescentar a este questionário?
