



Caracterização social e psicoafetiva de famílias com Síndrome de Down

Social and psycho-affective characterization of families with Down Syndrome

Caracterización social y psicoafectiva de familias con Síndrome de Down

Marcela Guedes Dalpra¹, Laila Akl Moreira¹, Pablo de Souza Rocha¹, Guilherme Alcântara Freitas¹, Arthur Lemos Ferreira¹, Daniel Henrique Bomtempo de Albuquerque¹, Giovanna Balbi Lima¹, Guilherme Veggi Silva¹, Carolina Dos Santos Fernandes Da Silva¹.

RESUMO

Objetivo: Caracterizar famílias de crianças com Síndrome de Down de forma social e afetiva na obtenção de dados psicoafetivos, sociodemográficos, médicos e de rede de apoio. **Métodos:** Foi realizado um estudo descritivo exploratório, transversal, com abordagem qualitativa, baseada em entrevistas de famílias de criança com Síndrome de Down por meio de questionário eletrônico, entre setembro de 2021 a abril de 2022, em um município do estado de Minas Gerais. **Resultados:** A amostra foi composta por 30 famílias que responderam ao questionário eletrônico, sendo 86,7% (n=26) respondidas pelas mães das crianças, que apresentaram mediana de idade de cinco anos. A caracterização das famílias evidenciou que 70% (n=21) tinham ensino superior completo, 33,3% (n=10) possuíam uma renda familiar igual ou superior a seis salários-mínimos, 53,3% (n=16) tiveram diagnóstico da Síndrome de Down realizado na hora do parto, 90% (n=27) relataram ter recebido amparo do companheiro ou de algum familiar no momento do diagnóstico, 73,3% (n=22) iniciaram acompanhamento fisioterápico até o terceiro mês de vida da criança, e 93,3% (n=28) com atendimento fonoaudiológico. **Conclusão:** Evidenciou-se que as crianças são cuidadas majoritariamente pelas mães, fazem acompanhamento multidisciplinar e que a renda mensal familiar não foi parâmetro de divergência estatística da amostra.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Trissomia do 21, Rede de apoio.

ABSTRACT

Objective: To characterize families of children with Down Syndrome in a social and emotional way by obtaining psycho-affective, sociodemographic, medical and support care. **Methods:** An exploratory, cross-sectional descriptive study was carried out, with a qualitative approach, where families with a child with Down Syndrome were interviewed using an electronic questionnaire, between September 2021 and April 2022, in a municipality in the state of Minas Gerais. **Results:** The sample consisted of 30 families who responded to the electronic questionnaire, 86.7% (n=26) of which were answered by the children's mothers, who had a median age of five years. The characterization of the families showed that 70% (n=21) had completed higher education, 33.3% (n=10) had a family income equal to or greater than six minimum wages, 53.3% (n=16) had diagnosis of Down Syndrome made at the time of birth, 90% (n=27) reported having received support from their partner or a family member at the time of diagnosis, 73.3% (n=22) started physiotherapy treatment until the third month of birth.

¹Centro Universitário Presidente Antônio Carlos (UNIPAC/JF), Juiz de Fora - MG.

child's life, and 93.3% (n=28) with speech therapy. **Conclusion:** It was evident that children are mainly cared for by their mothers, undergo multidisciplinary monitoring and that monthly family income was not a parameter of statistical divergence in the sample.

Keywords: Down Syndrome, Trisomy 21, Support care.

RESUMEN

Objetivo: Caracterizar de manera social y emocional a las familias de niños con Síndrome de Down, mediante la obtención de datos psicoafectivos, sociodemográficos, médicos y red de atención. **Métodos:** Se realizó un estudio descriptivo, exploratorio, transversal, con enfoque cualitativo, donde se entrevistaron familias con un niño con Síndrome de Down mediante cuestionario electrónico semiestructurado, entre septiembre de 2021 y abril de 2022, en un municipio del estado de Minas Gerais. **Resultados:** La muestra estuvo compuesta por 30 familias que respondieron el cuestionario electrónico, de las cuales el 86,7% (n=26) fueron respondidas por las madres de los niños, quienes tenían una mediana de edad de cinco años. La caracterización de las familias arrojó que el 70% (n=21) tenía estudios superiores completos, el 33,3% (n=10) tenía un ingreso familiar igual o superior a seis salarios mínimos, el 53,3% (n=16) tenía diagnóstico de Down Síndrome realizado al momento del nacimiento, el 90% (n=27) refirió haber recibido apoyo de su pareja o algún familiar al momento del diagnóstico, el 73,3% (n=22) inició tratamiento de fisioterapia hasta el tercer mes de nacimiento, y el 93,3% (n=28) con logopedia. **Conclusión:** Se evidenció que los niños son mayoritariamente cuidados por sus madres, reciben seguimiento multidisciplinario y que el ingreso familiar mensual no fue un parámetro de divergencia estadística en la muestra.

Palabras clave: Síndrome de Down, Trisomía 21, Red de atención.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética na qual a criança nasce com uma alteração cromossômica que resulta na leitura diferencial e aumentada do cromossomo 21, e por isso, manifesta alterações do desenvolvimento infantil, tanto no aspecto fisiológico, neurológico, como também comportamental (COELHO C, 2016). Descrita clinicamente pela primeira vez por John Langdon Down em 1866, é a causa mais frequente de deficiência intelectual. O processo de não-disjunção cromossômica na hora da formação dos gametas maternos ou paternos é o principal mecanismo que leva a Síndrome de Down pela trissomia do cromossomo 21, processo esse chamado de trissomia do cromossomo 21, e representa 95% dos casos (MOREIRA LMA, et al., 2000).

As características fisiológicas mais marcantes nesta síndrome são a redução no lobo frontal do cérebro, região responsável pelo pensamento abstrato, linguagem e comportamento; mudanças no tronco cerebral, responsável pela atenção e vigilância; e mudanças no cerebelo, responsável pelo controle motor (FREIRE RCL, et al., 2014). Já as características fenotípicas são plurais e variam de indivíduo para indivíduo, mas geralmente envolvem baixa estatura, olhos oblíquos, protusão lingual, cabelos lisos e finos, orelhas pequenas e de implantação baixa, palato alto, hipotonia muscular generalizada, tecido adiposo no dorso do pescoço, prega palmar única, cardiopatias congênitas, dificuldades da fala, distúrbios visuais e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (BRASIL, 2013).

A plasticidade fenotípica, portanto, inviabiliza a construção de um padrão neurobiológico estereotipado e definido para essas crianças. Somado a isso temos o fato de que a genética individual sofre influência do ambiente de forma que a modulação gênica pode ser influenciada pelo ambiente nutricional, comportamental, social, educacional, de intercorrências clínicas e de estímulos (FREIRE RCL, et al., 2012). Em relação ao diagnóstico da SD, o principal rastreamento ocorre no primeiro trimestre da gestação e pode detectar aproximadamente 90% dos fetos com trissomia do 21 através do exame não invasivo de ultrassonografia obstétrica para verificação da presença de osso nasal no feto (ausente na SD) e translucência nucal.

Neste exame é analisado o excesso de líquido sob a pele atrás do pescoço fetal, que se encontra geralmente aumentado na síndrome. Somado a isso, utiliza-se da ultrassonografia com doppler acoplado que

permite a visualização de alterações cardiovasculares significativas, recorrentes em 40 a 60% dos bebês com SD. A observação de alterações nesses exames não confirma nem descarta a síndrome, e permanecendo a suspeita clínica, pode ser realizado o exame de cariótipo a partir de amostra fetal colhida por amniocentese ou por punção de vilosidade coriônica, ou ainda através da amostra de sangue da criança após o nascimento (HENN CG, et al., 2008).

Relativo ao campo afetivo, a chegada de um filho desperta sentimentos diversos nos pais e familiares, acompanhado de muita expectativa, tornando o momento do diagnóstico da Síndrome de Down afetivamente complexo, e por vezes, potencializando a insegurança afetiva, que segundo Cunha AMFV, et al. (2010), pode se manifestar de diferentes formas nesse núcleo familiar, levando inclusive a atitudes de superproteção, de piedade ou rejeição da criança. Rocha DSP e Souza PBM (2018) acrescentam ainda que esta idealização de filhos socialmente aceitos se manifesta nesses casos através do sentimento de frustração dos pais, que projetam a readaptação da estrutura familiar aos sentimentos de aflição, impotência e desespero.

Nesses casos, em específico, a rede de apoio é imprescindível. As redes de apoio podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades (HAYAKAWA LY, et al., 2010). Os principais componentes da rede social de apoio familiar são os filhos com desenvolvimento típico, o cônjuge, tias e avós maternas, enquanto a rede social não familiar é composta, principalmente, por amigos, escola, médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos e professores (SANTOS RP, et al., 2020).

Esta rede de apoio deve buscar auxiliar pais e mães no processo de adaptação à criança com SD, tanto no que diz respeito aos aspectos físicos da síndrome, propiciando-lhes acesso a informações e oferecendo-lhes orientação nos cuidados demandados pela criança, quanto à disponibilização de atendimento aos aspectos emocionais suscitados (CUNHA AMFV, et al., 2010; MATOS HS, et al., 2006).

Diante do exposto, a caracterização de famílias atípicas, sobre o olhar social e financeiro e também de caráter psicoafetivo se faz muito necessário e dá voz para que essas famílias possam expressar suas fragilidades e demandas, desde a descoberta de um filho que vai necessitar de demanda especial, passando pela rotina e dificuldades enfrentadas, mas também permitindo a projeção de sentimentos e conflitos afetivos da família, o que pretende contribuir para a formação de uma sociedade mais inclusiva e acolhedora. Sendo assim, o objetivo do estudo foi caracterizar famílias de crianças com Síndrome de Down de forma social e afetiva na obtenção de dados psicoafetivos, sociodemográficos, médicos e de rede de apoio.

MÉTODOS

Foi realizado um estudo descritivo exploratório, transversal, com abordagem qualitativa, baseada em entrevistas de famílias de criança com Síndrome de Down por meio de questionário eletrônico, entre setembro de 2021 a abril de 2022, em um município do estado de Minas Gerais.

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário previamente definido com as variáveis: a) sociodemográficas (renda familiar, número de filhos, escolaridade, profissão, idade dos pais); b) da gestação e parto (idade materna ao engravidar, tempo de gestação, tipo de parto, pré-natal, momento do diagnóstico); c) rede de apoio (apoio na família, rotina com a criança, presença de cuidador não familiar, acompanhamento multidisciplinar, estímulos, socialização); d) comportamento afetivo (sentimentos na gravidez e após o nascimento da criança, existência ou não de acolhimento no momento do diagnóstico, expectativas, dificuldades); e) de informação (conhecimento sobre a síndrome, participação em ONGS/ instituição, busca e divulgação de informação).

O questionário foi criado pelos pesquisadores na plataforma Google Forms e teve seu link disponibilizado depois da busca ativa dos pesquisadores pelas famílias de crianças com SD no município. Os entrevistados aceitaram participar da pesquisa mediante concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), também disponibilizado on line, conforme preconizado pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/12. Foram incluídas famílias com crianças Síndrome de Down de zero até 17 anos, de ambos os gêneros, residentes no município.

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

Os dados coletados foram agrupados em tabelas e armazenados no programa Access 2016, Microsoft Corporation® USA. Para a análise estatística foi utilizado o programa SPSS 21.0, IBM® SPSS Statistic. Medidas de posição e tendência central foram utilizadas para a descrição de variáveis contínuas e proporções para as variáveis categóricas estudadas. Na análise do p-valor e dos intervalos de confiança o valor crítico foi definido em 95%. O projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil, analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIPAC sob parecer de número 4.855.477

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sociodemográfico

A amostra foi composta por 30 famílias caracterizadas socio-demograficamente de acordo com a (Tabela 1). Majoritariamente as respostas foram fornecidas pelas mães das crianças com Síndrome de Down (86,7%, n= 26) e a idade das crianças variou de 6 meses a 15 anos, com mediana de cinco anos.

Tabela 1- Caracterização das famílias com crianças com Síndrome de Down (n=30).

Variável	N	%
Sexo do entrevistado		
Masculino	2	6,7
Feminino	28	93,3
Vínculo com a criança		
Mãe	26	86,7
Pai	2	6,7
Madrasta /Padastro	1	3,3
Outro	1	3,3
Idade que teve a criança		
Abaixo de 20 anos	0	0
20-30 anos	8	26,7
31-40 anos	16	53,3
41-50 anos	5	16,7
Acima de 51 anos	0	0
Não se aplica	1	3,3
Estado civil		
Casado (a)	22	73,3
Solteiro (a)	4	13,3
Divorciado (a)	2	6,7
Viúvo (a)	2	6,7
Escolaridade		
Ensino Fundamental	1	3,3
Ensino Médio	6	20
Ensino Superior	10	33,3
Pós-graduação	13	43,3
Base Salarial		
Até 1 salário-mínimo	7	23,3
1-2 salários-mínimo	3	10
2-3 salários-mínimo	4	13,3
3-4 salários-mínimo	2	6,7
4-5 salários-mínimo	2	6,7
5-6 salários-mínimo	1	3,3
> 6 salários-mínimos	11	36,7

Profissão/ ocupação		
Autônomo	7	23,3
Trabalho informal	1	3,3
Trabalho em casa	6	20
Inativo temporário	2	6,7
Desempregado	1	3,3
Outro	13	43,3
Número de filhos		
Somente 1	17	56,7
1-3 filhos	11	36,7
Acima de 3 filhos	1	3,3
Não se aplica	1	3,3
Quantas pessoas na residência		
Duas	4	13,3
Três	15	50
Quatro	8	26,7
Acima de 4 pessoas	3	10
Cuidados com a criança*		
Pela mãe	23	76,7
Pelo pai	5	16,7
Pelos avós	5	16,7
Babá	5	16,7
Familiar	1	3,3
Outro	0	0
Idade da criança		
0-1 ano	05	16,7
1-2 anos	02	6,7
2-5 anos	08	26,7
6-8 anos	03	10
9-13 anos	10	33,3
14- 17 anos	01	3,3
Não-informada	01	3,3
Total	30	100

Nota: *Teve sobreposição de respostas com mais de um cuidador por criança.

Fonte: Dalpra MG, et al., 2025.

Quanto ao número de filhos, predominaram indivíduos com um filho por família (n=17, 56,7%), casados ou em relacionamento estável (n=22, 73,3%). Quanto à escolaridade, a prevalência de participantes com ensino superior completo foi majoritária correspondendo a 76,6% da amostra (n= 23), sendo que 36,7% (n=11) possuíam renda familiar superior a 6 salários-mínimos, seguido por 23,3% (n= 7) de famílias que tinham até 1 salário. Com relação a ocupação, 43,4% dos indivíduos (n=13) declararam outra ocupação diferente das disponibilizadas no questionário, seguida de autônomos com 23,3% (n=7) e do lar com 20% (n=6).

Os resultados do questionário sociodemográfico identificaram a predominância de indivíduos com ensino superior e pós-graduação, casados, com um filho, renda mensal maior que 6 salários-mínimos e que tinham ocupação diferente das opções dadas no formulário. Seguido de famílias que ganhavam até um salário-mínimo, com indivíduos casados, autônomos ou que trabalhavam em casa, que estudaram até o ensino médio e que tinham dois ou mais filhos. Segundo Portes JRM, et al. (2013), que analisaram os fatores de risco e de proteção à criança com Síndrome de Down, é descrito que os riscos biológicos, riscos orgânicos e os riscos ambientais podem tanto contribuir no seu desenvolvimento, caracterizando-se como fator de proteção, ou conferir piora no desenvolvimento infantil, caracterizando-se como fator de risco.

Ainda em relação a identificação dos riscos, de acordo com os autores, o nascimento de uma criança com síndrome de Down já se enquadraria por si só como fator de risco orgânico em que a desordem genética poderia ser um limitante ao desenvolvimento intelectual da criança caso a família não saiba lidar com esta característica, assim como a renda familiar e a escolaridade são fatores de risco ambiental, uma vez que na

falta de recurso e de conhecimento, os pais poderiam contribuir negativamente ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança, ofertando-lhe menos acesso e frequência as redes de apoio (PORTES JRM, et al., 2013).

Assim, o estudo se associa positivamente ao estudo de Portes JRM, et al. (2013), por também avaliar a presença desses fatores de risco às crianças com Síndrome de Down na cidade. A diferença observada quanto ao perfil social da amostra permitiu que neste estudo verificássemos a associação da renda familiar como ponto de comparação entre as demais variáveis analisadas, para que, além da contribuição acerca da epidemiologia social das famílias com crianças Down no município, pudéssemos verificar também se as oportunidades e necessidades dessas famílias passavam pelo fator econômico.

E no que diz respeito à renda familiar, encontrou-se um terço da amostra com renda superior a seis salários-mínimos. Mas cabe ressaltar que Carneiro MSC (2009) alertou para que famílias que apresentem recursos financeiros abundantes é fundamental que exista o envolvimento dos familiares na formação da rede de apoio a pessoa com deficiência permitindo assim que elas possam se desenvolver fugindo do estereótipo e levando a questão financeira para além do custeio de cuidados médicos e de acompanhamento multidisciplinar, com destaque principal para a questão social em todos os níveis de estratificação da sociedade, implicando em sobrecarga de cuidado atribuído às mães, que emocionalmente podem ficar fragilizadas. Outro resultado significativo foi quanto aos cuidados da criança com Síndrome de Down que era realizado majoritariamente pela mãe (76,7%, n=23), seguidos de dez pessoas que responderam que a mãe recebia ajuda do pai e de familiares como os avós e primas e cinco pessoas que destinavam os cuidados diário da criança à babás.

Importante informar que as mães também foram maioria na pesquisa totalizando 86,7% (n=26) dos indivíduos que responderam ao questionário. Esses dados corroboram com o trabalho de Ribeiro MFM, et al. (2013) que descrevem que as mães em geral passam a maior parte do tempo com os filhos e consequentemente exercendo as atividades de cuidado das crianças. Faria MD (2020) detalhou o papel central que as mães exercem na rede de seus filhos com síndrome de Down, assumindo um lugar central no desenvolvimento social e físico dessas crianças, contribuindo na forma de pensamento dos irmãos, parentes e demais pessoas que convivem com a criança, inclusive no que diz respeito a dinâmica sentimental, de autoidentificação e dependência dos filhos, passando por questões da relação emocional dessa teia. Ainda em relação ao cuidado parental, Rocha DSP e Souza PBM (2018) relataram a participação de pais, tios e avós, além das mães, na rotina diária das crianças.

Ademais, Oliveira LC, et al. (2018) se dedicaram a falar do papel do pai de criança com Síndrome de Down em seu estudo, relatando haver muito ainda o que ser explorado sobre as experiências do progenitor no papel de pai. Nossos dados mostraram que 73,3% da amostra era composta por indivíduos casados, o que implica em dizer que a figura paterna estava indiretamente presente no cotidiano dessas crianças, apesar de somente cinco entrevistadas (16,7%) associarem a figura paterna aos cuidados com a criança no ambiente doméstico.

Isso reflete a realidade não somente de crianças atípicas, mas das famílias brasileiras de uma maneira em geral. Barbosa DC, et al. (2012) em sua pesquisa com a sobrecarga materna no cuidado à criança com condição crônica relatou que o cuidado materno se configura como uma tarefa exaustiva e que vem acompanhada de sobrecarga física e sentimental, trazendo uma correlação a nosso estudo, que assim como nas condições crônicas, exige múltiplos cuidados em atenção as deficiências apresentadas pela criança desde o seu nascimento e principalmente para o seu desenvolvimento psicomotor (SANTOS RP, et al., 2020).

Gestação e parto

Quanto as variáveis em relação ao período pré-natal e posterior, o intervalo de duração das gestações variou entre 30 e 40 semanas, com mediana de 38,5 semanas e predomínio daquelas com mais de 38 semanas de gestação (n=14, 46,7%). Todas as participantes declararam ter feito acompanhamento pré-natal. Apenas três participantes (10%) deram à luz por parto vaginal e 27 por cesariana (90%) e somente três relataram ter sofrido intercorrências durante o parto (10%). Quando perguntadas sobre o diagnóstico da Síndrome de Down, 53,3% (n=16) relataram que ele foi feito na hora do parto e 13,3% das participantes (n=4)

não tinham conhecimento acerca da síndrome. Quando perguntadas sobre acolhimento, 90% das participantes (n= 27) relataram tê-lo recebido do companheiro ou de algum familiar, mostrando pouca participação dos profissionais da saúde nesse momento (6,7%; n=2).

Maiores detalhes sobre o diagnóstico, falta de informação sobre a Síndrome de Down e amparo no momento do diagnóstico estão na (Tabela 2). Ribeiro MFM (2016) diz que o diagnóstico da Síndrome de Down vem acompanhado de preconceitos por parte da equipe médica, o que pode deixar cicatrizes profundas e duradouras nesta família, gerando o sentimento de revolta, de culpa e de negação, dificultando o processo de aceitação da criança e enfraquecendo os primeiros laços afetivos entre mãe e filho. Rocha DSP e Souza PBM (2018) reforçam a necessidade de adequação de linguagem pela equipe de saúde considerando a vulnerabilidade do momento. Somado a isso, Cavalcanti GDA (2013) diz que o fato do diagnóstico ser feito durante o pré-natal daria a oportunidade da família se preparar emocionalmente para o nascimento da criança atípica, enquanto aquele que é realizado no momento do parto ou de forma tardia decai como um fator negativo a esse núcleo familiar.

Tabela 2- Distribuição dos participantes de acordo com as variáveis tipo de parto, diagnóstico, amparo, assistência, rede de apoio, conhecimento sobre a síndrome e informação, comparadas estatisticamente à renda familiar fixada como ponto de corte (n=30).

Variável	N	%	Qui-quadrado	p-valor
Tipo de parto				
Cesariana	27	90	0,015	0,8995
Vaginal	3	10		
Momento do diagnóstico				
Pré-natal	5	16,7	0,618	0,4318
Parto	16	53,3		
Meses após o parto	9	30		
Amparo no diagnóstico				
Companheiro	13	43,3	1,407	0,2356
Familiares	10	33,3		
Profissionais da saúde	2	6,7		
Outro	5	16,7		
Conhecimento sobre a síndrome				
Sim	26	86,7	2,672	0,1021
Não	4	13,3		
Participação em ONG				
Sim	13	43,3	1,697	0,1927
Não	17	56,7		
Assistência multidisciplinar *				
Fisioterapia	22	73,3	0,1169	0,7325
Fonoaudiologia	28	93,3	0,3165	0,5737
Odontologia	26	86,7	0,9345	0,3337
Oftalmologia	29	96,7	0,4372	0,5085
Pediatria	28	93,3	0,9095	0,3403
Terapia ocupacional	21	70	1,421	0,2332
Busca de informação sobre SD*				
Família/ amigos	5	16,7	0,5989	0,4390
Profissionais da Saúde	13	43,3		
Internet/ Redes sociais	16	53,3		
Tipo de rede de apoio				
Familiar	21	70	19,58	<0,0001
Não-familiar	9	30		

Nota: *Teve sobreposição de respostas ou o entrevistado poderia marcar mais de uma opção.

Fonte: Dalpra MG, et al., 2025.

Rede de apoio

A rede de apoio mais prevalente foi de acompanhamento oftalmológico com 96,7%, seguida de acompanhamento fonaudiólogo e pediátrico ambos com 93,3%, de acompanhamento odontológico (86,7%), fisioterapia com 73,3% e terapia ocupacional com 70%. Pereira WJG, et al.(2019) reuniram várias pesquisas que avaliaram a importância da fisioterapia na vida de crianças com Síndrome de Down e mostraram trabalhos com melhoria do reflexo motor, da habilidade de controle e planejamento motor, percepção visual e integração visomotora, na proteção aos distúrbios de visão, audição, respiração e circulação, principalmente nos primeiros meses de vida da criança.

Nossos resultados mostraram que 73,3% das crianças (n=22) iniciaram acompanhamento fisioterápico até os três meses de vida em serviços prestados por instituições (63,3%, n=19), bem como 93,3% (n=28) que receberam atendimento de fonoaudiologia, também por meio de instituições sociais. Também tivemos 86,7% dos entrevistados relatando que as crianças já haviam ido ao dentista e encontravam-se em acompanhamento. Segundo Melo C, et al.(2017) as principais alterações odontológicas observadas nas crianças com Down são a baixa tonicidade muscular, além da pseudo-macroglossia que leva a região lingual a ter aparência ampliada causando dificuldade na fonação e deglutição de alimentos.

De forma que os nossos resultados demonstraram uma descrição positiva no enfrentamento dessas alterações com a ajuda profissional direcionada. Em relação ao acompanhamento fonoaudiológico, tivemos 93,3% da amostra com positividade para esta ajuda profissional. Lawder R, et al. (2019) relataram em seu estudo que 49% dos entrevistados haviam percebido melhora na fala de seus filhos, 25% obtiveram melhora no fortalecimento muscular, 12% em ajuda na alimentação e 4% descreveram regressão do quadro quando ficaram sem acompanhamento. Dessa forma obter um índice tão alto de auxílio profissional em nosso trabalho permite que as famílias consigam gerar estímulos e resultados duradouros com as crianças.

O acompanhamento oftalmológico foi o de maior porcentagem, chegando a 96,7% da amostra. Souza JCO (2020) correlacionou a Síndrome de Down a alterações oftálmicas como a presença marcante de dobra epicântica proeminente, erros de refração como a hipermetropia e o astigmatismo, e o estrabismo. Foi perguntado também aos entrevistados quais estímulos eles realizam com as crianças em casa e os resultados mostraram que a família oferece exercícios de desenvolvimento motor, seguido de exercícios de fala, desenvolvimento sensorial e todos os estímulos juntos, nessa ordem de prevalência.

Comportamento afetivo

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

Os principais sentimentos descritos pelos participantes após terem o diagnóstico da síndrome de Down foram: desespero, medo do novo, sentimento de luto, culpa, insegurança, dificuldade de aceitação, revolta, medo do preconceito, apreensão, preocupação com o futuro, arrependimento da gravidez, vergonha e aflição. Alguns desses sentimentos já haviam sido relatados por alguns na descoberta da gravidez, mas para outros participantes esses sentimentos surgiram somente após o diagnóstico. Obtivemos 43,3% (n=13) de resposta para os sentimentos de medo e pânico, 46,6% (n=14) para ansiedade, 63,3% (n=19) para preocupação, e 60,0% (n=18) para vontade de aprender.

Esses dados corroboram com o estudo realizado por Pinto AMBR (2011) que disseram ser marcante o sentimento de angústia das mulheres diante da maternidade, principalmente quando assumem a responsabilidade da criação dos filhos sozinhas, ficando em destaque o medo, medo das limitações físicas e mentais, e o medo da discriminação social.

Rocha DSP e Souza PBM (2018) descrevem que sentimentos como aflição, desespero e impotência geralmente estão associados ao processo de aceitação da deficiência, sentimentos esses também observados nas nossas respostas. Quando questionadas sobre o que faltava na rotina com a criança os

responsáveis relataram sentir falta de acolhimento da sociedade e preocupação com o ambiente social dos filhos, dando voz ao entendimento de que a questão socioafetiva da população é complexa, múltipla e plural.

Informação

Quando questionado se os entrevistados tinham dúvida sobre a Síndrome de Down, 76,7% (n=23) responderam que sim e 16,7% (n=5) relataram não ter recebido apoio para buscar informações. No que diz respeito às Organizações Não Governamentais (ONGs) que prestam assistência à pessoas com deficiência, apenas quatro entrevistados (13,3%) responderam não ter conhecimento sobre o serviço prestado por tais organizações no município, e somente treze (43,3%) disseram participar efetivamente de ONGs.

Estatística

Foi verificada a homogeneidade da distribuição dos entrevistados quanto à renda familiar frente às variáveis: tipo de parto (vaginal ou cesárea), momento do diagnóstico (parto ou nos primeiros meses depois de nascer), amparo no momento do diagnóstico, conhecimento sobre a síndrome, acompanhamentos por diferentes especialidades, conhecimento sobre o termo de educação inclusiva, participação em ONGs e tipo de apoio recebido para cuidar da criança.

Conforme pode ser observado na **Tabela 2** a distribuição para cada variável testada frente à renda das famílias não apresentou diferença significativa ($p>0,05$), exceto quando avaliada a rede de apoio ($p<0,0001$) que mostrou diferença no tipo de apoio recebido por essas famílias. Naquelas que recebem acima de seis salários-mínimos tinham um cuidador não-parental pago, a babá, e nas famílias com até dois salários-mínimos a rede de apoio era formada predominantemente por outros familiares. Observou-se assim, que a premissa de que a renda familiar poderia ser um divisor entre ter ou não ter acesso à equipe multidisciplinar, ter ou não ter conhecimento, não se fundamenta neste estudo.

CONCLUSÃO

O estudo com famílias de crianças com Síndrome de Down avaliadas revelou que as crianças apresentavam idade entre 0 a 16 anos, eram cuidadas majoritariamente por suas mães, que apresentavam rede de apoio familiar e não familiar representada principalmente pelas babás nas famílias que tinham renda acima de seis salários-mínimos. As crianças apresentavam acompanhamento multidisciplinar regular de fonoaudiólogo, pediatra, fisioterapeuta, dentista, oftalmologista e terapeuta ocupacional em maioria vinculada a ONGs ou instituições não tendo diferença significativa do acesso a esses profissionais com a renda familiar. Novos estudos são necessários para elucidar estas variáveis em uma população adulta dando voz também a novos públicos com suas especificidades.

REFERÊNCIAS

1. BARBOSA DC, et al. Sobrecarga Do Cuidado Materno À Criança Com Condição Crônica. *Cogitare Enferm.* 2012; 17(3): 492–497.
2. BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria da Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down. 2013;1: 60. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. Acessado em: 22 de outubro de 2022.
3. CARNEIRO MSC. Adultos com síndrome de Down: A deficiência mental como produção social. *Revista "Educação Especial"*. 2009; 22 (35): 409-410.
4. CAVALCANTI GDA. Estresse e qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras da Síndrome de Down. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2013; 96.
5. COELHO C. A Síndrome De Down. 2016;1–14. Disponível em: <http://www.psicologia.pt>. Acessado em: 24 de outubro de 2022.
6. CUNHA AMFV, et al. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: Histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2010; 15(2): 445-451.

7. FARIA MD. As teias que a Síndrome de Down não tece: identidade, estigma e exclusão social. *Rev Crit Cienc Sociais*. 2020; (122): 119–44.
8. FREIRE RCL, et al. Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down. *Av en Psicol Latinoam*. 2014; 32(2): 247–59.
9. FREIRE RCL, et al. Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte. 2012; 18(3): 354-372.
10. HAYAKAWA LY, et al. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63(3): 440–445.
11. HENN CG, et al. A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicol em Estud*. 2008; 13(3): 485–493.
12. LAWDER R, et al. a Atuação Fonoaudiológica Na Síndrome De Down - Visão Familiar. *Fag J Heal*. 2019; 1(2): 63–77.
13. MATOS HS, et al. Concepções de mães em relação a filhos portadores da Síndrome de Down. *Saúde.Com*. 2006; 2(1): 59-68.
14. MELO C, et al. Síndrome de Down: Abordando as alterações Odontológicas em pacientes com esta síndrome. *Temas em saúde*. 2017; 17(1): 18-28.
15. MOREIRA LMA, et al. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev Bras Psiquiatr*. 2000; 22(2): 96–99.
16. OLIVEIRA LC, et al. Stress in Parents of Children and Adolescents with Down Syndrome. *Revista EVS - Revista de Ciências Ambientais e Saúde*. 2018; 45(1): 46–54.
17. PEREIRA WJG, et al. Fisioterapia no tratamento da Síndrome da trissomia da banda cromossômica 21 (Síndrome de Down): Revisão Sistemática. *Rev Eletrônica Acervo Saúde*. 2019; 21(28): 714.
18. PINTO AMBR, et al. Ser mãe de uma criança com trissomia 21: sentimentos e expectativas. *Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) -Universidade de Aveiro, Portugal, 2011*. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10773/8246>. Acessado em: 2 de setembro de 2022.
19. PORTES JRM, et al. A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, com destaque aos fatores de risco e de proteção TT. *Acad. Paulista de Psicologia*. 2013; 33(85): 446-464.
20. RIBEIRO MFM, et al. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Cien Saude Colet*. 2013;18(6): 1705–15.
21. RIBEIRO MFM, et al. Mães de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento. *Investigação Qualitativa em Saúde*. 2016; 2: 1396–1405.
22. ROCHA DSP e Souza PBM. Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec*. 2018; 24(3): 455–464.
23. SANTOS RP, et al. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2020; 19: 1-8.
24. SOUSA JCO. Ophthalmic Manifestations in Down's syndrome. *Revista Sociedade Portuguesa De Oftalmologia*. 2020; 43(4).