

PERCEPÇÃO DE JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN SOBRE SER E ESTAR NO MUNDO¹.

HADDAD, Mariana Lourenço²

FAQUINELLO, Paula³

CIAFFI, Juliana Karyna Romanini⁴

SILVA, Marcela Frazão⁵

SILVA, Marcon Sonia⁶

Introdução: A síndrome de Down (SD) é uma condição genética, caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, e constitui uma das causas mais freqüentes de deficiência mental, compreendendo cerca de 18% do total de deficientes mentais em instituições especializadas⁽¹⁾. No Brasil, a cada 600 crianças nascidas, uma tem SD, ou seja, nascem cerca de 8.000 bebês com esta síndrome por ano⁽²⁾. Os primeiros anos de vida de qualquer criança constituem um período crítico em seu desenvolvimento cognitivo, e o papel da família nesse período é fundamental, principalmente nos casos de crianças com necessidades especiais, visto que seu desenvolvimento não depende só do grau em que são afetadas intelectualmente, mas também de vários outros fatores, sendo o ambiente familiar o principal deles⁽³⁾. À medida que a criança com SD vai adquirindo habilidades na área de mobilidade, estas parecem ser incorporadas ao repertório diário da mesma, o que lhe proporciona independência e, por conseguinte, menor necessidade de receber assistência do seu cuidador. Por outro lado, pais e cuidadores, numa atitude de superproteção, tendem a limitar a participação das mesmas em atividades do dia-a-dia como alimentação, banho, higiene pessoal, e uso do banheiro. Esta atitude é justificada pelos mesmos pela falta de disponibilidade de tempo, uma vez que a execução dessas atividades pelas próprias crianças tomam um tempo maior do que se alguém os assistisse⁽⁴⁾. Deve ser também ressaltado que as habilidades intelectuais da pessoa com Down têm sido historicamente subestimadas. Estudos contemporâneos mostram que a maioria deles possui um desempenho na faixa de retardo mental entre leve e moderado⁽¹⁾. Socialmente, crianças com SD são cordatas, afetuosas, meigas, brincalhonas e impulsionadoras de modificações profundamente humanitárias, tais como a espontaneidade, a afetividade, a ingenuida-

1. Pesquisa apresentada como trabalho final da disciplina Assistência à família e ao cuidador, oferecida pelo programa de pós-graduação – Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM), Pr.

2. Enfermeira. Mestranda em Enfermagem da UEM. Bolsista Capes. E-mail: mari.tradu@gmail.com.

3. Enfermeira. Mestranda em Enfermagem da UEM. Bolsista Capes. E-mail:plnello@hotmail.com.

4. Enfermeira. Aluna não-regular do Mestrado em Enfermagem da UEM. E-mail: juliana_cioffi@hotmail.com.

5. Enfermeira. Aluna não-regular do Mestrado em Enfermagem da UEM. mafrazao@hotmail.com.

6. Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora adjunta do Departamento de Enfermagem da UEM.

de e a alegria⁽⁵⁾. Podemos observar movimentos sócio-culturais que visam a inclusão destes indivíduos na sociedade, reconhecendo seus direitos e capacidades ao inseri-los e capacitá-los para o mercado de trabalho. Por conseguinte, promovem o aumento de sua autonomia quanto à relacionamentos amorosos, participação em diferentes contextos sociais, e exercem o exercício da cidadania^(1,4,6). As investigações têm conduzido a um avanço nos estudos com crianças e familiares de portadores de SD, esquecendo, entretanto, o amparo às pessoas jovens e adultas. Na literatura consultada, constatam-se que existem poucas pesquisas sobre a promoção da saúde para pessoas portadoras de SD maiores de 18 anos, sendo que os estudos existentes enfocam as questões associadas às doenças. Portanto, há a necessidade não só de aumentar o número de pesquisas, mas também de diversificarem-se os temas investigados. Desta forma, com a intenção de fornecer subsídios para a assistência prestada ao atendimento desta clientela específica, o objetivo deste estudo foi identificar como os jovens com Síndrome de Down se percebem no mundo. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa. Este método apresenta o objeto estudado a partir da experiência vivida pelo indivíduo o que permite ao pesquisador dar sentido e interpretar os fenômenos de acordo com a perspectiva dos entrevistados. Participaram do estudo os jovens que demonstraram interesse em participar da pesquisa e que no momento

da entrevista manifestaram disponibilidade em compartilhar as experiências vividas; que estavam em condições físicas e psicológicas favoráveis para se expressarem de modo natural. Foram entrevistados 24 jovens adultos com SD, com idade entre 18 e 32 anos, que freqüentavam Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) das cidades de Cândido Mota-Sp, Maringá-Pr, Nova Esperança-Pr, e participantes do Grupo de Teatro para Atores Especiais (GTPAE) em Londrina-Pr. A coleta de dados aconteceu durante os meses de maio e junho de 2008, nas APAEs e no campus da Universidade Estadual de Londrina, onde o GTPAE se reúne. Entrevistas individuais foram conduzidas pelas pesquisadoras, utilizando um roteiro semi-estruturado composto por questões abertas e fechadas. Os dados foram analisados por meio de leitura e releitura da transcrição das entrevistas e relato de alguma observação; separação dos elementos e reagrupamento por freqüência ou relevância (categorização e subcategorização); apresentação dos resultados de forma descritiva com citações ilustrativas das falas e, por último, realização de inferência à luz da literatura. O consentimento prévio foi dado pelos jovens e por seus pais, ou responsáveis legais, através da assinatura em duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após lhes serem asseguradas todas as garantias previstas na Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e informados os detalhes concernentes à sua participação voluntária no estudo. Este estudo foi aprovado

pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual de Maringá pelo Parecer n.º170/2008.

Resultados: Dos 24 jovens adultos entrevistados, 13 eram mulheres, sendo que 17 freqüentavam as APAEs e sete eram atores do GTPAE. A idade variou entre 18 e 32 anos, com média de 26 anos. Entre as limitações observadas pelos entrevistadores, três jovens usavam óculos e 10 tinham dificuldades com a fala. Dois sujeitos relataram cardiopatias e três, hipertireoidismo. Três categorias foram identificadas: percebendo-se como *pessoa* no mundo; relacionando-se com o mundo e com as pessoas; e expectativas e planos para o futuro. A primeira categoria, “percebendo-se como pessoa no mundo”, revelou que alguns jovens percebiam-se com SD, pois mencionaram possuir características físicas inerentes à síndrome tais como *olhos puxadinhos, gaguejar muito, ser gordinho*. Outros se sentiam diferentes, porém não sabiam dizer o porquê; enquanto que dois atores diziam ser iguais a todas as outras pessoas. Uma atriz disse ser especial, citando ter sido bem educada pelos pais, e estes a terem como especial, no sentido apreciativo do termo. Quando indagados sobre suas qualidades pessoais, um deles citou posições pessoais de mérito tais como *capitão do time de basquete, fanfarra, natação*, possuindo muitas medalhas e troféus, enquanto uma jovem nomeou o cabelo como qualidade. Muitos descreveram atividades manuais nas quais tinham maior habilidade ou facilidade de execução, como crochê, faxina, cozinhar e praticar esportes. Algumas qualidades abs-

tratas também foram citadas como bom relacionamento com os amigos, determinação e felicidade. As respostas à pergunta *o que você mudaria em você?* revelaram o desejo de mudar características físicas (emagrecer, mudar o cabelo, o formato dos olhos, não gaguejar) que invariavelmente os estereotipa como indivíduos com SD; e comportamentais (ser mais paciente). Grande parte deles locomove-se de carro, conduzido por familiar; alguns fazem uso do transporte coletivo ou vans; e apenas dois eram independentes quando a este aspecto. Quanto à categoria “relacionando-se com o mundo e as pessoas”, exemplificaram sua rotina ao listar atividades que realizam diariamente como fazer trabalhos domésticos; atividades educativas (escola, tarefa, aulas particulares, pintura, balé, teatro); praticar atividades de lazer (esportes, academia, tocar instrumentos musicais, jornal, TV, dança). As atividades de lazer coincidem com as atividades que mais gostavam de fazer ou que realizavam com maior destreza. O termo trabalho foi relacionado a tarefas domésticas, ou auxílio em atividades exercidas pelos pais. Dois atores eram assalariados, um trabalhando como garçom em uma lanchonete e outra em assessoria ao cliente nas Lojas Pernambucanas; e admitiam que o trabalho mudou a rotina e sua compreensão do mundo, dotando-lhes de responsabilidade e crescimento pessoal. No quesito relacionamento interpessoal, todos relataram relacionarem-se bem com a família e os amigos, que conhecem dos lugares que freqüentam. Alguns têm relacionamento

amoroso, com pessoas portadoras de alguma deficiência mental e que freqüentam as mesmas atividades, daí o contato inicial. Têm como expectativas e planos para o futuro, aspirações de longo prazo, que povoam o desejo de todo jovem como ser cantor, jogador de futebol e radialistas; assim como aspirações que representam etapas esperadas na vida de qualquer pessoa como o desejo de casar, ter filhos, trabalhar e estudar.

Considerações finais: alguns fatores limitaram a execução da coleta de dados, como a necessidade de várias visitas para coleta das entrevistas; a dificuldade de fala dos entrevistados e a timidez do primeiro e único contato; enquanto que alguns fatores foram facilitadores, tais como a prontidão da instituição em participar e o contato espontâneo, aberto e receptivo dos entrevistados. Durante as entrevistas, revelou-se o maior desenvolvimento das habilidades de percepção, autonomia e desempenho social e cognitivo dos jovens que faziam parte do grupo de teatro em relação aos demais. Este fato foi percebido pela riqueza de vocabulário, independência na realização de certas atividades, maior consciência de seu corpo e do mundo ao ser redor, reafirmando que o estímulo é fundamental para o desenvolvimento desses jovens. Espera-se que os resultados encontrados ajudem a compreender a rotina, anseios, percepções e reflexões destes jovens, inseridos na família, sociedade e mundo. Que possam acrescentar novas e úteis informações aos profissionais que trabalham com esta clientela, pautando uma melhor avaliação e intervenção, fo-

cando na melhoria da qualidade de vida destes indivíduos e suas famílias.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Relação Familiar. Jovem. Percepção Social. Pesquisa Qualitativa.

Referências

- 1 Moreira LMA, El-Hani CN, Gusmão FAF. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2000;22(2):96-9.
- 2 Fortes NA, Lopes MVO. Nível de adaptação baseado no modelo de Roy em mães de crianças portadoras de Síndrome de Down. *Invest. Educ. Enferm.* 2006;(24)2:64-73.
- 3 Suneilaitis RC, Arruda DC, Marcon SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta paul. enferm.* 2007;20(3):264-71.
- 4 Mancini MC, Silva, PC, Gonçalves SC, Martins SM. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arq. neuropsiquiatr.* 2003;61(2-B):409-415.
- 5 Cardoso MHCA. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. *Cad. saúde pública.* 2003;19(1):101-9.
- 6 Luiz EC, Kubo OM. Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. *Rev. bras. educ. espec.* 2007;13(2):219-38.