

Programa de orientação domiciliar de famílias com crianças portadoras da Síndrome de Down*

Isabel Cristina d'Almeida Campos Corrêa

Rosana A. Salvador Rossit

Calógeras Antonio de Albergaria Barbosa

Universidade Federal de São Carlos, Centro de Educação e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

RESUMO

O objetivo deste trabalho é mostrar que um programa de orientação domiciliar pode trazer benefícios para os pais de crianças portadoras da Síndrome de Down. Tais orientações tentam esclarecer dúvidas dos pais quanto à síndrome e também quanto ao desenvolvimento da criança, dentre outras. Como o programa está no início, coletamos apenas alguns dados que são considerados satisfatórios até o presente momento.

Palavras-Chave: Síndrome de Down; orientação familiar; orientação domiciliar.

I. INTRODUÇÃO

Ao longo da história vemos que várias concepções sobre deficiência se sucederam e estas diferentes formas de perceber a deficiência ainda

persistem na atualidade. Antes da Idade Média a concepção predominante era a de que deficiências são aspectos de sub-humanidade; na Idade Média temos as concepções sobrenaturais; do século XV ao

* Trabalho apresentado na sessão de temas livres da IX Semana de Estudos de Terapia Ocupacional. Out/94 - UFSCar.

XIX temos a concepção organicista e no século XX a concepção multideterminista (Mendes, 1993).

Por ano nascem em torno de 8000 portadores de Síndrome de Down no Brasil (Werneck, 1993 e Mustacchi, 1990), sendo um número bem significativo. Esta síndrome foi descoberta em 1866 por John Langdon Down e a anomalia cromossômica foi descoberta em 1958 pelo médico francês Lejeune. O indivíduo com Síndrome de Down possui 3 cromossomos 21, ao invés de 1 par. O aspecto do indivíduo portador da síndrome é bastante típico e quase sempre não há dúvidas quanto ao diagnóstico desde o momento do nascimento. Há um certo número de características que, segundo Lefèvre (Lefèvre, 1981), se encontram em variadas combinações, sendo que os diversos indivíduos apresentam um número maior ou menor de sinais sem que possamos relacionar o número de sinais e o desenvolvimento que a criança alcançará. Alguns sinais são mais característicos: hipotonia muscular generalizada, epicanto, face achatada, fenda palpebral oblíqua, pele abundante no pescoço, prega palmar transversa única, prega única no quinto dedo e orelhas displásicas, dentre outros.

São muitos os indivíduos com Síndrome de Down e poucos os atendimentos acessíveis.

Por acessível entenda-se "conseguir o atendimento que é oferecido na comunidade", quer a nível oficial (municipal, estadual ou federal) ou privado. Sem contar as dificuldades que os pais têm em buscar atendimentos por desconhecimento das características da síndrome e também por não

perceber as potencialidades de seus filhos. Por exemplo: para alguns pais é difícil perceber que a criança andar, falar, etc. Tudo dependerá da atenção que for dada à criança mediante a busca de atendimentos específicos para desenvolver as potencialidade da mesma no início de sua vida.

A pessoa com Síndrome de Down parece morar longe. As vezes vem a notícia de que um parente de um amigo teve um filho portador da síndrome. Acostumamo-nos a passar ao largo (será?!), ou fingimos não saber da existência da síndrome? Em alguns momentos sensibilizamo-nos com a notícia de que um conhecido teve um filho portador e até nos comovemos.

Também é de certa forma comum o fato de nos depararmos com pais passeando com um bebê portador da Síndrome de Down e nos sentirmos constrangidos. E aí podem surgir sentimento, tais como pena, indiferença, curiosidade, e outros.

Uma das primeiras questões que surge é: como é a família que tem um membro portador de síndrome? Não se pode partir do pressuposto de que é uma família problemática, pois cada família tem seu jeito próprio de ser e vivenciar os diferentes momentos. Além disso não deve haver a concepção de que a família deve ser deste ou daquele jeito. Então, seria importante ver como está a família e o que pode ser feito por ela, quando se fizer necessária uma intervenção.

Para iniciar esse programa foi necessário, primeiramente limitar a orientação domiciliar à região de São Carlos. Em segundo, delimitar o

número de famílias e para tal só entram nesse programa famílias com bebês, portadores da Síndrome de Down, nascidos de janeiro de 1994 em diante. Mas, em momento algum se faz restrição ao poder sócio-econômico-cultural das famílias. Qualquer família pode participar deste programa. Pode-se considerar as diferentes condições sócio-econômico-culturais como uma variável, mas essa só será discutida quando da análise dos dados que este programa fornecerá. Uma vez que para se tentar minimizar ou eliminar essa variável teríamos de restringir o programa à determinadas famílias e, esta não é a intenção dos pesquisadores envolvidos. Quanto à restrição feita a idade das crianças, isso se deu para que o programa pudesse ter um início e também pelo número pequeno de profissionais envolvidos. Futuramente o programa visa atender crianças nascidas anteriormente a referida data quando a equipe for contactada pela família.

É comum se ouvir de pais com bebês portadores da síndrome a seguinte afirmação: "nós nunca tínhamos visto um bebê assim". Em verdade, o que geralmente ocorre é que as pessoas não "veem" os portadores da síndrome até que um nasça em sua família! Em culturas isoladas, que não se comunicam com o resto do mundo, é até compreensível que a falta de informação prejudique a aceitação e a integração. Mas, nossa atitude, hoje em dia, em termos de Brasil, poderia ser diferente com relação a esses indivíduos. Temos ainda muitos lugares aonde as informações chegam tardiamente, quando chegam. Entretanto, isso não é regra geral.

Em termos de Brasil torna-se explicável, mas não justificável, o que acontece com relação ao deficiente. As redes públicas de saúde - federais, estaduais e municipais - não dão conta de atender, os não-deficientes, com um mínimo de dignidade. O que dizer das pessoas deficientes que necessitam de atendimentos específicos?

Na visão dos membros da equipe, os pais mais bem informados buscam atendimentos, indicados pelo programa de visitação ou não, e os mantêm. E o objetivo deste programa é o de orientar pais para que compreendam as características da síndrome (físicas ou psicológicas), qual a causa da síndrome, quais as expectativas dos pais quanto à criança e se sabem quais os profissionais existentes na comunidade que podem ajudar seus filhos a desenvolver suas potencialidades. Através desse tipo de orientação é esperado que os pais busquem atendimentos na comunidade.

II. A SÍNDROME

II.1 Histórico da Síndrome de Down

A Síndrome de Down é ainda comumente chamada de Mongolismo.

Em 1866 o cientista inglês John Langdon Down fez uma observação interessante, contrariando as crenças da época. Ele questionou porque algumas

crianças, mesmo filhas de pais europeus, eram tão parecidas entre si e tinham traços que lembravam a população da raça mongólica, principalmente pela inclinação das pálpebras, similares a dos asiáticos.

John Langdon Down não foi o único a perceber que as pessoas com Síndrome de Down faziam parte de um grupo distinto entre portadores de deficiência mental. Outros cientistas como o francês Seguin (1846) e o inglês Duncan (1866) também haviam notado em alguns pacientes características similares e típicas desta condição. Mas, foi J. L. Down o primeiro a reconhecer e a registrar o fato de que estava diante de um grupo distinto de pessoas.

A descoberta de J. L. Down demorou a ser reconhecida no resto da Europa. Somente no fim do século XIX médicos de outros países europeus diagnosticaram a situação descrita por J. L. Down em alguns de seus pacientes, acrescentando novas informações, como a grande incidência de problemas cardíacos, além da ligeira curvatura do dedo mínimo. Na França, o primeiro relato sobre a Síndrome de Down foi publicado em 1903.

As pessoas com Síndrome de Down receberam o nome de "Mongolian Idiots" (tinham "Mongolian Idiocy"), denominação que sofrendo mutações lingüísticas, chegou ao Brasil como "Idiotas Mongolóides". Mas, em todo o mundo, pais, profissionais das áreas de saúde e educação e cientistas se unem para não permitir que a pessoa com essa síndrome seja chamada de "Mongolóide", termo intrinsecamente pejorativo não só para com eles como para a população da Mongólia. Entretanto,

não basta mudar a denominação. É necessário fornecer mais informações sobre a síndrome a toda a população, tanto através de profissionais ligados ao assunto como através da mídia. Um dos fatores fundamentais é o de divulgar dados sobre a verdadeira potencialidade dos portadores de Síndrome de Down.

Durante décadas, cientistas de várias nacionalidades tentaram encontrar as causas da Síndrome de Down. Culpavam-se as infecções e a sífilis, mais especificamente os casamentos consanguíneos, as tentativas de aborto, os raios-X e as emoções fortes.

No século XX, inúmeros avanços no estudo dos cromossomos humanos possibilitaram ao cientista francês Jerome Lejeune descobrir, em 1958, a verdadeira causa da Síndrome de Down. Estudando os cromossomos dessas pessoas, percebeu que ao invés de 46 cromossomos por célula, agrupados em 23 pares, elas tinham 47, ou seja, um a mais. Alguns anos depois descobriu que o cromossomo extra é o 21. Por isso a síndrome é também chamada de "Trissomia do 21". Trata-se do resultado de um acidente genético que pode acontecer com qualquer casal.

Seria interessante salientar aqui o que significa síndrome. Síndrome quer dizer "conjunto de sinais e de sintomas que caracterizam um determinado quadro clínico" (Werneck, 1993, p.60). No caso da Síndrome de Down, um dos sintomas é a deficiência mental. Em razão do excesso de material genético, provocado pela anomalia cromossômica,

várias reações químicas, essenciais ao bom desempenho dos sistemas do organismo, não se fazem de forma apropriada. Mas, além das razões de ordem biológica, outros fatores, de ordem ambiental, podem exarcebar ou limitar a função intelectual. Embora as pessoas com Síndrome de Down já nasçam com um potencial hereditário para serem mais ou menos inteligentes, mais ou menos saudáveis - como acontece com qualquer um de nós - o que vai diferenciá-las, em última instância, decidindo o seu potencial futuro, é a forma como puderam ser atendidas nos seus primeiros minutos de vida. E, depois, no decorrer da infância. Um diagnóstico tardio da síndrome muitas vezes pode prejudicar para sempre a saúde do bebê. Os fatores ambientais repercutem sobre a potencialidade do indivíduo e, portanto devem ser investigados, para poderem auxiliá-lo.

II.2 Nasce um Criança Portadora da Síndrome

O nascimento de uma criança é, em geral, um acontecimento muito esperado e jubiloso. Por vezes, contudo, não traz consigo toda a alegria desejada: o bebê não é normal. Após um exame cuidadoso, um pediatra (geneticista, obstetra, etc) conclui que a criança é portadora da Síndrome de Down.

Grande parte da reação inicial dos pais, quando recebem a notícia, está relacionada à maneira pela qual a informação é transmitida e também que

tipo de informação é passada para os pais naquele momento (Buscaglia, 1993).

Uma das perguntas freqüentes feitas pelos pais é a seguinte: o que causa essa síndrome? A resposta pode ser dada simplesmente dizendo-se ser a causa um erro ou acidente biológico. Como já foi visto anteriormente, a criança com Síndrome de Down tem um cromossomo 21 extra em suas células.

Os cromossomos são pequeníssimas estruturas que contém nossos "fatores hereditários" ou genes. Cada cromossomo tem milhares de genes e este material genético é absolutamente crítico para o desenvolvimento e o crescimento de qualquer organismo.

Quando o espermatozóide fertiliza o óvulo, resulta uma célula chamada zigoto ou ovo fertilizado, que tem 46 cromossomos, isto é, 23 pares. Esta célula se divide em duas células idênticas, estas em quatro, as quatro em oito e assim por diante. Cada vez que uma célula se divide, os cromossomos devem também se dividir. Cada nova célula recebe um conjunto complexo de 46 cromossomos, onde cada um deles é uma cópia idêntica dos cromossomos da célula original. À medida que as células se dividem, elas se modificam e se organizam, a fim de formar tecidos e órgãos.

A época em que ocorre o erro na distribuição cromossômica pode ter sido no desenvolvimento do óvulo ou do espermatozóide, ou na primeira divisão celular do ovo fertilizado.

Em cerca de 4% das crianças com a síndrome, o erro na distribuição ocorre na segunda ou terceira divisão do conceito. Assim, algumas células têm Trissomia do 21 e outras não. A esta mistura chama-se Mosaico. Em um número muito pequeno de casos, a Síndrome de Down é devida a uma trissomia por translocação. Isto significa que o cromossomo 21 extra sofreu uma quebra e uniu-se a outro cromossomo que teve também um processo de quebra. Este rearranjo de dois cromossomos é chamado translocação. Quando detectada, deve-se fazer um estudo cromossômico dos pais.

III. MÉTODOS

III.1 Os Participantes

Nossa amostra ficou restrita a São Carlos e região. Essa região abrange cidades vizinhas (sete cidades) que encaminham famílias para o atendimento, com o geneticista, do departamento de Genética e Evolução da UFSCar, no Ambulatório Regional de Especialidades (ARE - ERSA 53), em São Carlos.

Através do atendimento no ARE - ERSA53, em São Carlos, têm sido triadas as famílias com filhos portadores da Síndrome de Down nascidos a partir de janeiro de 1994. Até o presente momento este programa conta com três famílias participantes.

III.2 Procedimento

O geneticista fornece, após realizar anamnese com os pais e exame do bebê, informações sobre a síndrome e sobre o cariótipo. As famílias vêm ao posto com a hipótese diagnóstica feita pelo pediatra, obstetra etc. São encaminhadas para a realização do cariótipo. A coleta de sangue é feita e, antes de sair o resultado, sempre que possível, os pais já recebem a primeira visita, que visa tirar as dúvidas dos mesmos sobre a síndrome. Uma vez tendo sido coletado o sangue da criança, explicado aos pais como funciona este programa e perguntado se desejam participar caso o exame confirme a hipótese diagnóstica, o geneticista marca um retorno com a família para a devolução do resultado.

O cariótipo é o exame que confirma se o bebê é ou não portador da síndrome. Os cromossomos só são vivíveis ao microscópio comum durante uma determinada fase da divisão celular, portanto as células precisam estar vivas e se multiplicando. Todo material genético é absolutamente indispensável para o seu funcionamento normal. Qualquer perda ou acréscimo desse material muda completamente o seu funcionamento. Na fase exata da divisão celular, as células são tratadas com uma substância que interrompe essa divisão. Os cromossomos são fotografados ao microscópio, recortados e, aos pares são numerados de 1 a 22, sendo que o par de cromossomos sexuais recebe letras XX no caso das

mulheres e XY no caso dos homens. Este arranjo é chamado cariótipo.

É importante salientar que os pais que já estão no programa vieram para o atendimento no ARE - ERSA53 sabendo o nome da síndrome. Eles já tinham sido comunicados, por um outro profissional, sobre a possibilidade da criança ser portadora da referida síndrome. Entretanto, eles afirmaram desconhecer a síndrome até o momento em que se depararam com o diagnóstico.

A psicóloga participa da anamnese feita pelo geneticista, acompanha o exame físico e explica como funciona este programa. Ao término da consulta, com o geneticista, é marcada a primeira visita ao domicílio da família, caso esta queira participar do programa. As visitas visam fornecer informações sobre a Síndrome de Down, através de bibliografia específica, esclarecer possíveis dúvidas dos pais e também fazer encaminhamentos para os atendimentos que a criança necessita.

As visitas são feitas às residências das famílias com dia e hora previamente marcados. Até o bebê ter 6 meses as visitas são a cada três semanas. De 6 a 12 meses as visitas são mensais. A periodicidade pode variar de acordo com a necessidade dos pais. Após os 12 meses, acontecerão a cada dois meses e, dos dois anos em diante dependerão do desenvolvimento da criança e da necessidade sentida pelos pais.

A duração de cada visita varia de 45 minutos a 90 minutos, dependendo do tema a ser abordado e, da necessidade dos pais. Os temas discutidos são

baseados nas seguintes referências: Buscaglia, 1993; Herren e Herren, 1986; Lefèvre, 1981; Pueschel, 1993; APAE, 1987; Mustacchi e Rozone, 1990.

A terapeuta ocupacional realiza anamnese com os pais e/ou familiares da criança, faz avaliação inicial com o Guia Portage e inicia a intervenção com a participação ativa dos pais durante as sessões. Ou seja, a terapeuta ocupacional treina os pais durante as sessões para que eles possam dar continuidade ao trabalho em seus domicílios. Além do treinamento, os pais são orientados quanto à confecção de brinquedos e também quanto às posturas mais adequadas para favorecer o desenvolvimento global da criança portadora de Síndrome de Down. As reavaliações são realizadas mensalmente.

IV. COLETA DE DADOS

Como coletar dados? O que coletar? Bem, o que se quer verificar é se pais com informações detalhadas sobre a Síndrome de Down, residindo em São Carlos e região, buscam atendimentos específicos para seus filhos, portadores da síndrome. Então, como se dará a coleta? Ela será dividida em duas partes: a primeira constará de uma tabela, feita pela orientadora, mostrando os atendimentos que a criança teve e ainda tem, e em que idade aconteceram. Essa tabela permitirá verificar se os pais buscaram os atendimentos indicados pelo programa. A outra fonte de dados será fornecida

pelos profissionais que atendem ou atenderam as crianças do programa através de relatórios, que lhes serão solicitados pela orientadora domiciliar.

Segundo a terapeuta ocupacional, que atende duas das três crianças do programa, uma delas tem mostrado desenvolvimento motor satisfatório através do Guia Portage e a outra está em fase de avaliação. Isso ocorre devido ao fato deste programa estar ainda em fase inicial de aplicação.

V. DADOS PROVISÓRIOS

V.1 Obtidos pela Orientadora Domiciliar

As tabelas abaixo mostram como o programa tem orientado os pais sobre os atendimentos necessários para seus filhos. A tabela 1 mostra os atendimentos indicados, incluindo a época em que isso ocorreu e qual profissional encaminhou a criança para determinado atendimento. A tabela 2 mostra

quando os pais procuraram os atendimentos para os quais foram orientados. Podemos notar que os pais da criança 1 têm procurado os atendimentos na mesma época em que o encaminhamento é feito. Os pais da criança 3 (a mais recente no programa) procuram o atendimento com a terapeuta ocupacional assim que tal encaminhamento foi proposto. Esta mesma criança já foi encaminhada para a fonoaudióloga, mas ainda não chegou ao conhecimento desta equipe se a família procurou o referido atendimento. A criança 2 já foi encaminhada para fonoaudióloga, mas a mãe informou não ter tempo para sair com a criança para vários atendimentos, por causa do trabalho dela. Em virtude disto nova orientação será feita aos pais sobre a necessidade do início deste atendimento. Quanto ao encaminhamento ao cardiologista, também notamos que não foi logo procurado, mas o foi posteriormente. A criança 3 não tem necessidade de atendimento com cardiologista, por isso esse encaminhamento não aparece na tabela.

Tabela 1: Encaminhamentos feitos pelos profissionais que compõe a equipe que atua no programa de orientação para pais de filhos portadores da Síndrome de Down, quando os mesmos foram necessários.

Encaminhamento (Criança)				
	Idade Cronológica			
Profissionais	1º. mês	2º. mês	3º. mês	4º. mês
TO/FISIO		PSI (Cr2,Cr3)		PSI (Cr1)
FONO			PSI (Cr3)	TO (Cr1), PSI(Cr2)
CARDIO	GEN (Cr2)	GEN (Cr1)		
OUTROS				

Legenda: CARDIO: cardiologista; Cr1,2,3: crianças atendidas pelo programa; FISIO: fisioterapeuta; FONO: fonoaudiólogo (a); GEN: geneticista; PSI: psicólogo (a); TO: terapeuta ocupacional.

Tabela 2: Época em que as famílias procuraram os atendimentos recomendados pelos profissionais que atuam no programa.

Encaminhamento (Criança)				
	Idade Cronológica			
Profissionais	1º. mês	2º. mês	3º. mês	4º. mês
TO/FISIO		Cr2, Cr3		Cr1
FONO				Cr1
CARDIO		Cr1, Cr2		
OUTROS				

Legenda: CARDIO: cardiologista; Cr1,2,3: crianças atendidas pelo programa; FISIO: fisioterapeuta; FONO: fonoaudiólogo (a); GEN: geneticista; PSI: psicólogo (a); TO: terapeuta ocupacional.

VI. CONCLUSÕES E SUGESTÕES

Este programa está apenas no início, como já foi citado anteriormente, mas até o presente momento as famílias têm procurado os atendimentos indicados. Quanto ao desenvolvimento das crianças, apenas a criança que na tabela aparece como "Cr1" pode mostrar um bom desenvolvimento quando observada em atividades em casa, como relacionamento com os pais e com a irmã, quando comparada com o desenvolvimento que apresentava ao entrar no programa. Quanto ao desenvolvimento motor, cabe ressaltar que não temos ainda dados suficientes para ilustrar a eficácia de tal proposta, mas podemos constatar uma evolução satisfatória até o presente momento, conforme avaliações feitas com o Guia Portage. Ainda serão coletados dados por mais 18 meses. Portanto, futuramente poderemos fornecer mais dados sobre o funcionamento do programa.

Até o presente momento podemos destacar que esse tipo de orientação vem ajudando os pais a saber que tipo de atendimento procurar, aonde e porque a criança necessita do mesmo.

Como sugestão fica a idéia de que outras equipes possam ser formadas para dar orientação e atendimento a pais e filhos portadores não somente de Síndrome de Down, como também de outras síndromes.

VII. REFERÊNCIAS

- APAE. **Você Sabe o que é Síndrome de Down?** Projeto Down. Centro de Informação e Pesquisa da Síndrome de Down. São Paulo: Legião Brasileira de Assistência. 1981.
- BUSCAGLIA, L. F. **Os Deficientes e Seus Pais.** Rio de Janeiro: Record. 1993.
- HERREN, H. & HERREN, M. **Estimulação Psicomotora Precoce.** Porto Alegre: Artes Médicas. 1986.
- LEFÈVRE, B. H. **Mongolismo: orientação para as famílias.** São Paulo: ALMED. 1981.
- MENDES, E. G. **Construindo a Concepção de Deficiência: Implicações no Processo de Formação de Educadores.** Relatório Técnico, Universidade Federal de São Carlos, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, São Carlos. Notas de aula da disciplina "Educação Especial no Brasil". 1989.
- MUSTACCHI, Z. ROZONE, G. **Síndrome de Down; Aspectos Clínicos e Odontológicos.** São Paulo: CID Editora. 1990.
- PUESCHEL, S. M. O. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** Campinas: Papirus. 1993.
- WERNECK, C. **Muito Prazer, Eu Existo.** 3ª edição, Rio de Janeiro: WVA. 1993.