Eixo 7: Família no contexto da inclusão escolar
Resumo expandido

A relação paterna no desenvolvimento de crianças com trissomia 21: revisão de literatura

Ana Beatriz Zanin

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
Estudante de Licenciatura em Educação Especial na Universidade Federal de São Carlos - UFSCar. E-mail: anazanin@estudante.ufscar.br

Julia de Almeida Rodrigues

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
Estudante de Licenciatura em Educação Especial na Universidade Federal de São Carlos - UFSCar. E-mail: julia.rodrigues@estudante.ufscar.br

Paloma Blanca Marchezini Cardozo

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
Estudante de Licenciatura em Educação Especial na Universidade Federal de São Carlos - UFSCar. E-mail: paloma.cardozo@estudante.ufscar.br

Polyane Gabrielle de Freitas

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
Doutoranda em Educação Especial pelo Programa de Pós Graduação em Educação Especial (PPGEEs), da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Mestrado em Educação Especial (UFSCar). Graduada em Licenciatura em Educação Especial (UFSCar). Atualmente Bolsista de Doutorado CNPq - Dedicação exclusiva (2021). Ex-bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado de São Paulo (FAPESP) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Integrante do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre a Escolarização da Pessoa com Deficiência (GEPEPD-UFSCar). E-mail: polyane-freitas@hotmail.com

Marcia Duarte Galvani

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
Graduada em Educação Especial, com habilitação em Deficiência Mental (1999), pela Universidade Federal de Santa Maria-RS (UFSM). Especialista em Educação Especial pela mesma Universidade (1999). Mestre (2003) e Doutora (2008) em Educação Escolar pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Campus de Araraquara-SP (UNESP). Atualmente, é professora Associada 2 do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de São Carlos. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre a Escolarização da Pessoa com Deficiência (GEPEPD-UFSCar). E-mail: marciaduarte@ufscar.br

Resumo: O presente estudo teve como tema central a problemática da relação paterna com crianças com síndrome de Down, demonstrando os sentimentos aflorados desde o diagnóstico até as fases seguintes. Assim, teve-se como objetivo analisar, por meio de uma revisão de literatura, a produção de artigos na literatura nacional sobre a relação paterna no desenvolvimento das crianças com T21, nos anos de 2010 a

2021. O método utilizado foi a revisão bibliográfica da literatura a respeito do tema "relação paterna no desenvolvimento de crianças com Trissomia 21". O levantamento dos estudos foi realizado nas bases de dados Scielo e o Portal de Periódicos CAPEs, utilizando como descritores: relação paterna e síndrome de Down; paternidade e síndrome de Down; envolvimento paterno e síndrome de Down; pais e síndrome de Down; relação paterna e trissomia 21; paternidade e trissomia 21; envolvimento paterno e trissomia 21; pais e trissomia 21. Dos estudos encontrados, foram selecionados quatro (n=4) referentes ao tema. A análise do material foi realizada de forma qualitativa, organizados em: descrição dos estudos e discussão dos dados. Concluiu-se que apesar de existirem estudos sobre o tema da referente pesquisa, essa quantidade ainda é escassa.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Relação paterna, Desenvolvimento, Trissomia 21, Pais.

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down, também conhecida por Trissomia 21 - T21 foi reconhecida por John Langdon Down em 1862 e em 1959 Jerome Lejeune e colaboradores descobriram a existência de um cromossomo extra, sendo assim considerada uma síndrome genética (ABELLAN, 2017). A pessoa sem síndrome de Down apresenta 46 cromossomos que estão divididos em pares, e a pessoa com a síndrome apresenta 47 cromossomos, havendo uma terceira cópia do cromossomo 21, sendo conhecida também por trissomia do 21 (CORRETGER et al., 2011).

Apesar das características existentes, é importante que as pessoas com síndrome de Down sejam vistas como capazes de alcançar um desenvolvimento satisfatório como qualquer outra pessoa (MUNIZ, 2008).

Segundo Goiten e Cia (2011) a família desempenha um papel fundamental no desenvolvimento da criança, uma vez que é o primeiro ambiente de socialização em que ela está inserida e o principal em que ela irá crescer e adquirir valores, atitudes, conhecimentos e habilidades que levará ao longo de sua vida. O ambiente familiar constitui o primeiro universo de socialização da criança, e é o que sofre as mais profundas transformações quando do nascimento de uma criança com deficiência intelectual, não só em termos de reações e sentimentos de seus membros, como também de estrutura e funcionamento da família (SILVA; DESSEN, 2001).

O nascimento de uma criança com deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador para os pais (BRITO; DESSEN, 1999). A família passa por um longo processo

de aceitação da criança com deficiência intelectual desde o momento do diagnóstico e que os sentimentos se assemelham à fase do luto, que vão desde choque, negação, raiva, revolta e rejeição, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança (SILVA; DESSEN, 2001).

Com o passar dos anos, estudos foram sendo agregados no meio científico sobre as problemáticas encontradas no cotidiano de pessoas com síndrome de Down, relacionadas ao seu aprendizado, assim como suas relações pessoais e de forma específica da relação mais próxima, sendo ela a familiar.

Dessa forma, o objetivo da pesquisa é analisar, por meio de uma revisão de literatura, a produção de artigos na literatura nacional sobre a relação paterna no desenvolvimento das crianças com T21, nos anos de 2010 a 2021.

MATERIAL E MÉTODOS

A pesquisa trata-se de uma revisão bibliográfica da literatura, com base em Gil (2010). Foi realizada uma busca pelos estudos em duas bases de dados: Scielo e Portal de Periódicos CAPES. Foram encontrados 141 estudos no total, porém apenas quatro artigos referentes ao tema “A Relação Paterna no Desenvolvimento de Crianças com Trissomia 21” foram selecionados, dado um período de onze anos (2010 a 2021).

Como critério de seleção, os artigos deveriam: ser artigos publicados no período de 2010 a 2021; estar em língua portuguesa; estar em consonância com a temática relação paterna e síndrome de Down. Os critérios de exclusão foram: ser estudos de outra natureza, ou seja, não ser um artigo; não compreender o período de 2010 a 2021; não estar em língua portuguesa; não estar em consonância com a temática.

A análise dos dados foi feita de maneira qualitativa por meio de tabelas, cujos conteúdos irão abarcar: local onde foram publicados os estudos, ano de publicação, objetivo da pesquisa, local de desenvolvimento da pesquisa, instrumentos, procedimento de coleta de dados, procedimento de análise dos dados e principais resultados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da busca realizada nas bases de dados foram selecionados quatro estudos relacionados à temática. No Quadro 4 são apresentados os artigos: ano, título e autores.

Quadro 1. Estudos da busca realizada no período de 2010 a 2021 sobre a relação paterna e síndrome de Down.

Ano	Título	Autor
2010	A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de down	Camila Guedes Henn; Cesar Augusto Piccinini
2012	Ensinando o pai a brincar com seu bebe com síndrome de Down	Nancy Capretz Batista da Silva; Ana Lúcia Rossito Aiello
2019	Repercussões do Diagnóstico de síndrome de Down na Perspectiva Paterna	Marilise Ferreira; Caroline Rubin Rossato Pereira; Luciane Najar Smeha Patrícia Paraboni; Andréia Sorensen Weber
2021	Reações da notícia do diagnóstico da síndrome de Down na percepção paterna	Bruna Bianchi; Cariza de Cássia Spinazola; Márcia Duarte Galvani

Fonte: elaboração das autoras.

Henn e Piccinini (2010) realizaram um estudo com o intuito de investigar o envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da síndrome de Down. Trata-se de uma pesquisa com delineamento de estudo de caso coletivo, na qual os participantes foram seis pais com idades entre 26 e 46 anos de crianças com síndrome de Down que tinham entre nove meses e três anos e três meses. Os pais responderam à uma entrevista contendo questões sobre o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down e os resultados demonstraram que mesmo os pais tendo sentimentos conflituosos acerca do diagnóstico de seus filhos, eles mostraram-se ativos nos cuidados e atividades relacionados ao bebê. Apesar do atraso que a SD causa na criança, os pais tinham um relacionamento positivo com seus filhos e as expectativas sobre o futuro deles eram altas e esperançosas. Por outro lado, o estudo revelou que o impacto do diagnóstico sobre as mães é maior e muito das reações dos pais esteve permeada pelo modo como suas esposas reagiram. Essa diferença de impacto pode estar associada a questões culturais, visto que, muitas vezes é esperado pela sociedade que o homem seja o esteio da família, sendo capaz de suportar as situações difíceis sem ficar tão abalado. O contato com o filho também motivou os pais a entenderem melhor a síndrome de Down e o resultado foi uma percepção diferente e mais respeitosa com as deficiências em geral.

O estudo de Da Silva (2012) teve como objetivo avaliar se uma intervenção direcionada ao pai altera seus padrões de interações diárias com seu bebê com síndrome de Down em situações de brincadeira. Os participantes foram cinco famílias de bebês com síndrome de Down que residiam em duas cidades do interior de São Paulo. Para a coleta dos dados, os pais foram submetidos à filmagens com o bebê em situação de brincadeira e em seguida, era fornecido o feedback sobre as filmagens para então realizar a intervenção, que consistia em treinar o pai para ensinar novos comportamentos no repertório do filho. Assim, os resultados indicaram que houve um aumento na frequência de comportamentos positivos dos pais, sendo observado tal mudança mais nos pais do que nas mães, uma vez que as mães já apresentavam comportamentos positivos nas interações com os bebês. Também observou-se que os bebês vocalizaram mais com os pais.

O estudo realizado por Ferreira et al. (2019) buscou conhecer como os pais lidaram com a notícia do diagnóstico de síndrome de Down na época do nascimento do filho e, posteriormente, em sua fase adulta. No devido estudo, foram abordados o aspecto de vivência entre pai-criança com trissomia 21 e sua evolução até a vida adulta. Foram utilizados questionários com dados sociodemográficos da família, além de uma entrevista na modalidade semiestruturada com perguntas abertas e fechadas. Para tanto, foi feita uma entrevista com quatro pais, com idades entre 52 e 73 anos, de filhos adultos, entre 27 e 37 anos, com síndrome de Down, que residiam com os mesmos. Com base nas respostas obtidas, concluiu-se que a falta de informação sobre a T21 e o modo como a notícia foi dada a eles no momento do diagnóstico fizeram com que os pais apresentassem um sentimento de perda do filho ideal e a necessidade de entender e olhar para uma nova criança, lidando com um misto de sentimentos. Além disso, no decorrer do crescimento das crianças, os pais investiram na relação pai-filho e buscaram entender as poucas informações sobre a síndrome na época, usando-as para um melhor convívio e adaptação da família para com a criança e vice-versa.

Bianchi, Spinazola e Galvani (2021) realizam um estudo, cujo objetivo era descrever e analisar as reações dos pais de crianças com síndrome de Down, e os apoios recebidos para o cuidado das crianças. A metodologia utilizada foi a revisão bibliográfica da literatura, seguindo a abordagem mista (quali-quantitativa) de cunho descritivo. Participaram da

entrevista, dez pais de crianças com diagnóstico com síndrome de Down na faixa etária de 0 a 6 anos de idade, casados, e na faixa etária dos 39 anos. O estudo ocorreu em uma cidade do interior do estado de São Paulo, por meio do Instituto de convivência de pessoas com síndrome de Down. Os pais apontam como problemática, o modo como receberam a notícia dos médicos, alegando que poderiam ser mais sutis. Ainda, apontam que após o nascimento, tiveram apoio financeiro e pessoal. Observou-se que os pais passaram a ter mais conhecimento sobre a deficiência, após o nascimento dos filhos, porém que a rotina familiar é modificada para adequar os cuidados necessários que são exigidos por uma criança com deficiência.

Observa-se que a quantidade de estudos sobre a temática da presente pesquisa são escassos e, quando encontrados, não se referem apenas à vivência do pai com a criança, mas abrangem o momento da mãe com o(a) filho(a).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desse estudo permite verificar que, nos últimos onze anos poucas foram as pesquisas que contemplaram a temática relação paterna e o desenvolvimento das crianças com síndrome de Down.

Nos estudos de Henn e Piccinini (2010) e Da Silva e Aiello (2012) foi possível perceber que, apesar do diagnóstico e das reações e sentimentos ao recebê-lo, os pais se envolvem nas atividades diárias de seus filhos, como alimentação, médicos e cuidados básicos. Desse modo, o envolvimento do pai com seus filhos é aprofundado, enriquecendo o conteúdo das pesquisas.

Na outra metade dos artigos, ou seja, de Ferreira et al. (2019) e Bianchi, Spinazola e Galvani (2021) o conteúdo abordado são as reações do pai ao receber o diagnóstico de seus filhos e como foi para ele a busca de informações sobre a síndrome de Down, além disso alega-se que ao longo do crescimento do filho, o diagnóstico deixa de ser protagonista pois o vínculo pai-filho se consolida. Apesar disso, constatou-se a importância de mais estudos a serem feitos sobre o tema, uma vez que os artigos não o abordam a fundo.

É possível observar que a presença paterna é de extrema importância para o

desenvolvimento das crianças com T21, assim como demonstrar quais foram as dificuldades enfrentadas desde o diagnóstico, suas frustrações, sentimento de perda e como esses futuramente poderiam ser transformados em sentimento de luta e superação, auxiliando de forma ativa na inclusão da criança na sociedade. Os responsáveis de modo geral, passaram por transformações surpreendentes e intensas com o diagnóstico de seus filhos e entenderam que procurar apoios é essencial para todos.

REFERÊNCIAS

ABELLAN, D. M. Cardiopatias congênitcas. In: MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACCHI, R. **Trissomia 21 (síndrome de Down):** nutrição, educação e saúde. São Paulo: Memnon, 2017, p. 117-125.

BRITO, A. M. W.; Dessen, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 12, n. 2, p. 429-445, 1999.

CORRETGER, J. M.; JAUME, C.; TRIAS, K. **Síndrome de Down A-Z:** um guia para pais e profissionais. Campinas, Saberes Editora, 2011.

FERREIRA, M. et al. Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna. **Revista Psicologia: Ciência e Profissão,** v. 39, p. 1-14, 2019.

GALVANI, M. D.; SPINAZOLA, C. C.; BIANCHI, B. Reações da notícia do diagnóstico da síndrome de Down na percepção paterna. **Revista Educação Especial,** v.34, p. 1-23, 2021.

GOITEN, P. C. e CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo, v. 15, n.1, p. 43-51, janeiro/junho, 2011.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 4, p. 623-631, out-dez 2010.

MUNIZ, H. S. **O educando com síndrome de Down**: um estudo sobre a relação entre pais e profissionais na escola regular. Natal, 2008. 127 f.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago, 2001.

SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. Ensinando o pai a brincar com seu bebê com síndrome de Down. **Educar em revista,** v.43, p. 1-16, março, 2012.