

CENTRO UNIVERSITÁRIO LEÃO SAMPAIO
CURSO DE BACHARELADO EM FISIOTERAPIA

LUCAS DUARTE OLIVEIRA

**SIGNIFICADOS E VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE
DOWN QUE REALIZAM FISIOTERAPIA**

JUAZEIRO DO NORTE – CE

2018

LUCAS DUARTE OLIVEIRA

**SIGNIFICADOS E VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE
DOWN QUE REALIZAM FISIOTERAPIA**

Monografia apresentada a Coordenação do Curso de Graduação em Fisioterapia, do Centro Universitário Leão Sampaio, como requisito para obtenção do grau de bacharelado em Fisioterapia.

Orientador: Prof^ª.Maria Zildane Feitosa
Candido Pimentel

JUAZEIRO DO NORTE – CE

2018

LUCAS DUARTE OLIVEIRA

**SIGNIFICADOS E VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME
DE DOWN QUE REALIZAM FISIOTERAPIA**

Monografia apresentada à Coordenação do
Curso de Graduação em Fisioterapia do Centro
Universitário Doutor Leão Sampaio, como
requisito para obtenção do grau de bacharelado
em Fisioterapia.

Orientador (a): Maria Zildane Feitosa Cândido
Pimentel

Data de aprovação: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Maria Zildane Feitosa Cândido Pimentel
Orientador

Prof. (a) Examinador 1

Prof. (a) Examinador 2

Dedico este trabalho a minha **MÃE**,
irmã e a todos da minha família, que
com muito amor e carinho e dedicação
não mediram esforços para que chegasse
até essa grande conquista em minha
vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e a Nossa Senhora do Perpétuo Socorro por ter iluminado meu caminho até aqui, e nunca me deixaram faltar: **CORAGEM E FÉ**, guiando-me confiante pelos desafios encontrados.

A minha **MÃE**, que investiu e acreditou em mim sempre me dando bons conselhos e me ensinando a enfrentar os desafios que encontrei dentre esses 5 anos; A senhora todo o meu **AMOR** do mundo e **GRATIDÃO** por nunca desistir de mim e me ajudar a concretizar meu sonho.

A todos da minha família que direto e/ou indiretamente contribuíram para a realização desse sonho, em especial minha **IRMÃ HORTÊNCIA** e **SOBRINHO THOMÁS**, como também a minha mãe de coração **MÃE NADIR**.

As todas as minhas primas, em especial: **KELLY, ANA TERESA, ANA MARIA E STEFHANE**, que tiveram paciência e nesses 3 anos de convívio sempre repletas de bons conselhos e ensinamentos; As minhas tias, em especial: **TIA MARIA, CARMEM E PAULA**, e minha tia de coração **ANTONIA ALMEIDA**.

Aos meus avós e avôs, **CICERO RUFINO, ANTONIA CORREIA, TERESA ALVES E JOSÉ DUARTE (IN MEMORY)**, lembrarei e amarei para sempre vocês.

A minha Orientadora **Maria Zildane**, por toda a paciência e gentilmente ter me guiado ao longo desse trabalho, me dando o suporte necessário, a senhora todo o meu carinho.

A os meus amigos, em especial: **RENATA, FRANCISCO VILMAR, FELIPE, JACKELLYNE, PALOMA LAÍS, KARÍZIA** e **JOEL**, ao meu G3 de estágio obrigado pelo apoio.

A todos os professores que passaram ao longo do curso, em especial: **MARIA ZILDA (ZILDINHA), VIVIANE, TATIANE, ANA GEÓRGIA, ELIZANGELA, REJANE, ANNY, ANTONIO CAMURÇA, PAULO MENDONÇA, ALANNA** e por último e não menos importante **GARDÊNIA MARTINS**, obrigado por tudo aprendi muito com todos vocês.

A **FISIOTERAPIA**, essa profissão tão linda e que apaixona, que proporciona o **CUIDAR**, o ajudar o outro, e não a nada mais gratificante do que ajudar a quem necessita, levo comigo o **ORGULHO** de ser Fisioterapeuta, pois através dela buscarei sempre o melhor para o meu semelhante.

E não poderia deixar de citar mais uma vez a minha **MÃE** a pedra mais preciosa que detenho, obrigado por me fazer acreditar que sonhos se realizam, olha... você realizou.

OLIVEIRA, L.D. **Significados e vivências de pais de crianças com Síndrome de Down que realizam Fisioterapia.** TCC (Graduação) – Curso de Fisioterapia, Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, (UNILEÃO) Juazeiro do Norte, Ceará, 2018.

RESUMO

Introdução: A Síndrome de Down é dita como uma das mais frequentes deficiências mentais encontradas. Os pais têm grande influência no desenvolvimento de seus filhos, principalmente se a sua criança tem alguma patologia, ou mesmo a alteração genética que interferem de maneira direta a sua evolução. A fisioterapia busca através de seus métodos passar por todas as etapas perdidas nessa alteração, e junto com a criança visa alcançar melhoramentos em sua funcionalidade e nas atividades cotidianas, trazendo assim independência a esse indivíduo. O objetivo do estudo foi Conhecer os significados e vivências de pais de crianças com Síndrome de Down. Trata-se de um estudo de campo, exploratório descritivo de abordagem qualitativa. Realizou-se uma entrevista com uma pergunta norteadora: “ Para você, como é ter um filho com Síndrome de Down?”. Foram entrevistados 3 Pais de crianças portadoras de SD. Após as entrevistas surgiram três categorias, sendo estas: “ A aceitação”, “ A convivência”, “ A importância da Fisioterapia no Desenvolvimento dessa Criança”. Os resultados apontam um elevado grau de aceitação dos Pais a essas crianças portadoras de Síndrome de Down, o que favorece as habilidades intelectuais dessas crianças e a relação interpessoal dos mesmos. Na categoria “ A convivência” relataram que o convívio com criança é favorável a seu desenvolvimento, o que traz grandes estímulos no seu desenvolvimento cognitivo, além ser um meio ambiente propício para suas desenvolver suas habilidades. Na última categoria percebeu-se a percepção dos pais da importância da Fisioterapia para seus filhos, o que leva a grandes avanços na potencialização de suas habilidades. Diante dos resultados pôde-se perceber que a criança com SD, tem um meio favorável a seu desenvolvimento cognitivo e motor. Sugere a publicação de artigos mais atuais visto que no Brasil ainda tem um baixo índice de publicações se comparado aos demais países. Além de expor mais sobre esse assunto e favorecer a relação interpessoal de Pais que tem filhos com alguma alteração genética e incentivar a melhor maneira de ajudá-los.

Palavras chaves: Síndrome de Down; Pais; Fisioterapia.

OLIVEIRA, L.D. Meanings and experiences of parents of children with Down syndrome Meanings and experiences of parents of children with Down Syndrome who undergo Physiotherapy. TCC (Undergraduate) - Physiotherapy course, University Center Dr. Leão Sampaio, (UNILEÃO) Juazeiro do Norte, Ceará, 2018.

ABSTRACT

Introduction: Down syndrome is said to be one of the most frequent mental deficiencies found. Parents have a great influence on the development of their children, especially if their child has some pathology, or even genetic alteration that directly interferes with their evolution. Physiotherapy seeks through its methods to go through all the stages lost in this change, and together with the child aims to achieve improvements in its functionality and in daily activities, thus bringing independence to this individual. The objective of the study was to know the meanings and experiences of parents of children with Down Syndrome. It is a field study, exploratory descriptive of a qualitative approach. There was an interview with a guiding question: "For you, how to have a child with Down Syndrome?". Three parents of children with DS were interviewed. After the interviews, three categories emerged: "Acceptance", "The coexistence", "The importance of Physical Therapy in the Development of this Child". The results indicate a high degree of acceptance of the Parents to these children with Down syndrome, which favors the intellectual abilities of these children and their interpersonal relationship. In the category "Coexistence", they reported that the relationship with children is favorable to their development, which brings great stimuli in their cognitive development, besides being a propitious environment for their developing their abilities. In the latter category, the parents' perception of the importance of Physical Therapy for their children was perceived, which leads to great advances in the potentialization of their abilities. In view of the results, it was possible to perceive that the child with DS has everything favorable to their cognitive and motor development. Suggests the publication of more current articles since in Brazil it still has a low index of publications compared to the other countries. In addition to exposing more on this subject and favor the interpersonal relationship of Parents who have children with some genetic alteration and encourage the best way to help them.

Key words: Down syndrome; Parents; Physiotherapy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Divisão Celular.....	13
Figura 2- Criança portadora de Síndrome de Down.....	14
Figura 3- Mãe e filha portadora de Síndrome de Down.....	16

LISTA DE ABREVIÇÕES E SIGLAS

SD - Síndrome de Down

ES – Estimulação Precoce.

SUMÁRIO

2 OBJETIVOS.....	12
2.1 Geral.....	12
2.2 Específicos.....	12
3 REFERENCIAL TEÓRICO	13
3.1 Aspectos conceituais e características sobre a Síndrome de Down	13
3.2 Compreendo a importância da família	15
3.3 A inclusão da criança com Síndrome de Down	16
3.4 A importância da fisioterapia na estimulação precoce em crianças com Síndrome de Down	17
4 METODOLOGIA	19
4.1 Tipo de Estudo	19
4.2 Local da Pesquisa.....	19
4.3 Sujeitos da pesquisa e critério de inclusão.....	19
4.4 Procedimento e instrumento de Coleta de dados	20
4.5 Organização, análise e interpretação dos dados	20
4.6 Aspectos éticos e legais da pesquisa.....	20
4.7 Riscos e benefícios da pesquisa	21
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	22
5.1 Categoria 1- A Aceitação.....	22
5.2 Categoria 2- A Convivência	23
5.3 Categoria 3- A Importância Da Fisioterapia No Desenvolvimento Dessa Criança.....	24
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
REFERÊNCIAS.....	28
ANEXOS.....	32
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	33
TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO	35
TERMO DE ANUÊNCIA	36
APÊNDICES	37
ENTREVISTA/ ROTEIRO	38

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down é dita como uma das mais frequentes deficiências mentais encontradas, a mesma é causada durante a gestação onde, na maioria das vezes, seu diagnóstico só é realizado após o nascimento da criança. Essa deficiência causa várias alterações nos indivíduos acometidos, que vão desde alterações neurológicas até alterações cardiorrespiratórias, apesar de todas essas problemáticas associadas à SD, geralmente há um aumento na taxa de sobrevivência desse indivíduo (LEDERMAN; ALVES; MARIA, 2014).

As crianças acometidas com alteração genética, tendem a ter um atraso no seu desenvolvimento intelectual que, conseqüentemente, reflete em dificuldades em adquirir suas habilidades linguísticas. Logo, o processo de desenvolvimento (corporal e/ou mental) desses sujeitos se torna mais lento do que em uma criança sem diagnóstico de SD (PEREIRA; OLIVEIRA, 2015).

Ainda de acordo com o autor acima, a estimulação precoce dessa criança é um fator fundamental no seu desenvolvimento psicomotor. Uma ferramenta muito importante nesse processo é o auxílio da família, pois é nesse cenário que se constroem os vínculos e as relações afetivas entre a criança e a família. O ambiente onde essa criança vive deve ser levado muito em consideração, já que a partir daí irá gerar os processos iniciais de aprendizagem, onde a educação que esse indivíduo recebe tem grande influência desde de seu nascimento até seu desenvolvimento futuro, e assim melhorando a sua aquisição intelectual.

Os pais têm grande influência no desenvolvimento de seus filhos, principalmente se a sua criança tem alguma patologia, ou mesmo a alteração genética que interferem de maneira direta a sua evolução. A criança com SD tem a necessidade de uma maior dedicação dos pais, que terão que ter uma maior atenção e por muitas vezes alterando a rotina familiar, ocasionando alguns transtornos na relação pai-mãe-criança. A família passa por várias alterações em sua vida diária, uma delas é a não aceitação de tal deficiência do filho e isso está, em sua grande maioria, atrelado a falta de informações necessária sobre a SD, e isso acaba refletindo na qualidade de vida tanto da criança como dos pais, influenciando diretamente no seu desenvolvimento (BUZATTO; BERESIN, 2008).

A criança com SD tem um atraso significativo no seu desenvolvimento sensório-motor, e a fisioterapia tem um papel muito importante nesse contexto. Através da estimulação precoce, trabalhando do início do seu nascimento os padrões posturais primitivos, como controle de tronco, cervical entre outros, estimulando o que foi alterado geneticamente, podem contribuir de forma efetiva na construção do desenvolvimento sensorial e motor que

foi perdido nessa criança com SD (MATTOS; BELLANI, 2010).

A fisioterapia busca através de seus métodos passar por todas as etapas perdidas nessa alteração, e junto com a criança visa alcançar melhoramentos em sua funcionalidade e nas atividades cotidianas, trazendo assim independência a esse indivíduo. Nesse contexto, a tríade fisioterapia-criança-família deve ser fortalecida desde o início de todo o processo de reabilitação, para que assim tenham maiores conquistas e possam trazer a essa criança uma maior qualidade de vida (MATTOS; BELLANI, 2010).

Perante o que foi exposto, será se os pais têm uma boa relação interpessoal com essa criança, e como é o ambiente familiar desse indivíduo diagnosticado com SD?

Pressupõe-se que muitos pais não têm conhecimento do que é a alteração genética do filho, por relaciona-la a uma patologia. Sendo assim, acredita-se que muitos pais não sabem a real importância ou que benefícios a fisioterapia pode trazer à vida da criança com SD e que, na maioria das vezes, a estimulação precoce se torna falha justamente por essa falta de conhecimento.

O referido trabalho justifica-se pela afinidade do pesquisador teve ao cursar a disciplina de pediatria clínica e aplicada, bem como observar que a Síndrome de Down é um tema bastante discutido no meio científico e tem grandes avanços na fisioterapia, com ênfase a estimulação precoce.

Este trabalho tem como finalidade mostrar a importância da fisioterapia na ES da criança com SD, e junto a isso conhecer a vivência dos pais com a criança, buscando apreender sobre aceitação e desafios encontrados nesse cenário, além de trazer a grande influência que a família tem na terapia para que esta venha até maiores resultados.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Conhecer os significados e vivências de pais de crianças com Síndrome de Down.

2.2 Específicos

Descrever a percepção dos pais sobre importância da assistência fisioterapêutica no processo de reabilitação de crianças diagnosticadas com tal alteração;

Analisar o processo de relação interpessoal entre os pais e a criança com Síndrome de Down.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Aspectos conceituais e características sobre a Síndrome de Down

A nossa formação geralmente apresenta 46 cromossomos, que se dividem em 23 pares, através de um processo chamado de mitose, já os óvulos e os espermatozoides são formados por meio de outro processo, a meiose. No caso da Síndrome de Down, há um erro durante a divisão celular, onde o zigoto tem três cromossomos no 21 (figura 1), ao invés de dois, que seria o normal (KOZMA, 2009).

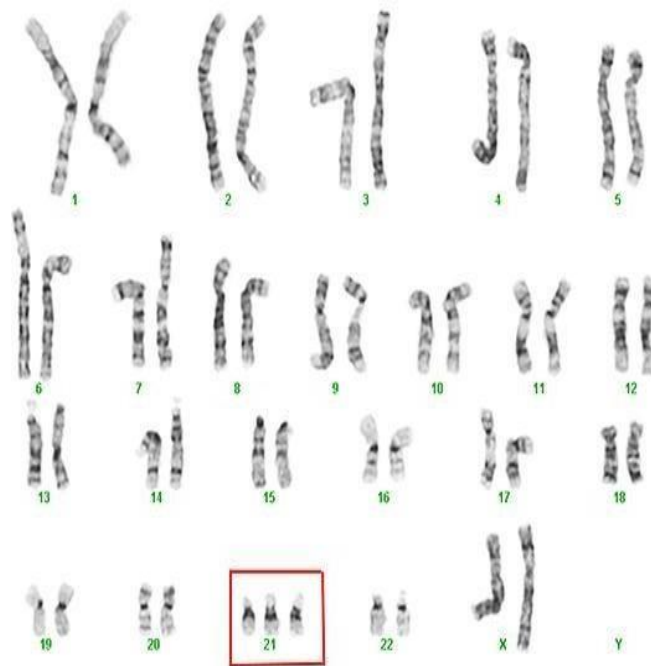


Figura 1: Divisão Celular. Fonte: <https://www.dicasdefisioterapia.com/sindrome-de-down-trissomia-21/>

De acordo com Morreira (2000), a Síndrome de Down foi reconhecida por John Langdon Down, como uma alteração genética que gera uma deficiência mental, seja ela motora ou sensorial. É considerada uma das mais comuns a afetar o indivíduo, levando a grandes atrasos no seu desenvolvimento, retardando seu aprendizado.

A SD traz a criança um atraso no seu desenvolvimento motor e cognitivo, refletindo assim em alguns problemas de saúde, como: cardiopulmonares, neurológicos e musculoesqueléticos e, com isso, o indivíduo diagnosticado dessa síndrome passa por várias dificuldades ao longo da vida (MORREIRA; HANI; GUSMÃO, 2000).

No início a SD recebeu várias denominações inadequadas antes de chegar ao seu nome atual como: imbecilidade mongoloide, idiotia mongoloide, dentre outras, e isso só aumentaram o preconceito já enfrentado por essas pessoas. Ao passar dos anos foram

percebendo que tais nomes tem um grande grau depreciativo, onde só em 1965 o nome Síndrome de Down foi realmente prevalecer (SILVA; DESSEN, 2002).

As várias características físicas encontradas nos indivíduos com SD são: cabelos finos e lisos, nariz menor (figura 2) se comparado a crianças sem tal alteração, hipotonia em membros superiores e inferiores, dedos mais separados, dentre outras alterações (BRASIL, 2013).



Figura 2: Criança portadora de Síndrome de Down. Fonte: <http://criancaespecial.com.br/o-que-e-sindrome-de-down/>

O bebê com tal alteração genética tem maiores chances de adquirir doenças infecciosas, e em sua grande maioria problemas respiratórios, trazendo a sérios problemas de saúde, que geralmente estão intimamente ligados ao aumento da morbidade desses indivíduos (JACOB; FOMIN; KIM; CASTRO,2003).

Quando se fala em idade avançada, está relacionada intimamente a possíveis problemas na gestação, já que na Síndrome de Down as mães em sua maioria tem idade acima dos 35 anos, onde estão mais predispostas a erros durante a divisão celular, gerando alterações genéticas, que levam a má formação do feto, assim trazendo problemas ao longo do desenvolvimento da criança, é o caso do indivíduo com SD (GUSMÃO; TAVARES; MOREIRA, 2003).

Incidências mostram que de 95% dos casos de Síndrome de Down tem origem materna, como também o pai do bebê com uma idade acima de 55 anos. Famílias com casos de distúrbios cromossômicos, devem ter um cuidado especial durante o período de pré-natal,

contudo, não se sabe a verdadeira relação, com a causa da deficiência (NAKADONARI; SOARES, 2013).

A criança com SD tem grandes alterações durante o seu crescimento, na coordenação motora, equilíbrio, marcha, por isso ocorre um atraso no seu desenvolvimento, o que acaba sendo mais lento do que o normal, assim retardando as habilidades dessa criança como: rolar, rastejar, sentar e até mesmo caminhar, isso leva a maiores limitações futuras (LEITE; NEVES; VITOR; FUJISAWA, 2018).

3.2 Compreendo a importância da família

Uma nova gestação é um acontecimento muito importante em um âmbito familiar, grandes mudanças e adaptações estão para ocorrer, principalmente da no papel da mãe e do pai do bebê que está por vir. Com um diagnóstico de alguma patologia ou síndrome, a família passa por grandes fatores emocionais (HEEN; PICCINI; GRACIAS, 2008).

A família é o primeiro contato que a criança terá ao nascer, pois será lá onde passará o seu desenvolvimento e crescimento, e um indivíduo com alguma deficiência seja ela física ou mental, requer um cuidado bem maior por parte de seus familiares, e uma das principais formas de um bom desenvolvimento e adequado é a comunicação (DESSEN; BRASILIA, 2001). Entretanto, mas quando os familiares se deparam com o impacto de um filho com algum tipo de deficiência genética, gera uma desorganização, isso por muitas vezes não terem as informações sobre a deficiência do filho (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Ainda de acordo com os autores acima, geralmente quem está ligado a criança com algum tipo de deficiência demonstra um maior nível de estresse, pois esse indivíduo precisa de uma atenção maior e um cuidado mais específico de acordo com sua deficiência, levando a um desequilíbrio emocional no ambiente no qual está inserido.

Os pais têm grande influência e importância no desenvolvimento da criança com SD, mas a mãe tem um papel maior e fundamental, onde estudos mostram que quando a mãe interage com a criança, a sua evolução é bem maior, trazendo vários benefícios, e traz excelentes resultados para a vida dessa família (SILVA; DESSEN, 2006).

A mãe tem influência direta nessa alteração, já que quanto maior a idade da mãe, maior os riscos de desenvolver tal deficiência mental, durante a gestação tem um método para diagnosticar, é através da cariotipagem, mas esse tipo de intervenção é complicado e pode

levar em risco a vida do feto, está aí relacionada a importância do carinho e afeto dos membros dessa família para com essa criança, só assim acarretara em resultados positivos na vida não só do bebê mais sim na estrutura familiar, levando a uma convivência melhor entre todos (FRANCESCHINI; PRIORE, 2006).

Receber a notícia de um filho com deficiência nem sempre é encarado de frente pelas famílias envolvidas. Esses membros, mais do que ninguém devem suportar todo o peso, já que o bebê precisa desse apoio, assim enfrentando os fatores emocionais: o medo do futuro incerto, o choque dessa descoberta (GLAT,1996).

A mãe mais do que ninguém é capaz de identificar as necessidades dos seus filhos (figura 3), e está sempre em busca de melhores soluções, assim favorecendo maiores oportunidades que façam com que a criança tenha um desenvolvimento melhor e menos dificuldades futuras (VOIVODIC; STORER, 2002).



Figura 3: Mãe, e filha portadora de Síndrome de Down. Fonte:<http://www.criancaesaude.com.br/sindrome-de-down/drmrangel/cuidados-ortopedicos-na-sindrome-de-down/attachment/captura-de-tela-2015-11-27-as-02-59-22/>

3.3 A inclusão da criança com Síndrome de Down

Quando se fala em inclusão, vem à tona as palavras como compreender, somar e por que não abranger, e assim deve se pensar no que diz respeito à os tem qualquer deficiência, ter as mesmas oportunidades, ensinar e aprender com eles, isso nos remete a inclusão (FERREIRA; BOZZO, 2009).

Os responsáveis ou pais de portadores de alguma alteração, seja ela corporal ou mental, também se tornam pessoas que precisam de uma atenção especial, devem ter um

maior acesso aos grupos que apoiam a causa, melhores informações, já que são eles que incluem os seus filhos ou responsáveis na sociedade (MACIEL, 2000).

Ainda de acordo com o autor acima, observas-se que cada deficiência traz reações, inquietações e como também preconceitos diferentes, o deficiente físico por exemplo tem uma maior visibilidade, por conta da sua condição, já os deficientes mentais são menos percebidos pela comunidade inicialmente, mas ao tomar a consciência o estresse encontrado se torna bem maior.

O âmbito escolar sem dúvida é muito importante, seus espaços físicos, que por muitas vezes não atendem as necessidades dessas crianças, além da qualificação dos seus educadores, professores e coordenadores, ou seja, de todos aqueles que fazem parte do melhor aprendizado, buscam melhoramentos para o desenvolvimento dessas crianças (SILVA,2009).

O profissional com alguma deficiência já tem seus direitos garantidos, onde existe várias leis que objetivam a inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho, que está vem mostrar o grande avanço no que diz respeito a inclusão dessas pessoas na sociedade (PIRES; BONFIM; BIANCHI,2007).

3.4 A importância da fisioterapia na estimulação precoce em crianças com Síndrome de Down

A fisioterapia tem grande importância na estimulação precoce de crianças com SD, com objetivos de diminuir as deformidades ósseas, estimular a motricidade fina e grossa, favorecendo as habilidades motoras que foram alteradas, através de técnicas neuroevolutivas (RIBEIRO,2007).

Segundo Mattos e Bellani (2010) quando o bebê é estimulado desde de seus primeiros anos de vida, favorecerá um melhor desenvolvimento futuro, ressaltando que cada criança tem seu ritmo de crescimento, e isto deve ser levado em consideração, e ser respeitado. E, nesse contexto, é relevante considerar todas as particularidades e individualidade de cada criança. A estimulação fisioterapêutica vem a minimizar os atrasos encontrados nesse bebê, ou mesmo atrasos que futuramente podem surgir, trazendo o mais próximo do desenvolvimento sensório-motor normal, buscando torná-las mais independentes e assim melhorando sua qualidade de vida.

A maturação do cérebro inicia-se nos primeiros anos de vida, assim as habilidades motoras das crianças vão aparecendo, as habilidades nessa fase começam a se adequar de acordo com a idade do bebê. Os estímulos dados pelo meio e pela família são importantes, já

que os mesmos podem gerar mudanças negativas ou positivas na evolução dessa criança (ARAÚJO; SCARTEZINI; KREBS, 2007).

Através de jogos lúdicos, exercícios, atividades dinâmicas e técnicas que otimizem o cérebro dessa criança, a ES vem a beneficiar o lado afetivo, intelectual e físico; assim a criança com alguma alteração terá uma melhor aprendizagem, uma maior facilidade de adaptar-se ao meio, e ser mais simples a sua integração (PERIN,2010).

Ainda de acordo com Perin (2010), a ES tem grande influência no futuro da criança, onde a confiança para realizar suas atividades será bem maior, a sua adaptação no ambiente também será mais fácil, já que a autoestima desse indivíduo foi trabalhada desde cedo, mas além da família a sociedade deve estimular e integrar, trazendo um maior crescimento e desenvolvimento pessoal.

A criança que realiza sua estimulação mais tarde, terá maiores comprometimentos no seu desenvolvimento sensório-motor remetendo a perda da percepção corporal, noção de espaço, refletindo em uma maior dificuldade cognitiva e como também déficit de atenção (TEIXEIRA,2006).

A fisioterapia tem um papel muito importante e necessário na vida da criança com Síndrome de Down, bem como orientando as famílias, e buscando aprimoramentos para um melhor resultado no tratamento, e com ajuda de uma equipe multidisciplinar, tendo com isso um maior suporte emocional (JANAINA, 2011).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo

O método de investigação utilizado para o desenvolvimento deste estudo do tipo pesquisa de campo, tem caráter descritivo, e abordagem qualitativa. A pesquisa descritiva, conforme Gil (2008), busca descrever as várias características encontradas em uma população, experiência ou mesmo fenômeno. Visto que nessa pesquisa será descrito as percepções dos pais ou responsáveis.

Traz também um caráter exploratório já que o objetivo é reunir dados, informações, posições, padrões, ideias ou hipóteses sobre um problema ou questão de pesquisa (GIL, 2008).

Segundo os procedimentos da coleta a pesquisa apresenta estudo de campo que conforme Severino (2011) “trabalha aspecto específico de um fenômeno e suas decorrências” já que será analisado como é para os pais ter um filho com Síndrome de Down.

4.2 Local da Pesquisa

A pesquisa foi realizada na clínica escola do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio na cidade de Juazeiro do Norte-CE. No período de Agosto e Setembro de 2018.

4.3 Sujeitos da pesquisa e critério de inclusão

A população do estudo foi constituída por pais de crianças diagnosticados Síndrome de Down, que estão matriculadas na instituição referida na cidade de Juazeiro do Norte – CE. A amostra foi do tipo intencional, pois o grupo escolhido é seletivo já que precisa atender ao critério de frequentar e está matriculado na instituição.

Foram adotados como critérios de inclusão:

- Pais ou familiares ligados diretamente a criança e diagnosticadas com SD que estejam matriculados e em atendimento na instituição
- Pais que estejam presentes no dia da reunião de esclarecimento
- Pais que aceitaram voluntariamente participar da pesquisa mediante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Foram adotados como critérios de exclusão:

- Pais da criança que apresentem alterações emocionais e ou transtorno mental.
- Pais que não participem da vida ativa da criança.

4.4 Procedimento e instrumento de Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto e setembro de 2018. Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Leão Sampaio (UNILEÃO)–CEP/FLS, foi encaminhado uma solicitação de autorização instituição de Juazeiro do Norte CE, e que após aprovação foi iniciado as pesquisas.

As entrevistas foram realizadas na instituição no período proposto, e consistem na aplicação do instrumento de coleta de dados por meio de uma entrevista semi-estruturada ,que se transcrita posteriormente (APÊNDICE).

A pesquisa aconteceu em ambiente fechado, calmo e silencioso para que tenha risco mínimo de constrangimento e desconforto emocional para o responsável da criança, já que serão feitas algumas perguntas ao mesmo, os dados foram coletados através de uma entrevista gravada por um gravador Noyazu X1,

O instrumento foi composto por uma pergunta norteadora: “Para você, como é ter um filho com Síndrome de Down?”.

4.5 Organização, análise e interpretação dos dados

A análise dos dados desta pesquisa, foi através do método de sugerido por Bardin (1977), de acordo com as categorias, questionamentos e significância das respostas encontradas pelos entrevistados.

De acordo com Mozzato (2011), as fases de Bardin, são divididas em três fases: A primeira fase é a pré-análise, onde busca a organização do material a ser analisado, e divide-se em quatro etapas: (1) a leitura que estabelece a coleta de dados e documentos, conhecendo o texto, (2) escolher os documentos analisados.(3) iniciar a formulação de objetivos e hipóteses.(4) elaboração dos indicadores e referenciar os índices, onde busca através de vários recordes dos textos encontrados no documentos analisados. A fase 2 consisti na exploração do material, definição de unidades de registro, buscando a contagem frequencial e a categorização, muito importante essa fase já que possibilita ao pesquisador conhecer melhor ou não as inferências e interpretações do estudo. A fase 3, visa a interpretação, inferência e o tratamento dos resultados encontrados, é o momento da análise crítica e reflexiva do pesquisador.

4.6 Aspectos éticos e legais da pesquisa

O estudo respeitou todas a recomendações formais advindas da Resolução nº 466/

2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) referente a estudos envolvendo seres humanos. A pesquisa apresentou um risco mínimo de constrangimento que será minimizado pela realização da entrevista em local reservado, silencioso e calmo somente com pesquisador e entrevistado.

Os participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido- TCLE e pós-esclarecido –TCPE. Em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com o pesquisador. O anonimato dos participantes será mantido durante no mínimo 5 anos, e os mesmos serão identificados pela palavra “SD”. Os participantes da pesquisa tiveram o esclarecimento quanto à possível desistência a qualquer momento da entrevista, sem nenhum constrangimento ou prejuízo. Seguida de um algarismo numérico conforme a ordem de entrevista (SD 1, SD 2, SD.11). A pesquisa apresenta benefícios que visem mais pesquisas sobre o assunto. Esta resolução apresenta o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e pós- esclarecido-TCPE, garantindo sigilo ético aos sujeitos participantes da pesquisa.

4.7 Riscos e benefícios da pesquisa

Riscos: Desconforto emocional visto que alguns pais ou responsáveis veem a alteração da criança de maneira preconceituosa, e constranger-se diante de alguma pergunta que possa ser abordada durante a entrevista, porém esse risco pode ser minimizado com a interação de profissional de psicologia da referida instituição, durante o momento da entrevista.

Benefícios: Que os pais ou responsáveis tenham mais conhecimento da alteração da criança, e melhorar a sua aceitação. Conhecer a importância do tratamento precoce adequado para o desenvolvimento sensorial e motor dessa criança. Psicológica: Sentimento de desabafo, já que podem está guardando sentimentos ao longo do tempo.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao iniciar a referida pesquisa, buscou-se conhecer os significados e vivências de pais de crianças com Síndrome de Down, o convívio, os aspectos comportamentais e emocionais dos pais com as crianças, e o impacto em suas vidas.

Assim analisando os dados encontrados, surge a pergunta norteadora, “ Para você, como é ter um filho com Síndrome de Down?” , surgiram três categorias principais: “A Aceitação”. “A Convivência” e “A importância da Fisioterapia no desenvolvimento dessa criança”.

Os pais entrevistados foram nomeados por siglas, com o objetivo de garantir o anonimato dos participantes. Sendo caracterizados como: SD1, SD2 E SD11.

5.1 Categoria 1- A Aceitação

Nesta primeira categoria observou-se o enfoque na questão da aceitação dos pais e família para com a criança com Síndrome de Down, o que pode ser constatado nas falas que seguem:

100%, 100% toda a família, ninguém foi contra ela, todo mundo é louco por ela. [...] (SD1).

Quando eu fiquei sabendo pela primeira vez, que ela ligou pra mim... “ELA TEM SÍNDROME, AÍ EU FIQUEI TRISTRE MINHA FILHA VAI TER PROBLEMAS”. [...] (SD1).

A aceitação foi muito boa, ninguém na sua nossa família... ele tem uma prima com síndrome, a gente ficou foi feliz.[...] (SD2).

Não, todo mundo aceitou numa boa, assim... ninguém teve nenhum preconceito com ele em relação a isso não.[...] (SD11).

Durante o período de gestação os pais tendem a imaginar temores em relação do futuro do seu bebê, e mesmo que esses temores se confirmem, é sempre um grande impacto para os pais, levando até a rejeição dos pais para com essa criança (HEEN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

Não obstante, essa pesquisa teve um resultado oposto, já que os pais relataram que a alteração do filho foi bem aceita, não só por eles mas por toda a família.

Ainda de acordo com os autores acima, a boa aceitação dos pais faz com que a criança cresça em um ambiente harmônico, trazendo resultados excelentes no seu desenvolvimento e melhora a relação pais e filho, além de otimizar a aceitação desta criança com a família; Essa aceitação trará a essa criança no futuro, uma maior interação não só com a família, como

também a relação com a sociedade.

As várias manifestações encontradas nos pais ao saberem da Síndrome de Down do filho, serão enfrentadas pelas crenças e os significados de uma sociedade, que existem há cerca daquela alteração genética, ou seja, da síndrome (PORTES; VIEIRA; CREPALDI; MORE; MOTTA, 2013).

O apoio da família a essa criança com alguma alteração, traz grandes benefícios para seu desenvolvimento, onde o mesmo irá ter uma maior capacidade futura de ampliar suas possibilidades, e assim sendo melhorando a socialização tanto familiar quanto em comunidade, estimulando cada vez mais o seu desenvolvimento sensório- motor (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Assim, diante das falas apresentadas acima, observou-se que os pais de crianças com Síndrome de Down, tem uma excelente aceitação após o diagnóstico do filho, demonstrando uma boa relação de pais e filho com SD.

5.2 Categoria 2- A Convivência

Nas falas a seguir, observam-se como é o convívio desses pais e da família com a criança com SD, que mostram a boa relação nesse meio ambiente onde está criança está inserida, o que é muito importante para o seu desenvolvimento.

É ótimo, é do mesmo jeito de uma criança... ela é como uma criança normal...ela tem atenção, carinho 100%.[...] (SD1).

Normal, eu tenho um filho de 8 anos e é a mesma coisa... trato ele normal, tudo é igual ao outro irmão.[...](SD2).

O convívio é muito igual, é uma criança esperta, ele não tem nenhum outro problema de saúde, pois o down vem com problema de coração..., ele não tem.[...](SD11).

A relação entre pais e filhos em âmbito familiar é de suma importância, visto que a maior parte do tempo delas é passado em companhia dos pais, que influência diretamente essa criança. Na SD elas precisam de um maior cuidado e atenção, que se são fundamentais para relação pais/filho/ambiente, além de ser um grande estímulo para o seu desenvolvimento (PORTO; BALTAZAR, 2005).

Ainda de acordo com os autores acima, a condição genética desta criança não pode ser mudada pelos pais, mas eles podem e devem estimular tudo que essa criança precisa: carinho, amor e um meio ambiente que a mesma desenvolva todo o seu potencial.

Posto que, muitas vezes devido as condições socioeconômicas dessa família, nem sempre a criança tem todas as suas necessidades alcançadas pelos pais, como também pode existir a rejeição por partes dos pais e da família para com essa criança que tem a Síndrome de Down, levando conseqüentemente um atraso no seu desenvolvimento.

O padrão estabelecido por uma sociedade, traz uma das várias causas de exclusão dessa criança com SD, tanto pelos pais quanto pela família e sociedade, assim o ambiente familiar fragilizado e não dispendo de tanto conhecimento da alteração genética do filho, necessita de ajuda multiprofissional, principalmente a sua autoestima (SAMPAIO; SAMPAIO, 2012).

Os pais por não terem por muitas vezes o conhecimento necessário sobre a Síndrome de Down do filho, além de possíveis restrições sejam elas: socioeconômicas, emocionais dentre outras, tendem a trazer consigo grandes preocupações com interação dessa criança na sociedade, como exemplo: o ambiente escolar e com a vida futura do filho (SOUZA; JÚNIOR, 2018).

Dentro do contexto familiar, a mãe é a que mais sofre a comoção do diagnóstico, pois a criança passa grande parte do tempo em convívio com essa mãe, onde a mesma observa de perto as limitações do dia a dia do filho, que por muitas vezes essas limitações são características da síndrome, mas por muitas vezes desconhecidas por essa mãe (MATOS; ANDRADE; MELLO; SALES, 2012).

Logo sem dúvidas a mãe é a que mais sofre no convívio com essa criança, já que desde a gestação já tem um vínculo direto com o bebê, e os fatores emocionais estão mais aflorados, com a relação mãe/gestação/filho, sendo um ambiente de convivência mais complicado para ela.

De acordo com as falas apresentadas acima, a convivência dessas crianças com Síndrome de Down com seus pais e familiares é ótima, onde acarretara grandes avanços na relação pais/filho/meio ambiente, além potencializar o desenvolvimento dessa criança.

5.3 Categoria 3- A Importância Da Fisioterapia No Desenvolvimento Dessa Criança

Os relatos a seguir, os sujeitos da pesquisa em questão falam da importância da Fisioterapia na vida dessas crianças diagnosticadas com Síndrome de Down e o quão é necessário para o seu desenvolvimento.

Sabemos... por ela ter um desenvolvimento ser mais lento, ter dificuldade pra idade dela, que já vai fazer um ano, pra ela engatinhar, arrastar[...].tem crianças que faz coisas com 7 meses que ela vem aprender agora.[...](SD1).

Sei porque... ele tem um retardo de desenvolvimento, e eu sei que é fundamental ele tá vindo aqui, também tá fazendo em outros lugares... é meio que tardia o sistema motor dele, então precisa trabalhar isso aí com a Fisioterapia.[...](SD2).

Sei...desde que ele tem 5 meses que a gente leva ele lá na faculdade, faz a motora, faz a respiratória, sei sim![...](SD11).

A fisioterapia tem um papel muito importante na estimulação precoce da criança que tem a Síndrome de Down, onde através de seus métodos e técnicas, promover e potencializar a aptidões motoras e cognitivas dessa criança; Como também o acompanhamento individualizado deste profissional da saúde traz grandes avanços para a terapia, conseqüentemente para vida futura desta criança (RIBEIRO; RIBEIRO; ARAÚJO; TORRES; NEVES, 2007).

Ainda de acordo com os autores acima, a criança com SD possui atrasos no seu desenvolvimento, então através de atividades motoras elas iram desenvolver suas habilidades cognitivas e motoras, o que traz uma evolução significativa sensório-motora assim levando esse portador de tal alteração genética a maior sucesso na terapia.

Todavia, o profissional de Fisioterapia tem um papel de suma importância no desenvolvimento dessas crianças que possuem SD, onde buscam através de terapias que estimulam o sistema neurológico acelerar o desenvolvimento cognitivo e motor desses indivíduos, desde os primeiros padrões motores e assim potencializando as habilidades motoras e cognitivas dessas crianças.

De acordo com Mattos et.al. (2010), a Fisioterapia quando é inserida precocemente é possível promover um maior processo de aprendizagem, onde essa criança passará por todas as fases do seu desenvolvimento que foram alteradas, fazendo com que o indivíduo com SD se torne apto o mais rápido a realizar suas habilidades do dia a dia.

A reabilitação em processo de aprendizagem é importante que seja: contínuo, intenso e quando necessário diário, para que a evolução do desenvolvimento sensório-motor desta criança traga resultados mais rápido e assim estimulando esse indivíduo a realizar suas atividades motoras e cognitivas e seu desenvolvimento intelectual (MATTOS; BELLANI, 2010).

Pode-se observar que de acordo com as falas acima, e os comentários dos autores, que a Fisioterapia tem um papel muito importante no desenvolvimento motor e cognitivo da criança com Síndrome de Down, e os entrevistados acima concordam com essa afirmação, e assim levando essas crianças para realizarem a estimulação precoce.

Observa-se que a todos os entrevistados relatam que sabem a importância da

reabilitação precoce pelo profissional de Fisioterapia, e como isso é necessário para o seu desenvolvimento do seu filho e que trará grandes benefícios para os mesmos, potencializando a realização de suas habilidades do dia a dia.

Lamentavelmente ainda são mínimos os artigos publicados sobre o assunto, especialmente se tratando de um estudo qualitativo, assim dificultando no momento da discussão pela a falta de fundamento.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O referido trabalho teve como objetivo conhecer os significados e vivências de pais de crianças com Síndrome de Down onde surgiram três categorias sendo estas: “ A aceitação”, “A convivência”, e “ A importância da Fisioterapia no Desenvolvimento dessa Criança”.

Observou-se nos resultados obtidos, que a criança com Síndrome de Down é bem aceita pelos seus pais e familiares, onde isso mostra grandes benefícios para o desenvolvimento dessa criança, além de proporcionar uma boa relação interpessoal entre Pais/Filho/Ambiente Familiar.

No que diz respeito a convivência familiar da criança com SD, mostra que ela tem um meio ambiente propício para sua evolução motora e cognitiva, estimulando o seu desenvolvimento intelectual e favorecendo as suas habilidades do dia a dia, onde traz um meio ambiente harmonioso que afeta de maneira positiva na terapia dessa criança.

No que corresponde a importância da Fisioterapia, é notável a percepção dos pais sobre esse assunto, onde observam vários benefícios para essas crianças ajudando no seu desenvolvimento cognitivo e motor e as estimulando a realizar suas atividades do dia a dia, e assim favorecendo as habilidades motoras alteradas pela síndrome, e como também melhorando a relação familiar trazendo os pais para a terapia.

Logo, os pais de crianças com a Síndrome de Down tem uma visão favorável ao desenvolvimento destas crianças, as estimulando no ambiente familiar e buscando formas adequadas de potencializar as habilidades motoras e cognitivas das mesmas, levando a grandes avanços na evolução e qualidade de vida dessas crianças.

Este estudo teve algumas limitações, como: menor número de artigos sobre o assunto em português e como também a deficiência de artigos que falem da importância da Fisioterapia na estimulação precoce em crianças com Síndrome de Down.

Sugere a publicação de artigos mais atuais visto que no Brasil ainda tem um baixo índice de publicações se comparado aos demais países. Além de expor mais sobre esse assunto e favorecer a relação interpessoal de Pais que tem filhos com alguma alteração genética e incentivar a melhor maneira de ajudá-los.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, A. G. S.; SCARTEZINI, C. M.; KREBS, R. J. Análise da marcha em crianças portadoras de síndrome de Down e crianças normais com idade de 2 a 5 anos. **Fisioterapia em Movimento**, v. 20, n. 3, 2017.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Editora Edições., 2006.
- BRASIL. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Cuidado com a saúde da pessoa com *síndrome de Down*. Brasília – DF. 2013.
- BUZATTO, L. L.; BERESIN, R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. **Einstein (São Paulo)**, v. 6, n. 2, p. 175-81, 2008.
- DE DOWN, Fundació Catalana Síndrome. síndrome de Down. **Hacia la tercera edad: retos y esperanzas. Recopilación de las ponencias de las IX Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down**, 2009.
- FERREIRA, M. M.; BOZZO, FEF. Inclusão de crianças com síndrome de Down no ciclo I do ensino fundamental. **Educação Inclusiva. Lins, SP**, 2009.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. Editora Atlas SA, 2008.
- GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 4, p. 111-118, 1996.
- GUSMÃO, F. A. F; TAVARES, E. J. M.; MOREIRA, L. M. A. Idade materna e síndrome de Down no Nordeste do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 4, p. 973-978, 2003.
- HENN, C.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em estudo. Maringá. Vol. 13, n. 3 (jul./set. 2008), p. 485-493.**, 2008.
- JANAINA, H., et al. Intervenção fisioterapêutica na síndrome de Down. **Faculdade de Ensino Superior de Floriano–FAESF**, 2011.
- JÚNIOR, W. C. F. Análise de conteúdo. **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. São Paulo: Atlas**, p. 380, 2005.
- LEDERMAN, V. R. G. et al. Divórcio nas famílias com filhos com Síndrome de Down ou Síndrome de Rett. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1363-1369, 2015.
- LEITE, J. C. et al. Postural Control in Children with Down Syndrome: Evaluation of

Functional Balance and Mobility. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 2, p. 173-182, 2018.

MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo em perspectiva**, v. 14, n. 2, p. 51-56, 2000.

MANCINI, M. C. et al. 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**, v. 61, n. 2B, p. 409-15, 2003.

MATTOS, B. M.; BELLANI, C. D. F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de Down: revisão de literatura. **Revista Brasileira de Terapias e Saúde**, v. 1, n. 1, p. 51-63, 2010.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. **A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético**. 2000.

MOZZATO, A. R.; GRZYBOVSKI, D. Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. **Revista de Administração Contemporânea**, v. 15, n. 4, p. 731-747, 2011.

NAKADONARI, E. K.; SOARES, A. A. Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. **Arquivos do Museu Dinâmico Interdisciplinar**, v. 10, n. 2, p. 5-9, 2013.

NAVAJAS, A. F.; CANIATO, F. Estimulação precoce/essencial: a interação família e bebê pré-termo (premature). **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 3, n. 1, 2018.

PEREIRA, L. V.; OLIVEIRA, E. M. P. Influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com síndrome de Down. **Rev. CEFAC**. São Paulo, v. 17, n. 1, p. 177-183, 2015.

PERIN, A. E. **Estimulação precoce: sinais de alerta e benefícios para o desenvolvimento**. 2010.

PIRES, A. B. M.; BONFIM, D.; BIANCHI, L. C. A. P. Inclusão social da pessoa com síndrome de down: uma questão de profissionalização. **Arq Ciênc Saúde**, v. 14, n. 4, p. 203- 210, 2007.

RIBEIRO, C. T. M. et al. Perfil do atendimento fisioterapêutico na Síndrome da Down em algumas instituições do município do Rio de Janeiro. **Revista Neurociências**, v. 15, n. 2, p. 114-119, 2007.

RIBEIRO, L. M. A et al. Avaliação dos fatores associados a infecções recorrentes e/ou graves em pacientes com síndrome de Down. **J Pediatr**, v. 79, n. 2, p. 141-8, 2003.

SANTOS, J. A.; FRANCESCHINI, S. C. C.; PRIORE, S. E. Curvas de crescimento para crianças com Síndrome de Down. **Rev Bras Nutr Clin**, v. 21, n. 2, p. 144-8, 2006.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. Cortez editora, 2017.

SILVA, BKLN. Inclusão escolar de uma criança com síndrome de Down. In: **CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO-EDUCARE**. 2009. p. 10575-10588.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

SILVA, N. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, v. 20, n. 3, p. 264-71, 2007.

TEIXEIRA, L. **Desenvolvimento motor da criança e estimulação precoce**. 2006.

VOIVODIC, M. A.; STORER, M. R. Souza. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicologia: teoria e prática**, v. 4, n. 2, p. 31-40, 2002.

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em estudo. Maringá. Vol. 13, n. 3 (jul./set. 2008), p. 485-493.**, 2008. HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em estudo. Maringá. Vol. 13, n. 3 (jul./set. 2008), p. 485-493.**, 2008.

SÁ, Sumaia Midlej Pimental; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Journal of Human Growth and Development**, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

PORTES, João Rodrigo Maciel 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. **Boletim-Academia Paulista de Psicologia**, v. 33, n. 85, p. 446-464, 2013.

PORTO, Tatiany Honório; BALTAZAR, José Antônio. ANÁLISE DAS PERCEPÇÕES E CONSEQÜÊNCIAS NA RELAÇÃO ENTRE OS PAIS E PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN. **INSTITUTO FILADÉLFIA DE LONDRINA**.

SAMPAIO, Amanda Maria; SAMPAIO, Amanda Maria. A síndrome de Down no contexto familiar e social. **Eventos Pedagógicos**, v. 3, n. 1, p. 276-286, 2012.

DE SOUZA, Aline Bernardes; JÚNIOR, Geraldo A. Fiamenghi. A relação entre pai e filho com síndrome de Down: uma revisão de literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 11, n. 1, 2018.

TO, CONCEPTIONS OF MOTHERS IN RELATION. Concepções de Mães em relação a filhos portadores da Síndrome de Down. 2012.

RIBEIRO, Carla Trevisan M. et al. Perfil do atendimento fisioterapêutico na Síndrome da Down em algumas instituições do município do Rio de Janeiro. **Revista de Neurociência**, v. 15, p. 114-119, 2007.

MATTOS, Bruna Marturelli; BELLANI, Cláudia Diehl Forti. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de Down: revisão de literatura. **Revista Brasileira de Terapias e Saúde**, v. 1, n. 1, p. 51-63, 2010.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Sr.(a)

Eu Maria Zildanê Cândido Feitosa Pimentel , CPF: 544042073/87 professora do Centro Universitário Unileão, está realizando a pesquisa intitulada (“SIGNIFICADOS E VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN QUE REALIZAM FISIOTERAPIA ”), que tem como objetivos (Conhecer os significados e vivências de pais de crianças com Síndrome de Down.). Para isso, está desenvolvendo um estudo que consta das seguintes etapas: Convidar os pais para participar da pesquisa, realizar uma entrevista com perguntas abertas que essas serão gravadas, transcrição dos relatos.

Por essa razão, o (a) convidamos a participar da pesquisa. Sua participação consistirá em responder as perguntas da entrevista. Os procedimentos utilizados durante a entrevista poderão trazer algum desconforto, como por exemplo, exposição, constrangimento emocional diante de alguma pergunta que possa ser abordada durante o decorrer da entrevista. O tipo de entrevista apresenta um risco, mas que será reduzido mediante a resolução 466/12 e ou 510/10. Em casos em que os procedimentos de estudo utilizados tragam um certo desconforto emocional ou observadas alterações que necessitem de uma assistência imediata ou tardia, eu Maria Zildanê Cândido Feitosa Pimentel serei o responsável pela interrupção da entrevista proposta, seguido do encaminhamento ao local de assistência ao setor de psicologia.

Os benefícios esperados com este estudo são no sentido de realizar pesquisas em fisioterapia, conhecer o nível do conhecimento dos pais a cerca da síndrome do filho e o tratamento fisioterapêutico.

Toda informação que o(a) Sr.(a) nos fornecer será utilizada somente para esta pesquisa. As respostas e dados e informações pessoais serão confidenciais e seu nome não aparecerá em fitas gravadas, inclusive quando os resultados forem apresentados.

A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Caso aceite participar, não receberá nenhuma compensação financeira. Também não sofrerá qualquer prejuízo se não aceitar ou se desistir após ter iniciado a entrevista.

Campus CRAJUBAR

Av. Padre Cícero - 2830
Cajuina São Geraldo - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63022-115
Fone/Fax: (0xx88) 2101.1000 e 2101.1001
CNPJ: 02.391.959/0001-20

Campus Saúde

Av. Leão Sampaio Km3
Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63040-005
Fone/Fax: (0xx88) 2101.1050
CNPJ: 02.391.959/0002-01

Campus Lagoa Seca

Av. Maria Leticia Pereira S/N
Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63040-405
Fone: (0xx88) 2101.1046
CNPJ: 02.391.959/0003-92

Clínica Escola

Rua Ricardo Luiz de Andrade, 311
Planalto - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63047-310
Fone/Fax: (0xx88) 2101.1065
CNPJ: 02.391.959/0004-73

NPJ - Núcleo de Prática Jurídica

Av. Maria Leticia Pereira S/N
Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63040-405
Fone: (0xx88) 2101.1071
CNPJ: 02.391.959/0005-54

Se tiver alguma dúvida a respeito dos objetivos da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar Maria Zildanê Cândido Feitosa Pimentel, nos seguintes horários manhã, tarde, noite, telefone(88) 99927 0729

Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio à Rua AV. Maria Leticia Leite Pereira s/n telefone (88) 2101 1033, Cidade Juazeiro do Norte

Caso esteja de acordo em participar da pesquisa, deve preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-Esclarecido que se segue, recebendo uma cópia do mesmo.

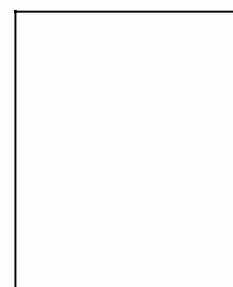
Local e data

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do participante

ou Representante legal

Impressão dactiloscópica



Campus CRAJUBAR

Av. Padre Cícero - 2830
Cajuina São Geraldo - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63022-115
Fone/Fax: (0xx88) 2101.1000 e 2101.1001
CNPJ: 02.391.959/0001-20

Campus Saúde

Av. Leão Sampaio Km3
Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63040-005
Fone/Fax: (0xx88) 2101.1050
CNPJ: 02.391.959/0002-01

Campus Lagoa Seca

Av. Maria Leticia Pereira S/N
Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63040-405
Fone: (0xx88) 2101.1046
CNPJ: 02.391.959/0003-92

Clínica Escola

Rua Ricardo Luiz de Andrade, 311
Planalto - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63047-310
Fone/Fax: (0xx88) 2101.1065
CNPJ: 02.391.959/0004-73

NPJ - Núcleo de Prática Jurídica

Av. Maria Leticia Pereira S/N
Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63040-405
Fone: (0xx88) 2101.1071
CNPJ: 02.391.959/0005-54

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) _____, portador(a) do cadastro de pessoa física (CPF) número _____, declaro que, após leitura minuciosa do TCLE, tive oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores.

Ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firmo meu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa “ SIGNIFICADOS E VIVÊNCIAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN QUE REALIZAM FISIOTERAPIA ”, e por estar de acordo, assina o presente termo.

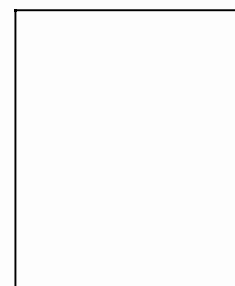
Juazeiro do Norte, _____ de _____ de _____.



UNILEÃO
Centro Universitário

Assinatura do participante

ou Representante legal



Impressão dactiloscópica

Assinatura do
Pesquisador

Campus CRAJUBAR

Av. Padre Cícero - 2830
Cajuína São Geraldo - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63022-115
Fone/Fax: (0xx88) 2101.1000 e 2101.1001
CNPJ: 02.391.959/0001-20

Campus Saúde

Av. Leão Sampaio Km3
Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63040-005
Fone/Fax: (0xx88) 2101.1050
CNPJ: 02.391.959/0002-01

Campus Lagoa Seca

Av. Maria Leticia Pereira S/N
Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63040-405
Fone: (0xx88) 2101.1046
CNPJ: 02.391.959/0003-92

Clínica Escola

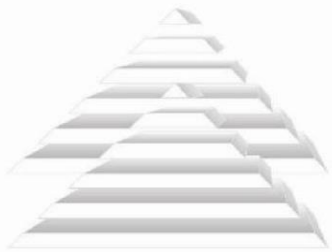
Rua Ricardo Luiz de Andrade, 311
Planalto - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63047-310
Fone/Fax: (0xx88) 2101.1065
CNPJ: 02.391.959/0004-73

NPJ - Núcleo de Prática Jurídica

Av. Maria Leticia Pereira S/N
Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
CEP 63040-405
Fone: (0xx88) 2101.1071
CNPJ: 02.391.959/0005-54

TERMO DE ANUÊNCIA

Eu, Gardênia Martins Oliveira , RG 5986493, CPF 77287533-91, coordenadora do curso de fisioterapia, declaro ter lido o projeto intitulado: Significados e vivências de pais de crianças com Síndrome de Down que realizam Fisioterapia responsabilidade do pesquisador Lucas Duarte Oliveira CPF 058.202.893.07 e RG 2007831736-8 e que uma vez apresentado a esta instituição o parecer de aprovação do CEP do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio (UNILEÃO), autorizaremos a realização deste projeto no Centro Universitário Doutor Leão Sampaio, tendo em vista conhecer e fazer cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 510/16. Declaramos ainda que esta instituição está ciente de suas co- responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.



UNILEÃO
 Centro Universitário

Local e data _____

Assinatura e carimbo do responsável institucional

Campus CRAJUBAR

Av. Padre Cícero - 2830
 Cajuina São Geraldo - Juazeiro do Norte - CE
 CEP 63022-115
 Fone/Fax: (0xx88) 2101.1000 e 2101.1001
 CNPJ: 02.391.959/0001-20

Campus Saúde

Av. Leão Sampaio Km3
 Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
 CEP 63040-005
 Fone/Fax: (0xx88) 2101.1050
 CNPJ: 02.391.959/0002-01

Campus Lagoa Seca

Av. Maria Letícia Pereira S/N
 Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
 CEP 63040-405
 Fone: (0xx88) 2101.1046
 CNPJ: 02.391.959/0003-92

Clínica Escola

Rua Ricardo Luiz de Andrade, 311
 Planalto - Juazeiro do Norte - CE
 CEP 63047-310
 Fone/Fax: (0xx88) 2101.1065
 CNPJ: 02.391.959/0004-73

NPJ - Núcleo de Prática Jurídica

Av. Maria Letícia Pereira S/N
 Lagoa Seca - Juazeiro do Norte - CE
 CEP 63040-405
 Fone: (0xx88) 2101.1071
 CNPJ: 02.391.959/0005-54

APÊNDICES

ENTREVISTA/ ROTEIRO

Perguntas a serem feitas aos pais ou responsáveis da criança:

- Quando você ficou sabendo que seu filho ou responsável tinha SD?
- Como foi a aceitação da família, após o diagnóstico?
- Qual a reação/ sentimento ao saber que seu filho tinha Síndrome de Down?
- Como é o convívio com a criança com SD?
- Sabe a importância da fisioterapia no desenvolvimento dessa criança?