

ANÁLISE SOBRE BEM-ESTAR E AUTO-ESTIMA DE ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN SOB PERCEPÇÃO DOS RESPONSÁVEIS

BIANCA PAGEL RAMSON¹; JENNIFER RODRIGUES SILVEIRA²; NAIÉLEN RODRIGUES SILVEIRA³ ALEXANDRE CARRICONDE MARQUES⁴

¹Univesidade Federal de Pelotas – biancaramson@gmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – jennifer.esef@gmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – naielenrodrigues@hotmail.com

⁴Universidade Federal de Pelotas – amcarriconde@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

A expectativa de vida aumentou significativamente nos últimos anos no Brasil, especialmente no que se refere a pessoas com deficiência. A possibilidade de acesso a informações, educação e emprego permitiu mudanças no estilo de vida de pessoas com deficiência, particularmente as com deficiência intelectual e referindo-se especificamente a pessoas com síndrome de Down (SD). A SD é caracterizada por um conjunto de sinais e sintomas físicos causados por uma alteração genética (na maioria dos casos a trissomia do cromossomo 21) (NAHAS,2017).

Dentre as inúmeras concepções acerca da sua personalidade, a imagem corporal reflete com maior imediatismo a construção do seu eu perante o cotidiano, é a partir do corpo que percebe-se e interage-se com o mundo (INTERDONATO; GREGUOL; 2009). Utilizando-se dos conceitos de SCHILDER(1999) imagem corporal vai além das construções cognitivas, elas perpassam pelos desejos, atitudes emocionais e interação com os outros. A influência familiar, portanto passa a ser fundamental e decisiva na construção da identidade pessoal e emocional de indivíduos especialmente pessoas com deficiência, pois é na família que se aprende a individualidade, desenvolve-se a criatividade e se estimula a auto-realização (MOURA;VALÉRIO;2013).

A sociedade no endeusamento corpóreo implica em corpos produtivos ao extremo e, o corpo marcado pela deficiência é disforme, fora dos padrões, portanto colocá-los em igualdade se idealiza retrocesso de produção e culto do corpo. A identidade improdutiva e negativa do deficiente é justificada por sua identidade biológica, no entanto ela é continuamente reforçada socialmente (RECHINELI, et al. 2008; MACEDO, 2008;)

Com isso a prática de atividade física assume um caráter fundamental na reconstrução da sua imagem corporal e funcional, pois é através dela que a descoberta do corpo, de seus limites e possibilidades, podem fornecer experiências corporais positivas. Além de modificar o estilo de vida que resulta em aumento dos níveis de qualidade de vida, pois um elemento importante na construção são com os relacionamento - relacionamento com o eu com a família- (NAHAS;2017).

Com modificações intensas nas possibilidades, as pessoas com deficiência passaram de um estilo de vida segregado à uma vida ativa e inclusiva, pois são programas de exercício físico que mudam o cotidiano e se tornam um ambientes facilitadores para desenvolvimento de estratégias de promoção de saúde que

aliadas a um maior gasto energético, podem gerar mudanças comportamentais (REUTER, 2015).

Mas no que cerne a família, infelizmente, na tentativa de inclusão e progresso da pessoa com deficiência coloca-os em segregação, pois o contato com o mundo real possibilitaria tensões a sua questão existencial. A instituição familiar contribui significativamente para a criação da autoimagem, a partir do senso comum o que define indiretamente sua personalidade, aceitação e compreensão das potencialidades (MACEDO, 2008). Diante do exposto, o objetivo do trabalho é descrever a percepção dos responsáveis sobre bem-estar e autoestima de adultos com Síndrome de Down.

2. METODOLOGIA

Este estudo possui caráter descritivo com delineamento transversal (THOMAS E NELSON, 2002).

A população do estudo constitui-se de responsáveis por pessoas com deficiência. Como amostra utilizou-se 13 responsáveis de adultos com síndrome de Down, pertencentes ao Grupo Down Dança, da Escola Superior de Educação Física da Universidade Federal de Pelotas.

Como instrumento para coleta das informações foi utilizado o questionário CHQ-PF50 "*Child Health Questionnaire*", para este estudo analisou-se então as seções de "bem-estar" e "autoestima". O projeto foi aprovado pelo comitê de pesquisa em seres humanos da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, através do CAAE: 49909215.5.0000.5317.

As coletas foram realizadas na Escola Superior de Educação Física da Universidade Federal de Pelotas, no mês de agosto de 2019, durante o ensaio do grupo. Os responsáveis assinaram o Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participação na pesquisa, sendo a entrevista realizada pelas próprias professoras do grupo.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Cada seção analisada possui cinco pontos na escala likert, para a seção de bem-estar a escala dá a frequência de tempo como "tempo todo (1)"; "a maior parte do tempo (2)"; "algum tempo (3)"; "pouco tempo (4)"; "nunca (5)", para a seção de auto-estima cinco pontos também são analisados mas em categorias referentes ao grau de satisfação, como "muito satisfeito (1)"; "pouco satisfeito (2)"; "nem satisfeito nem insatisfeito (3)"; "pouco satisfeito (4)"; "muito satisfeito (5)".

A partir da análise da frequência dos resultados para a seção de *bem-estar* 69,2% (n=9) julgam que os filhos nunca ficam amuados ou tem crises de choro, 76,9 % (10) dizem nunca se sentir solitários. Quando abordados sobre o tempo em que se sentem nervosos(as) há uma maior variação das respostas, sendo que 7,7% (n=1), 53,8% (7); 38,5% (5) respectivamente julgam que os filhos ficam "algum tempo", "pouco tempo" e "nunca" com esse sentimento. Ao questionar sobre os sentimentos de aborrecimento encontram-se os valores de 46,2% (n=4) categoria de que sentem-se aborrecidos por pouco tempo e quando questionados sobre o tempo em que sentem-se feliz, 69,2 % (n=9) julgam que os filhos sentem-se felizes a maior parte do tempo.

Ao analisar a seção de *autoestima*, quando questionados sobre a capacidade de aprendizagem na escola 69,2% (n=9) e capacidade de fazer

esportes 61,5% (n=8) afirmam que os filhos sentem-se muito satisfeitos. No que se refere a categoria sobre amizades 84,6% (n=11) e as relações familiares 84,6% (n=11) dizem-se estar muito satisfeitos. Ao questionar sobre a aparência corporal, apenas 53,8% (7) dizem sentir-se muito satisfeitos com a aparência. E em relação a vida em geral 76,9% (n=10) dizem estar muito satisfeitos.

Portanto, no que se refere a percepção dos responsáveis sobre o bem-estar de adultos com síndrome de Down, os pais julgam que os seus filhos possuem pouco tempo sentimentos de tristeza, solidão e/ou crises de choro, além do tempo de felicidade é superior ao de aborrecimento. Na análise sobre autoestima em relação ao grau de satisfação é elevado nas categorias de aprendizagem escolar e prática de esportes, assim como possuem boas relações familiares e sociais. Dados sobre a aparência corporal ainda apresentam disparidade de valores corroborando para estudo como o de MACEDO (2008) que identifica a um barreira social a aceitação do corpo de pessoas com deficiência.

Contudo, é importante salientar a importância da estimulação a aquisição escolaridade já que o tempo de permanência de pessoas com deficiência estimula a interação e diminuição do tempo em atividades sedentárias. No que se refere a prática efetiva de exercícios físicos, esses contribuem significativamente para elevar níveis de qualidade de vida, redução nos níveis de depressão, isolamento social, aumento nos níveis de autoestima, trabalho em conjunto e desenvolvimento da socialização (ALMEIDA et al; 2017).

4. CONCLUSÕES

Conclui-se a partir dos resultados do estudo que os responsáveis de adultos com síndrome de Down possuem percepção positiva referentes a sua qualidade de vida, contribuindo no avanço da inclusão e também para o desenvolvimento autônomo e independente. O que corrobora com o estudo de MARQUES (2008) que segundo a percepção dos pais 70,9% (1552) julgam que os seus filhos com SD tenham uma condição de saúde boa ou excelente.

Porém como afirma o mesmo autor mensurar a percepção de saúde de pessoas com deficiência pressupõe um objetivo com maior desafio a ser alcançado, que é a própria percepção de saúde da pessoa com deficiência.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, T., LOBATO, L., DE OLIVEIRA, R. A. R., & FERREIRA, E. F. Nível de atividade física em crianças com indicativos do transtorno de déficit de atenção e hiperatividade. **Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício (RBPFE)**, v.11 p.70, 791-800. 2017

MARQUES, A. C.; NAHAS, Markus V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, v. 11, n. 2, p. 55-62, 200

MACEDO, P. C. M. Deficiência física congênita e saúde mental. **Revista da SBPH**, v. 11, n. 2, p. 127-139, 2008.

MOURA L. N. VALÉRIO. A família da criança deficiente. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. São Paulo, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003.

NAHAS, M.V. **Atividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo**. 7ed. Florianópolis. Ed. do Autor. 2017

RECHINELI, A. et al. Corpos deficientes, eficientes e diferentes: uma visão a partir da educação física. **Rev. bras. educ. espec**, v. 14, n. 2, p. 293-310, 2008.

REUTER, C.P. et al., Indicadores de atividade física e sedentarismo associados ao sobrepeso/obesidade em escolares. **Revista do Departamento de Educação Física e Saúde e do Mestrado em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul / Unisc**. Ano 16 - Volume 16 - Número 2 - Abril/Junho 2015

SCHILDER, P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique**. 3. ed. São Paulo, SP. Martins Fontes, 1999.

THOMAS, J. R.; NELSON J.K. **Métodos de pesquisa em atividade física**. São Paulo: Artmed, 2002