

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

BEATRIZ YARA FARIAS DE AMORIM SANTOS

**ESTIGMA EM PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: ANÁLISE NA
PERSPECTIVA DA BIOÉTICA**

**BRASÍLIA
2020**

BEATRIZ YARA FARIAS DE AMORIM SANTOS

**ESTIGMA EM PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: ANÁLISE NA
PERSPECTIVA DA BIOÉTICA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Bioética da Universidade de Brasília como requisito para a obtenção do título de Mestra em Bioética.

Orientadora: Prof.^a Dra. Helena Eri Shimizu

Brasília – DF

2020

Santos, Beatriz Yara Farias de Amorim.

Estigma Em Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Análise na Perspectiva Da Bioética / Beatriz Yara Farias de Amorim Santos – Brasília, 2020.

Beatriz Yara Farias de Amorim Santos – Brasília, 2020.

85p.

Orientadora: Professora Dra. Helena Eri Shimizu

Dissertação (mestrado) – Faculdade de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética. Universidade de Brasília – UnB 2020.

1. Introdução. 2. Fundamentação Teórico-Conceitual. 3. Objetivo Geral. 4. Objetivos Específicos. 5. Metodologia. 6. Teste-Piloto. 7. Discussão. 8. Considerações Finais.

BEATRIZ YARA FARIAS DE AMORIM SANTOS

**ESTIGMA EM PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: ANÁLISE NA
PERSPECTIVA DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Bioética da Universidade de Brasília, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Bioética.

Aprovação em:

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Helena Eri Shimizu (Presidente)
Universidade de Brasília (UNB)

Prof.^a Dra. Eliane Seidl (Membro interno)
Universidade de Brasília (UNB)

Prof.^a Dra. Beatriz Ozello Gutierrez (Membro externo)
Universidade de São Paulo (USP)

Prof.^a Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo (Membro suplente)
Universidade de Brasília (UNB)

Aos meus pais, minha força propulsora desde sempre.

Ao meu esposo, pela paciência.

Às minhas filhas, por terem me superado em tudo, até no conhecimento.

À minha grande família, pelo incentivo.

*Às mães de crianças com Síndrome de Down, por me inspirarem para permanecer
na luta.*

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, agradeço a Deus pelas inúmeras oportunidades que tem me oferecido. Eu me esforço para cumpri-las a contento.

Dedico às minhas filhas, Letícia e Juliana, o meu reconhecimento pela participação intensa desde o início deste projeto. Deixo registrado que a opinião de vocês sempre foi importante para a construção deste trabalho. Isabela, eu agradeço sua compreensão pelas ausências frequentes nesse período de estudo intenso. Ao meu esposo, Elielson, obrigada por suas contribuições, foram marcantes para que o resultado tenha acontecido.

Minha gratidão vai para os professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética pela presteza, pela preocupação e pela dedicação com seus alunos. Senti-me privilegiada por ter convivido e aprendido tanto com vocês.

À Professora Helena, por ter confiado tema de tamanha relevância social. Este estudo me tirou da zona de conforto e me proporcionou um crescimento pessoal extraordinário.

Agradeço à generosidade da Equipe do CrisDown pela valiosa contribuição para a construção da pesquisa.

Finalizo com o “Lembrete” de Carlos Drummond de Andrade:

“Se procurar bem você acaba encontrando.

Não a explicação (duvidosa) da vida,

Mas a poesia (inexplicável) da vida.”

Reveste-se de força e dignidade; fala com sabedoria e ensina com amor.

Provérbios 31:25-26

O saber a gente aprende com os mestres e os livros.

A sabedoria se aprende é com os humildes.

Cora Coralina

RESUMO

A Síndrome de Down, ou Trissomia 21, é a principal causa de deficiência intelectual na pediatria e os pais desempenham um papel relevante na prestação dos cuidados a esse grupo de crianças. Esses genitores têm estado sob risco de adoecimento pela sobrecarga física e por fatores sociais. Baseado no argumento da Teoria das Representações Sociais, em que os estereótipos são categorias de discriminação e servem para confrontar os semelhantes e os diferentes, este estudo objetiva analisar, à luz da bioética, a percepção dos pais de crianças com Síndrome de Down a respeito do estigma em um ambulatório especializado de Brasília, Distrito Federal. Para atingir o objetivo proposto, foram utilizados como referenciais teóricos o artigo 11 da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos e o direito à saúde. Trata-se de uma pesquisa em que foi necessário se construir um instrumento de medida e refletir sobre os seus resultados à luz da bioética. Participaram da construção da escala, por meio de entrevistas, 16 profissionais especializados no atendimento de crianças com Síndrome de Down e 20 pais. Foi aplicado o teste a 106 pais. O instrumento construído constava de 15 itens, a resposta do participante dada para cada item formulado foi o da escala do tipo Likert e, para a análise dos dados, foi escolhida a análise fatorial. Os resultados revelaram que a maioria dos cuidadores era formada por mães, com média de idade entre 31 e 50 anos, casada, sem ocupação laboral, baixo nível de escolaridade e religião católica. A maioria dos participantes não se isolou, nem se afastou socialmente, não tinha sentimento de vergonha, nem de inferioridade. No entanto, a maioria concorda que a sociedade não aceita as crianças com Trissomia 21. No grupo estudado, a maior parte nega ter abandonado o empregado ou ter deixado de ser contratado em decorrência do filho. A grande maioria reconhece que não pode morrer tão cedo, mas não tem medo do seu próprio futuro. Constatou-se que os mecanismos de enfrentamento mais utilizados por eles têm sido a reavaliação positiva e a religiosidade, e o menos utilizado tem sido o de fuga-esquiva. Os resultados apontaram para dados que subsidiaram a discussão bioética de que o estigma proporciona o menor acesso a serviços de saúde, piora a qualidade de vida dos atores envolvidos e viola a dignidade humana, e, como consequência pode-se esperar um efeito negativo na saúde dos genitores. Esse estudo permite concluir que o estigma está presente na sociedade e pode gerar agravos à saúde das pessoas. Por isso, faz-se necessário formular políticas públicas que vão desde a conscientização dos cuidadores; mudança no currículo médico atual, do modelo de atendimento vigente para o centrado na pessoa e com abordagem biopsicossocial, até a garantia do direito constitucional à saúde dos atores envolvidos, como um direito humano fundamental. Reconhece-se que o estigma é mais um elemento de adoecimento na vida dos pais de crianças com T21 e não deve ser subestimado.

Palavras-chave: Estigma Social; Cuidador; Síndrome de Down; Bioética; Direitos Humanos; Direito à Saúde.

ABSTRACT

Down Syndrome, or Trisomy 21, is the main cause of intellectual disability in pediatrics, in this scope, the parents have an important role, which is providing care to this group of children. These relatives have been at risk of becoming ill due to physical overload and social factors. Based on the argument from the Theory of Social Representations, in which stereotypes are categories of discrimination that confronts similar and different ones, this study aims to analyze, in the light of bioethics, the perception of parents of children with Down Syndrome about stigma in a specialized clinic in Brasília, Federal District. To achieve the proposed objective, the article 11 of the Universal Declaration of Bioethics and Human Rights and the right to health were used as theoretical references. This is a research in which it was necessary to build a measurement instrument and think over its results in the light of bioethics. Sixteen professionals specialized in caring for children with Down syndrome and 20 parents participated in the construction of the scale, through interviews, and 106 parents when applying the test. The constructed instrument consisted of 15 items, the participant's answer given for each item formulated was in the Likert-type scale and, for data analysis, factor analysis was chosen. The results revealed that the majority of caregivers were formed by mothers, with an average age between 31 and 50 years old, married, without employment, low level of education and Catholic religion. Most of the participants did not isolate themselves neither withdraw socially, they had no feeling of shame or inferiority. However, the majority agrees that society does not accept children with Trisomy 21. In the studied group, most deny having abandoned the job or not being hired as a result of the child. The vast majority recognize that they cannot die anytime soon, but are not afraid of their own future. It was found that the coping mechanisms most used by them have been positive reevaluation and religiosity, and the least used has been escape-avoidance. The results pointed to data that supported the bioethical discussion that stigma provides less access to health services, worsens the quality of life of the actors involved and violates human dignity, and, as a consequence, a negative effect on health can be expected for the parents. This study allows us to conclude that stigma is present in society and can cause harm to people's health. Therefore, it is necessary to formulate public policies that range from the awareness of caregivers; change in the current medical curriculum; in the current care model for the person-centered and with a biopsychosocial approach, until the guarantee of the constitutional right to health of the actors involved, as a fundamental human right. It is recognized that stigma is another element of illness in the lives of parents of children with T21 and should not be underestimated.

Keywords: Social Stigma; Caregiver; Down's syndrome; Bioethics; Human rights; Right to health.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 - Fluxograma.....	41
Gráfico 1 – Screen Plot	44

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Teste de KMO e Bartlett.....	43
Tabela 2 – Variância Total Explicada	44
Tabela 3 – Matriz de Componente Rotativa	45
Tabela 4 – Comunalidades	46
Tabela 5 – Perfil sociodemográfico dos pais de crianças com T21	47
Tabela 6 – Percepção sobre isolamento e afastamento social	48
Tabela 7– Percepção relativa ao sentimento de vergonha	49
Tabela 8 – Percepção sobre sentimento de inferioridade	49
Tabela 9 – Percepção da aceitação	50
Tabela 10 – Percepção sobre perda do emprego	50
Tabela 11 – Percepção sobre medo do futuro	51

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BI	Bioética de Intervenção
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDESC	Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais
CrisDown	Centro de Referência Interdisciplinar em Síndrome de Down
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco
EPESD	Escala de Percepção de Estigma em Pais de Crianças com Síndrome de Down
FS	Faculdade de Saúde
Fepecs	Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
HRAN	Hospital Regional da Asa Norte
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
NIPT	Testes Pré-Natais Não Invasivos
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAF	Extração dos Eixos Principais
PCA	Análise dos componentes principais
PIDESC	Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais
SES-DF	Secretaria de Saúde do Distrito Federal
SD	Síndrome de Down
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
T21	Trissomia 21
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNB	Universidade de Brasília
Unesco	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-CONCEITUAL	17
2.1 BIOÉTICA.....	17
2.2 DIREITOS HUMANOS E DIREITO À SAÚDE.....	20
2.3 SÍNDROME DE DOWN: HISTÓRICO E CARACTERIZAÇÃO.....	23
2.4 ESTIGMA	26
2.5 DETERMINANTE SOCIAL DE SAÚDE.....	28
2.6 O CUIDADOR DA CRIANÇA COM T21	29
3. OBJETIVOS.....	34
3.1 OBJETIVO GERAL.....	34
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	34
4. METODOLOGIA	35
4.1 AMOSTRA.....	38
4.2 INSTRUMENTO	38
4.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA	39
4.4 DIMENSIONALIDADE.....	40
4.5 FIDEDIGNIDADE DO INSTRUMENTO.....	41
4.6 FLUXOGRAMA	41
5. RESULTADOS.....	43
5.1 TESTE.....	46
5.1.1 Fator isolamento e afastamento social.....	48
5.1.2 Fator psicossocial.....	48
5.1.3 Fator baixa perspectiva de vida.....	49
5.1.4 Fator medo do futuro	50
6. DISCUSSÃO	52
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
APÊNDICE A – ESCALA DE ENTREVISTA PARA O PARTICIPANTE.....	82

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	83
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO PROFISSIONAL	84
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ASSISTIDO DOS PAIS PARTICIPANTES	86

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho busca refletir sobre o estigma sob o prisma da bioética e dos direitos humanos. A percepção do estigma vivenciado pelos pais de crianças com Síndrome de Down (SD) é o tema central desta dissertação. Foi necessário, inicialmente, apresentar definições e proposições, haja vista que ainda há muitos mitos envolvendo o tema e raros estudos nacionais e internacionais envolvendo o assunto na perspectiva da Bioética.

O estigma tornou-se um tema relevante e de interesse para ser pesquisado, uma vez que, no atendimento diário às famílias com Síndrome de Down, não era raro observar o adoecimento de membros do núcleo familiar, sem que houvesse motivação biológica que justificasse o fato. No entanto, durante a investigação, muitas vezes, era encontrada uma causa social, e o estigma estava quase sempre presente.

Foi usado, neste trabalho, o direito à saúde e o artigo 11 da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (1) como referenciais teóricos. Esse trata dos “princípios” da não discriminação e não estigmatização, conforme descrito:

Nenhum indivíduo ou grupo deve, em circunstância alguma, ser submetido, em violação da dignidade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, a uma discriminação ou uma estigmatização. (1).

A DUBDH é um instrumento normativo Bioético que primeiro introduziu temas sanitários e sociais nesse campo do conhecimento (2). Desse modo, o estigma é um tema estreitamente relacionado à bioética, que é o campo da ética aplicada com caráter inter e transdisciplinar (3).

A Síndrome de Down, ou Trissomia 21 (T21), é a alteração cromossômica mais comum na pediatria e a principal causa de deficiência intelectual na população infantil. A presença do cromossomo extra, base da síndrome, confere características físicas específicas ao indivíduo e leva ao atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. No entanto, se oportunizados estímulos específicos, essas pessoas têm potencial e são prolíficas (4).

Embora não exista uma estatística oficial, estima-se que haja cerca de 300 mil pessoas com a SD no Brasil. No país, uma criança com SD nasce a cada 600 a 800 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social (4). De acordo

com a *Natioanal Down Syndrome Society* (5), existem cerca de seis milhões de pessoas com essa condição genética em todo o mundo.

Os avanços científicos e a melhoria do cuidado têm levado a um aumento na sobrevivência das pessoas com SD. A expectativa de vida delas tem aumentado paulatinamente e tende a continuar aumentando devido ao desenvolvimento na ciência médica (6). No entanto, ao que parece, visualizam-se progressos sociais tímidos no sentido de se minimizar o estigma social que os pais e as crianças vivenciam diariamente.

A SD tem sua apresentação clínica explicada por um desequilíbrio da constituição cromossômica, a trissomia do cromossomo 21, que pode ocorrer por trissomia simples, translocação ou mosaicismos (4).

Estudos mostram que anormalidades fetais podem ser detectadas por meio da avaliação de marcadores ultrassonográficos específicos, como a translucência nuchal. Embora não forneça um diagnóstico de certeza, esse exame tem sido amplamente utilizado em aplicações clínicas devido a seu baixo custo, sua segurança e por não ser invasivo (7).

No entanto, desde a descoberta do Ácido Desoxirribonucleico (DNA) fetal livre de células no plasma materno em 1997, novas abordagens para testes pré-natais não invasivos (NIPT) têm sido utilizadas em mais de 60 países para triagem da SD. Esses testes podem ser feitos precocemente, são precisos e são seguros (8), mas têm alto custo e não têm sido disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil.

Destaca-se que, em alguns países que têm acesso ao diagnóstico pré-natal não invasivo e cujas legislações permitem o término eletivo da gravidez devido a alterações cromossômicas fetais, a prevalência da Síndrome de Down em nascidos vivos é consideravelmente mais baixa (9). Se houver indicação, pode-se, ainda, recomendar o diagnóstico pré-natal por técnicas invasivas para determinar o cariótipo fetal: amniocentese ou biópsia corial, que são exames com risco de aborto espontâneo (9).

Por outro lado, o diagnóstico clínico da SD apoia-se no reconhecimento de características físicas específicas e peculiares à síndrome, e, associado a essas particularidades, as pessoas com SD apresentam *déficit* de desenvolvimento neuropsicomotor, intelectual e pondero-estatural. O diagnóstico laboratorial, após o nascimento, é feito por meio da avaliação genética denominada de cariótipo. Esse

exame não é obrigatório para o diagnóstico, mas serve para orientar o aconselhamento genético da família (4).

Para as crianças com SD, o cuidado é essencial. Esse papel tem sido exercido, em geral, pelos pais, para os quais a angústia começa desde o momento em que é dada a notícia do diagnóstico. Isso porque, além de não ser fácil recebê-la, ela vem quase sempre carregada de sentimentos negativos. Isso se dá igualmente em todo o mundo, independentemente das diferenças culturais. Essa angústia ocorre pelos significados sociais e pelas crenças dos pais em relação à deficiência, principalmente a intelectual (10). Por isso, importa à saúde acolher esses pais logo após o diagnóstico, para que seja preservada sua saúde física e psicológica, uma vez que qualquer desequilíbrio pode refletir na prestação de bons cuidados aos seus filhos.

Ante ao exposto, para se acessar o objetivo da pesquisa, houve a necessidade de se criar um instrumento que mensurasse o estigma. Para isso, foi necessário se reportar à psicometria, que é a área que estuda os fenômenos psicológicos, e não os conceitos (11). Dessa forma, com base na psicometria, ir-se-á analisar, por meio da representação de números, esses fenômenos.

Assim, a Psicometria, ao expressar o fenômeno psicológico por meio do número, assume o modelo quantitativista. Desse modo, é possível expressar os fenômenos naturais por meio de números, desde que sejam preservadas as propriedades estruturais desses e as características dos atributos dos fenômenos empíricos (11).

Isso foi o que se pretendeu neste estudo: mensurar a percepção do estigma quantitativamente, de forma diferente de como o estigma tem sido tratado na literatura, isso é, por meio de números. Sendo assim, a escala construída poderá servir para o uso profissional futuro e auxiliar na tomada de decisão por parte do profissional da saúde.

O argumento para justificar o estudo se ampara na Teoria das Representações Sociais, a qual afirma que os estereótipos são categorias de discriminação entre grupos cuja função consiste em confrontar os “semelhantes” e os “diferentes”, que, por serem diferentes, são “menosprezados”. Tal relação provoca assimetria entre as minorias e a maioria, muitas vezes, pelo fenômeno de “perseguição”. Esse fenômeno pode se manifestar de diferentes formas, comumente, como julgamentos arbitrários e ações contingentes, e, às vezes,

extremas, contra minorias humilhadas ininterruptamente, cuja experiência é ficar à mercê do outro – maioria dominante.(12).

A justificação da maioria sobre as minorias está ancorada no conceito de *themata* emblemático. O primeiro, o *themata* do puro ou do impuro, define a minoria como uma anomalia diante da maioria. Outro é o *themata* dos estigmas, que é uma forma particular da maioria conceber ou pensar as minorias. E o terceiro *themata* é a proibição do contato manifestada por comportamentos de rejeição e separação da minoria pela maioria. (12).

Esse *themata* impede a aproximação na vida cotidiana da minoria e da maioria, que habitam em uma mesma comunidade. Em relação às representações sociais das pessoas com SD, nos últimos tempos, houve mudanças positivas, com maior inclusão social. Contudo, sabemos que os estereótipos estão arraigados na cultura, de forma geral ou, às vezes, de forma residual, mas com efeitos muito negativos para uma “minoria”, logo, a “perseguição” pode ocorrer de diferentes maneiras, com diferentes estratégias de exclusão. Assim, este estudo visa explicitar como um “fenômeno aparentemente aceito socialmente” pode causar prejuízos às pessoas com SD e aos seus cuidadores. Dessa feita, justifica-se analisar o fenômeno sob o marco de referência, a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, que possui como princípio basilar a dignidade humana.

Nesse contexto, é essencial compreender o processo do estigma em pais de filhos com Síndrome de Down, sob a ótica bioética, a fim de que se possa planejar ações mais efetivas com a finalidade de minimizá-lo na sociedade.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-CONCEITUAL

2.1 BIOÉTICA

Em 2005, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) aprovou, na Assembleia de Paris, o mais importante documento sobre bioética desse século: a *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos*. Essa declaração redefiniu a bioética do século XXI, à medida que incorporou questões sociais, de saúde e ambientais com igual importância na sua agenda (13).

Desse modo, observou-se uma expansão do campo de estudo e ação da bioética mundial, antes restrita ao campo biomédico (13). O entendimento é que a bioética adquiriu um caráter multidisciplinar ao estender seus debates para áreas tão diversas quanto do direito, das ciências sociais, da antropologia, da psicologia, entre outras. Nas ciências da saúde, a bioética ocupou questões relativas às políticas públicas, à economia e à exclusão social (14).

Na América Latina, as discussões se ampliaram em decorrência do papel de alguns bioeticistas críticos em suas reflexões. Para eles, a DUBDH deveria ser mais politizada e ser constituída não somente de questões relacionadas à bioética, mas também integrada por questões sociais. Em outras palavras, deveriam ser inseridos temas relacionados à exclusão social, à pobreza, à vulnerabilidade, à universalidade de acesso, bem como à não discriminação, à não estigmatização, à solidariedade e à tolerância, por exemplo (13). A inserção de temas sociais, ambientais e sanitários surgiu a partir do cenário de exclusão, pobreza, injustiça e violação dos direitos humanos que ainda se apresenta na América Latina (15).

Assim, a inclusão desses temas demonstra uma preocupação da bioética latino-americana com essa nova temática (16), a qual tem sido simbolizada por: Garrafa e Porto (2003), no âmbito da Bioética de Intervenção; por Miguel Kottow e Fermin Schramm (2001), na Bioética de Proteção; por José Mainetti (1993), na Bioética Narrativa; e, por fim, por Juan Tealdi (2008), com a Bioética dos Direitos Humanos. (15).

No Brasil, surgiu uma bioética voltada para a realidade do país, que esteve ligada historicamente a temas sociais, como o direito à saúde e o acesso à boa alimentação. Essa corrente teórica brasileira, chamada de Bioética de Intervenção

(BI), tem como um dos principais conceitos e pressupostos teóricos a responsabilidade do Estado na defesa dos grupos mais vulneráveis, tendo como base de referência a promoção da equidade e da igualdade. O entendimento da BI é de uma bioética politizada, capaz de se tornar um meio de defesa dos direitos humanos, ocupando-se, especialmente, das “situações persistentes”, ou seja, daquelas situações que não deveriam existir, mas que ainda ocorrem, a despeito de todo avanço científico alcançado (17).

Essas ideias têm recebido críticas, a alegação desses analíticos é de que essa bioética latino-americana é inviável devido a sua pouca aplicabilidade e resolutividade. Para esses críticos, além de não ser viável, também não é o papel da bioética garantir mudanças ou intervenções na vida dos vulneráveis, excluídos ou ignorados (15).

De todo modo, esses temas têm uma relevância indubitável não somente para o Brasil, mas para toda a região da América Latina, devido a seu contexto sociopolítico e econômico. Além dos temas já citados, as diferenças também passaram a integrar o conteúdo da bioética, sendo representadas no artigo 11, não discriminação e não estigmatização, da DUBDH (1).

Como o estigma e a discriminação são atributos sociais, a bioética deve não somente analisar de forma mais abrangente os processos produtores, mas também conhecer as implicações que tais temas têm para a saúde dos estigmatizados. As violações recorrentes dos direitos humanos com base em discriminações e preconceitos devem integrar o rol de preocupações do debate de uma bioética comprometida socialmente. (18).

A DUBDH descreve os temas bioéticos relacionados ao ser humano como um agente moral, social, cultural e político. Desse modo, essas convicções abriram espaço para que os governos estabelecessem uma legislação congruente com os ideais bioéticos. Além disso, esse documento internacional aproximou a bioética da realidade concreta. Apesar de ele não ter força de lei, tem uma relevância política, haja vista ter sido aprovada por aclamação por 191 países. (19).

Embora a DUBDH não seja de observância obrigatória, não deixa de ser eficiente por isso. A Unesco não estabelece que suas declarações, tal qual a DUBDH, devam ser impostas. Entretanto, defende que suas declarações precisam ser disseminadas pelo convencimento, com o fim de mudar culturas e práticas e induzir a transformação social, estimulando as ideias que ajudam a transformar o

mundo. Essas ideias são exemplificadas pela criação da Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética e da Cátedra de Bioética da Universidade de Brasília. (20).

Os resultados mais importantes dessa declaração ocorreram no campo da saúde pública e da responsabilidade social, em que os Estados-membro se comprometeram em oportunizar acesso a sistemas sanitários de qualidade, redução da pobreza, benefícios tecnológicos, entre outros (3). Temas esses, outrora, “esquecidos” pela bioética dos países do hemisfério Norte, exceto por poucos bioeticistas, como Berlinguer, Callahan e Daniels. A DUBDH integra, ainda, ao seu contexto, a temática do direito ao acesso à saúde para todas as pessoas (16).

Desse modo, a DUBDH representa um avanço não somente político, mas também teórico para que se atinja um mundo socialmente mais justo. Reconhece-se que o desconhecimento desse documento, aliado a fatores relacionados à baixa escolaridade, à baixa renda, à informalidade no trabalho, à discriminação, à estigmatização e à exclusão social, seja elemento que contribui para a manutenção da desigualdade e serve como obstáculo para que a população melhore sua qualidade de vida e cobre do Estado soluções viáveis para que se consiga transformar a sua realidade. Para que esse documento tenha mais legitimidade, faz-se necessária a participação do controle social em questões tão importante como essas citadas (19).

A DUBDH enfatiza que os direitos humanos estão fortemente ligados a bioética. No entanto, a bioética e os direitos humanos possuem pontos de convergência e divergência (21).

O ponto de encontro entre as duas áreas acontece desde o direito à saúde até o direito à não discriminação, por exemplo. Assim, o referencial dos direitos humanos utilizado pela bioética pode contribuir, tal como a bioética, como instrumento de transformação social. Na própria Declaração Universal de Direitos Humanos, encontram-se princípios fortemente associados à bioética, exemplificados pela igualdade, pela proibição de todas as formas de discriminação e, igualmente, pelo direito ao cuidado em saúde. (21).

Se, por um lado, há concordância quanto à ligação entre a bioética e os direitos humanos, por outro, há divergência entre essas áreas. Isso se dá, principalmente, em relação às normativas de bioética, que direcionam as relações entre os indivíduos, enquanto os documentos de direitos humanos tratam das relações entre indivíduos e Estados. Outra diferença ocorre no campo teórico, uma

vez que a bioética se fundamenta na linguagem dos princípios morais e suas prescrições não acarretam obrigações jurídicas, enquanto nos direitos humanos a linguagem usada é a jurídica, que tem sua fundamentação em arcabouços normativos. Nesse sentido, embora a bioética use o discurso dos direitos humanos, ela não tem força vinculante, isso é, não é capaz de tornar determinados comportamentos ou abstenções obrigatórios (21).

2.2 DIREITOS HUMANOS E DIREITO À SAÚDE

O discurso dos direitos humanos consente a deficiência como parte da experiência humana. Inicia-se, então, um estudo da deficiência com enfoque no plano ético das relações sociais. Nesse sentido, os direitos humanos surgem como uma questão de justiça social (22).

Implementar os direitos humanos é uma pretensão dos que atuam para melhorar o bem-estar, os ambientes em que vivem e as relações entre as pessoas. O direito de todos ao desfrute do mais alto padrão possível de desempenho físico e mental, conhecido como “o direito à saúde”, é reconhecido em vários instrumentos internacionais de direitos humanos. O direito à saúde não significa o direito de estar saudável, porque há fatores complexos dentro dessa concepção, mas engloba obrigações por parte do Estado de criar as condições necessárias para que as pessoas alcancem o mais adequado estado de saúde (23).

Preocupado com essa temática, em 2000, o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (CDESC) das Nações Unidas adotou um Comentário Geral explicando o conteúdo das obrigações do governo relacionadas ao direito à saúde. De acordo com a Observação Geral CDESC 14/2000, o direito à saúde é definido como um direito a instalações, bens, serviços e condições necessárias para alcançar o mais alto padrão de saúde física e mental. O entendimento é de que o direito não se restringe aos cuidados de saúde, mas abrange o direito a determinantes sociais que afetam diretamente o processo de saúde e doença. Dessa forma, o direito à saúde engloba o direito a fatores sociais subjacentes, como nutrição, moradia, acesso à água potável, segurança, condições sanitárias adequadas e, finalmente, condições de trabalho e meio ambiente saudáveis (24; 25).

Esse comitê estabeleceu requisitos para a prestação de serviços de saúde, incluindo sua disponibilidade, aceitabilidade, acessibilidade e qualidade, e recomendou uma estrutura de monitoramento, indicando as maneiras pelas quais o Estado, utilizando da sua legislação nacional, possa implementá-la (23; 24). Esse documento objetiva delimitar o conteúdo do direito à saúde previsto no artigo 12 do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC) (24).

A referência, no artigo 12 do Pacto, ao "mais alto padrão possível de saúde física e mental" não se limita ao direito à assistência médica. Pelo contrário, reconhece que o direito à saúde engloba um conjunto amplo de fatores socioeconômicos que promovem condições nas quais as pessoas podem levar uma vida saudável e se estende aos determinantes subjacentes da saúde (24).

Os Determinantes Sociais de Saúde (DSS) são as condições nas quais as pessoas nascem, crescem, trabalham, vivem e envelhecem, que, por sua vez, determinam a carga de doenças. Sob essa perspectiva, referem-se aos determinantes políticos, econômicos, sociais, culturais e ambientais que afetam a saúde. Cabe esclarecer que a noção do direito à saúde, segundo o CDESC, envolve condições biológicas e socioeconômicas e disponibilidade de recursos dos Estados. Conquanto, o controle da saúde das pessoas não recai unicamente sobre o Estado, pois fatores genéticos, suscetibilidade individual às enfermidades e adoção de estilos de vida não saudáveis influenciam também a saúde individual (25).

Por se tratar de assunto de grande magnitude, mais de 100 constituições passaram a reconhecer o direito à saúde nas suas legislações, e esse número continua a aumentar conforme as constituições são reescritas ou atualizadas (23). No Brasil, o direito à saúde passa a ser assegurado constitucionalmente em 1988, contemplando a universalidade do acesso, a equidade e a integralidade. Apesar de declarada como um direito constitucional, a população brasileira enfrenta desafios diversos para ter a saúde assegurada pelo Estado na amplitude do seu conteúdo (26).

O direito à saúde é um direito essencial do ser humano e, portanto, vinculado necessariamente à sua própria existência. No entanto, dependerá de meios para seu alcance. Assim, a saúde está ligada à própria existência e ao desenvolvimento social e, mesmo tendo sido contemplada na Carta Magna, em decorrência da grande relevância do tema, parece haver um abismo separando a previsão constitucional e a realidade brasileira (27).

Desse modo, o pleno gozo do direito à saúde continua sendo uma meta distante. O direito à saúde tem estado ligado à iniciativa individual de cada pessoa. Isso ocorre em detrimento de ações mais abrangentes que consideram a saúde como um produto social, interligada com a garantia de outros direitos fundamentais. Depreende-se que as lacunas deixadas na assistência resultam em condições de vulnerabilidade e privação do exercício desse direito humano (28).

Não somente o hiato assistencial, mas também o modelo de assistência vigente tem deixado a população mais vulnerabilizada. Portanto, não há de se falar em direito à saúde sem que haja uma proposição para que seja realizada uma *revisão do currículo das escolas médicas*, uma vez que o modelo de educação atual não tem enfatizado os *direitos humanos*. A educação médica tradicional ressalta o modelo biológico, mesmo que os determinantes sociais, políticos e ambientais tenham, de alguma forma, participação nos problemas de saúde. Assente-se a resistência em treinar uma força de trabalho para se concentrar menos nos cuidados médicos e cirúrgicos e mais nos determinantes da saúde (29).

Se a educação em saúde fosse baseada em direitos humanos, os profissionais de saúde enxergariam a saúde como uma questão de direitos humanos e atuariam não só como defensores desses direitos, mas também como agentes de mudança, transformando e fortalecendo a saúde e o próprio sistema de saúde (29). No entanto, o modelo de ensino mais eficiente, que enfatiza a participação ativa do aluno, como proposta do ensino bioético nas escolas, esbarra nas limitações dos recursos de ensino disponíveis, escassos recursos financeiros, entre outros fatores, sendo, assim, obstáculos para o treinamento em bioética (30).

O direito à saúde faz parte do contexto dos direitos sociais, um dos direitos mais difíceis de proteger, principalmente quando considerados os direitos civis e políticos, pois implica ações efetivas dos Estados para alcançá-lo. Falar sobre o direito à saúde implica referência a um conjunto de normas legais que estabelecem os direitos e as obrigações do Estado, coletivamente e, também, individualmente, regulando e monitorando as relações entre eles. O direito à saúde também se refere ao acesso e à cobertura universal dos serviços de saúde, em qualidade e quantidade para toda a população, embora dependa de legislação específica para garantir direitos e deveres e exija esforços mútuos para funcionar (31).

O tema do direito à saúde é complexo, permeado por várias esferas, incluindo saúde, direito, políticas financeiras, educação, tecnologia, habitação, saneamento e

gestão. Para que as pessoas tenham direito à saúde, além das ações implementadas pelo governo, há também a necessidade de participação da população, por meio de mecanismos de controle social, exigindo maior acesso e cobertura dos serviços de saúde pelo Estado (31).

Em plena vigência da Constituição de 1988, que garante o direito universal à saúde, constata-se que o conceito ampliado de cuidado não foi incorporado na cultura política por meio de práticas governamentais e sociais. Apesar disso, a bioética pode contribuir na melhoria da saúde, uma vez que a tem como prioridade. A Constituição brasileira estabelece a saúde como direito social, no entanto, há necessidade de uma preocupação maior do Estado com o cuidado humanizado, de tal forma que o acesso universal supere as desigualdades vigentes (14).

Reconhecem-se avanços relacionados ao direito à saúde, mas admite-se que há uma deficiência na sua materialização em diversos países, especialmente, para os grupos socialmente excluídos, problema que deve ser enfrentado não só no plano jurídico, mas principalmente no plano social e ético (18).

2.3 SÍNDROME DE DOWN: HISTÓRICO E CARACTERIZAÇÃO

Há evidências na literatura de que a Síndrome de Down exista há milhares de anos. O encontro de figuras em cerâmica, datadas de cerca de 2500 anos, retratando pessoas com características de SD na Colômbia comprova essas evidências.

Esquirol, psiquiatra da escola de Pinel, foi o primeiro a descrever características fenotípicas da SD em 1838. Seguin publicou, em 1846, um tratado em que fornecia uma extensa descrição da síndrome (32).

Em 1866, John Langdon Down publicou um ensaio descrevendo o fenótipo de crianças com algumas características em comum, mas que as diferenciavam de outras com deficiência intelectual, a quem ele denominou de “mongoloide” pela semelhança com crianças da Mongólia, termo amplamente divulgado à época. Até o meio do século XX, a etiologia da SD permanecia desconhecida. Somente em 1956, Lejeune demonstra que essa síndrome resulta de um cromossomo adicional, localizado no cromossomo 21, no núcleo das células dessas pessoas. Na ocasião, uma carta assinada por um grupo de geneticistas asiáticos pediu que o termo

“mongoloide” fosse abandonado, uma vez que implicava numa base racial para a condição e foi sugerido, então, que o termo fosse substituído por Síndrome de Down em homenagem a Langdon Down (32).

Foi John Langdon Down quem realizou a mais bem detalhada descrição do fenótipo de seus pacientes à época, merecendo a homenagem realizada quase um século depois do ocorrido. No entanto, vale lembrar que, no fim da década de 1950, o idioma que predominava era o francês e, a partir de 1960, passou a ser o inglês. Dessa forma, os tradutores do francês para o inglês descreveram o “down” com letra minúscula, atribuindo, a partir de então, uma conotação inadequada e pejorativa ao tema, ignorando a referência a um sobrenome (33). Dessa forma, torna-se evidente a necessidade de excluir o epônimo e assumir a nomenclatura correta de “Trissomia 21” (T21) para diminuir o efeito estigmatizante do termo sobre as pessoas com T21 e seus cuidadores.

Não obstante, o descrédito das pessoas com T21 inicia-se com a nomenclatura, mas avança pelas características fenotípicas. Vale salientar que a criança com T21 tem características faciais específicas (fenótipo) que não podem ser dissimuladas (33). O fenótipo, que é o principal gerador de preconceito na T21, caracteriza-se por hipodesenvolvimento do terço médio da face, maxilar pequeno, crescimento diminuído do nariz, com ponte nasal baixa, e lábios curtos, evertidos e constantemente abertos pela respiração bucal (34).

Há a macroglossia, língua grande, aliás, termo controvertido, uma vez que a cavidade oral é pequena, o que dificulta o posicionamento da língua na boca, associada à flacidez da língua, que toma postura baixa, se colocando para fora (34). São características, também, pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto, pé plano, hipotonia, entre outras. Além disso, podem estar associadas à síndrome as cardiopatias congênitas e as alterações auditivas, endocrinológicas, do aparelho locomotor, neurológicas e hematológicas (4). Embora a grande maioria dos familiares expresse que a deficiência intelectual é o que mais incomoda nos filhos com T21, no entanto, essa afirmação é discordada por estudiosos brasileiros, que têm observado que, de fato, o que mais preocupa esses pais é o fenótipo e que tem sido ele o maior causador de preconceito (33).

À vista disso, já se tem movimentos internacionais para eliminar essas particularidades com cirurgia plástica, tão agressiva e cruel quanto o corte da língua, com a finalidade de melhorar a aceitação social da criança. Embora haja críticas

envolvendo o tema, a justificativa dada pelos defensores da prática é de que a melhora na aparência após o procedimento estético levaria a uma redução do preconceito e a uma aceitação melhor dessas pessoas pela sociedade (35). Essas cirurgias são tão somente estéticas, acontecem a um alto custo e refletem o sofrimento que essas famílias vivenciam diariamente em decorrência do estigma.

As alterações fenotípicas ocorrem devido ao segmento do cromossomo que contém o conteúdo de informação em dose tripla, gerar um fenótipo repetido, levando à semelhança entre as pessoas com T21. No entanto, esse processo sofre influência de variantes ambientais genéticas que, talvez por isso, faça com que o material genético não se expresse de forma homogênea em todas as pessoas com T21. Embora toda criança com T21 seja única e com características peculiares, precisa-se desfazer a crença de que elas sejam todas iguais. As crianças com T21 são mais parecidas com seus familiares do que entre si. (33).

Diferentes condições clínicas estão associadas à T21 e diferentes sistemas têm sido afetados. Mas o que todas as pessoas têm em comum são as alterações fenotípicas, hipotonia muscular e comprometimento intelectual. Essas características podem estar associadas às alterações cardíacas, digestivas, pulmonares, intestinais, oftalmológicas, otorrinolaringológicas e tireoidianas. (33).

Destaca-se que mesmo com toda experiência acumulada ao longo do tempo, não é possível pressupor qual o grau de autonomia uma criança com T21 terá após o nascimento e nem na vida adulta. O potencial a ser desenvolvido é sempre uma fronteira a ser cruzada todos os dias. No entanto, o entendimento para os profissionais de saúde que atuam no cuidado da pessoa com T21 é que todo investimento nas áreas da saúde, da educação e da inclusão social resultará em uma melhor qualidade de vida, autonomia (4) e ajudará essas pessoas a contribuir de forma significativa com a sociedade. (10).

Não obstante, há muito a ser feito, é necessário que se mude crenças e estigmas que ainda permeiam a vida das pessoas com T21 e de seus cuidadores.

2.4 ESTIGMA

O estigma foi estudado no pioneiro ensaio de Goffman (36), em 1988, intitulado “Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada”. Segundo o autor, o termo foi criado na Grécia antiga para se referir às marcas produzidas artificialmente no corpo de escravos, criminosos e traidores, que deveriam ser evitados em locais públicos. Na era cristã, duas metáforas foram acrescentadas ao termo: a de sinal corporal de graça divina e a de sinal de distúrbio físico. Com essa obra, inicia-se a discussão sobre o assunto.

A partir daí, os pesquisadores contemporâneos criaram muitas definições para a palavra, quase sempre se referindo à definição literal de Goffman. Por esse motivo, esses estudiosos têm recebido críticas ao longo do tempo. Em resposta a essas variedades conceituais, foi proposto um conceito moderno a partir de uma perspectiva sociológica, que passou a ser amplamente utilizada na literatura (37).

Esse conceito contemporâneo define o estigma como estando ligado à convergência de cinco componentes inter-relacionados, os quais serão descritos a seguir. No primeiro componente, as pessoas distinguem e “rotulam” as diferenças humanas. No segundo, as crenças culturais ligam as pessoas rotuladas a um conjunto de características indesejáveis que formam os estereótipos negativos. No terceiro, as pessoas rotuladas são colocadas em categorias distintas, e os rótulos sociais assinalam uma separação entre “nós” e “eles”. No quarto, as pessoas rotuladas experimentam perda de prestígio e discriminação que levam a resultados desiguais. Finalmente, não pode haver estigmatização sem o quinto componente: o exercício do poder (38).

Destarte, a estigmatização depende inteiramente do acesso ao poder social, econômico e político que permite a identificação de diferenças, a construção de estereótipos, a separação das pessoas rotuladas em categorias distintas e a consumação da desaprovação, da rejeição, da exclusão e da discriminação. Assim, o estigma existe quando esses elementos acontecem em uma situação de poder que permite que esses processos se desenvolvam (38).

As evidências mostram que o estigma associado a outras circunstâncias prejudica os estigmatizados, de forma que constitui uma fonte adicional de estresse em suas vidas. Se o estigma é causa de estresse e desvantagem social, pode-se esperar que ele tenha um efeito relevante na saúde do indivíduo, semelhante a

outros determinantes sociais de saúde. Dessa maneira, concebe-se uma visão mais ampla do papel que os processos de estigma desempenham no padrão de saúde da população (39).

Além do mais, as evidências demonstram que o estigma impede, exagera ou intensifica a disponibilidade de recursos, as relações sociais, as respostas psicológicas e comportamentais e o estresse. Tudo isso leva a resultados adversos à saúde. Cada um desses processos impulsionados pelo estigma interfere na relação entre o estigma e os resultados de saúde da população (39).

Os cientistas sociais atestam que o estigma representa um peso a mais que afeta a saúde das pessoas para além de quaisquer deficiências ou *déficits* existentes. Os autores também concordam que existem muitos outros fatores influenciando a saúde dos estigmatizados, sendo o estigma um fator entre eles. (39).

Diante do exposto, há de se considerar e reconhecer, em consonância com os especialistas da medicina no âmbito internacional, a existência da enfermidade também no contexto social e não mais fundamentada em razões puramente biológicas. Esses estudos sociais, portanto, incluem o estigma como um fator predisponente, esclarecendo que não apenas os fatores biológicos são capazes de desencadear enfermidades, mas também os fatores sociais (40).

Há indícios que levam a crer que o estigma atende aos critérios para ser considerado uma causa de desequilíbrios na saúde. Isso, porque ele influencia os resultados de saúde física e mental por meio de variados mecanismos; interrompe ou inibe o acesso a recursos – sejam estruturais, interpessoais e psicológicos – que poderiam ser usados para evitar ou minimizar efeitos na saúde; e permite a criação de novos mecanismos que reproduzem as desigualdades na saúde entre os membros de populações socialmente desfavorecidas. Não considerar o estigma nos modelos teóricos e estatísticos não apenas leva a uma subavaliação dos fatores sociais que produzem problemas de saúde, como também pode prejudicar a eficácia das intervenções em saúde pública (39).

Além disso, muitas vezes, o malefício à saúde desencadeado pela estigmatização não é sequer detectado pelos estigmatizados. A explicação para isso é mal compreendida, mas não é, contudo, inevitável, pois requer múltiplos campos de investigação para expô-lo, incluindo pesquisas interdisciplinares de diversas áreas do conhecimento, tão diversos como antropologia, psicologia, sociologia, epidemiologia e biologia (39).

Admite-se que a maioria dos indivíduos sofre com o estigma em algum momento da vida. No entanto, concorda-se, na literatura, que os estudos subestimam o impacto que ele exerce na vida das pessoas. Cabe destacar que os efeitos adversos do estigma na saúde e no bem-estar podem variar significativamente entre os grupos estigmatizados (41).

Pesquisas sugerem que é preciso prestar mais atenção no estigma tal como ocorre com os determinantes sociais da saúde e o reconhecimento disso acarretará novos entendimentos sobre a saúde da população. (42).

2.5 DETERMINANTE SOCIAL DE SAÚDE

Os conceitos de determinantes sociais de saúde (DSS) relacionam as condições de vida e trabalho de indivíduos e grupos da população com a situação de saúde. Para a Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde, os DSS são entendidos como: “os fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população” (43). A literatura divide os DSS em diferentes categorias, sendo que, independentemente disso, o que é inquestionável é que eles influenciam o estado de saúde das pessoas (44).

Assim, analisar os DSS permite realizar intervenções para desenvolver políticas públicas capazes de reduzir iniquidades, desigualdades consideradas injustas, e, conseqüentemente, avançar para políticas de saúde com mais equidade (45). A não observância dessas intervenções pode impactar a melhora da qualidade de vida das pessoas.

Não há de se falar em qualidade de vida sem se falar de saúde, pois elas estão associadas. No entanto, além dos fatores médicos, existem outros fatores, como os sociais, por exemplo, que afetam ou influenciam a saúde da população. Essa influência é tão grande que chega a ser considerada superior quando comparada com os fatores que estão no âmbito da medicina (44).

Nesse entendimento, os genitores, que são, em geral, os cuidadores de crianças com T21, recebem influência não somente de fatores sociais, mas econômicos, culturais e ambientais. Esses, entre muitos fatores outros, têm colocado esses pais sob risco de adoecimento, os quais não têm sido enxergados pela sociedade e tampouco pelo Estado.

2.6 O CUIDADOR DA CRIANÇA COM T21

A família é considerada o sistema mais poderoso e o maior influenciador do desenvolvimento da criança. É com ela que a criança aprende o modo humano de existir, seu mundo adquire significado e ela começa a se constituir como sujeito (46).

Criar uma criança com deficiência pode ser um desafio importante para os pais, embora seja uma das experiências mais positivas relatadas por eles. O cuidado informal é uma tarefa recompensadora, mas exigente. Isso corrobora pesquisas recentes que destacaram um risco aumentado de esgotamento dos pais que cuidam de crianças que necessitam de cuidados especiais, porque cuidar desse filho consome tempo e recursos. A maternidade, independentemente da condição da criança, é um importante fator de risco para o estresse devido às responsabilidades no cuidado e na educação da criança. (47).

Para as pessoas com deficiência intelectual, os cuidadores familiares assumem um papel relevante na prestação dos cuidados e, em geral, prestam apoio não remunerado a uma pessoa que necessita de assistência nas tarefas da vida diária (48). No Brasil, e na maioria das culturas, as taxas de prestação de cuidado são consideráveis e o papel de “cuidador informal”, normalmente, é exercido pela mãe. Para o pai, havia a tendência de ser o provedor da família (49), mas esse papel no cuidado do filho tem mudado.

A mudança da sociedade trouxe uma nova organização da família e um novo olhar para a participação do homem nesse contexto. A literatura é concordante em reconhecer um pai mais participativo na vida dos filhos e nos seus cuidados hoje. Os genitores exerceram historicamente suas funções a partir da concepção de gênero, com papéis fixos e estereotipados destinados aos pais e às mães (50).

No entanto, os homens passaram a ter uma participação mais efetiva dentro da família, não se limitando a representante da autoridade ou do sustento financeiro. Essa mudança tem sido benéfica para o contexto familiar, porque é reconhecida a importância paterna na vida dos filhos, sendo sua presença atualmente compreendida como um fator de proteção ao desenvolvimento deles (50). A conexão pai-criança é inata e a ausência dele pode ser um fator de risco. O pai interage positivamente com os filhos e contribui com o desenvolvimento psicoafetivo. Apesar

da reconhecida importância da figura paterna no contexto da T21, existem poucos estudos abordando o assunto (46).

Quando a mulher engravida, a família cria no imaginário a expectativa de que nascerá uma criança conforme padrões sociais de aceitação. A chegada de uma criança com T21 solicitará uma readaptação familiar, com ênfase para os cuidados diários e para as rotinas terapêuticas e escolares exigidas por essa condição genética. Logo após o nascimento, esses pais precisam encarar o medo do preconceito e da discriminação que os filhos irão enfrentar ao longo da vida. A falta de conhecimento da sociedade faz com que a deficiência seja, ainda, considerada uma doença, um problema, submetendo essas famílias a situações traumáticas e de estresse constante. Ressalta-se que as primeiras manifestações de preconceito ocorrem, ainda que veladamente, dentro da própria família e se estendem, posteriormente, à sociedade (51).

É mister enfatizar que, no passado, os indivíduos com T21 não alcançavam a idade adulta. Um estudo, realizado há quase 60 anos, em Birmingham (Reino Unido), mostrou que 45% das crianças com T21 sobreviveram ao primeiro ano de vida e apenas 40% das sobreviventes estavam vivas aos cinco anos. É fato que a expectativa de vida dessas pessoas tem aumentado e vai continuar aumentando devido aos avanços da ciência médica (6).

O aumento da sobrevida das pessoas com T21 deveria ser uma grande conquista, todavia, tornou-se uma preocupação adicional para os familiares, uma vez que essa nova realidade trouxe um novo temor: com o falecimento precoce dos pais, quem passaria a ser o seu novo cuidador? Mesmo a exclusão social ocupando destaque nas preocupações dos pais, essa nova demanda vem trazendo apreensão para eles, haja vista a falta de ajuda, no caso de uma velhice solitária, e o receio da incerteza quanto a quem dará continuidade ao suporte a seus filhos quando os pais vierem a faltar (52).

Desse modo, a educação e a inclusão não são as únicas preocupações dos cuidadores, mas também o cuidado com as pessoas com T21. O apoio familiar e social se torna imprescindível, pois várias situações ocorrem desde o diagnóstico da T21 até a velhice, como: o desenvolvimento da criança, o enfrentamento de situações de preconceitos e a carência de apoio de outros familiares, da rede social e do Estado (52).

Ademais, os pais também têm sido excluídos socialmente em decorrência do estigma. Eles admitem que isso seja um tanto negativo e que não só seus filhos são afetados pelo contexto de exclusão. Isso, porque correm o risco tanto de abandonar os seus empregos para cuidar do filho com T21 quanto de não serem aceitos em novos trabalhos, devido à grande demanda exigida por esse filho (53).

Além disso, é maior a demanda familiar de crianças com T21, uma vez que esses pais precisam participar intensamente do cuidado devido ao atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e aos desafios de uma vida não autônoma, que vão desde as limitações das atividades da vida diária até à saúde, à educação e ao lazer (54).

Estudos recentes revelam que a presença de comorbidades associadas à T21, como as cardiopatias congênitas, o hipotireoidismo, as desordens imunológicas, entre outras alterações, pode influenciar nos múltiplos aspectos da vida dos cuidadores de crianças com T21 pela sobrecarga, levando-os ao cansaço, ao isolamento e ao estresse, que promovem alterações na rotina, diminuição na vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas excessivas e sintomas de ansiedade e depressão (54).

Além do mais, o estresse pode sobrecarregar as mães a ponto de gerar ruptura das relações conjugais, deixando-as sozinhas. Embora a fé religiosa desempenhe um papel complexo, ela tem estado muito presente na vida dessas mães e tem servido como mecanismo no enfrentamento das dificuldades que têm sucedido ao nascimento do filho (55).

O que se verifica, na realidade, é que essas famílias ainda experimentam a estigmatização e a exclusão social. Esses fatores citados podem, isolados ou em conjunto, inibir a resiliência e obstaculizar a oferta de uma vida decente e com boa qualidade (55). Contemporaneamente, a resiliência tem sido descrita por muitos pesquisadores como o conjunto de processos sociais e psíquicos que facilitam o enfrentamento de situações adversas, resultando em adaptação e transformação positiva (56).

No imaginário social, a pessoa com deficiência intelectual, como a causada pela T21, ainda é vista e percebida como doente. A deficiência traz consigo forte carga emocional a pais, crianças e demais familiares. Desse modo, ao se analisar a percepção de saúde do cuidador de criança com deficiência intelectual, percebe-se que eles visualizam a sua saúde de forma negativa, principalmente se as condições

sociodemográficas forem desfavoráveis. Essa visão negativa que os cuidadores têm de sua própria saúde está intimamente ligada à falta de apoio na tarefa de cuidar e à falta de recursos financeiros. Ademais, o uso da nomenclatura “pessoa com deficiência” vem repleto de significados imprudentes, uma vez que costuma ser carregado de preconceito, de estigma, de estereótipo (57).

Desse modo, essa nova realidade vivenciada pelos pais vai solicitar que a família desenvolva estratégias de enfrentamento, ou seja, desenvolva habilidades para se adaptar a todas as situações estressoras. Embora não haja consenso nessas estratégias, a literatura tem relatado que o mecanismo mais utilizado pelas mães e pelos pais tem sido a reavaliação positiva, enquanto o menos utilizado tem sido o da fuga-esquiva (58).

Infere-se, assim, que os pais sofrem com o estigma a que seus filhos estão sujeitos, mas também são vítimas do próprio estigma. A falta de apoio social e a estigmatização generalizada dificultam o desenvolvimento de ajustes positivos e fortalecedores que melhor sirvam ao interesse da criança e da família (55). As consequências do estigma para os indivíduos estigmatizados vão de diminuição da autoestima, descrédito, vergonha, culpa, angústia e autorreprovação até outras implicações na vida da pessoa, como restrições de redes sociais e adoecimento ou agravamento da condição de saúde. Esses fatores podem levar ao isolamento, desemprego e baixo rendimento, além de poderem influenciar na procura de tratamento (59).

Com base no exposto, fica claro que essas famílias sofrem com o estigma e com a discriminação. Por isso, necessitam de suporte multidisciplinar da saúde desde o diagnóstico dos filhos, com enfoque biopsicossocial, como garantia de melhora da qualidade de vida.

Assim, tem-se como objetivo do presente estudo: perquirir a percepção do estigma em pais de crianças com T21 na realidade de Brasília. Para isso, foi necessário construir uma escala psicométrica de percepção de estigma, com a finalidade de mensurar o estigma e, com isso, compreender os efeitos provocados por ele sobre esse grupo da população, no momento que vivenciam a exclusão social, a discriminação e a desigualdade. Propõe-se, assim, uma reflexão do estigma sob a ótica de uma bioética socialmente comprometida, além da práxis do direito à saúde como forma de colaborar com a construção de uma sociedade mais justa e igualitária.

Embora muito se tenha debatido sobre o cuidado das pessoas com T21, há poucas referências sobre seus cuidadores que estão adoecidos, não somente pela sobrecarga que eles têm enfrentado, mas também pelo estigma social a que têm sido expostos. Eles permanecem invisíveis e esquecidos não só pelo Estado, mas também pela sociedade. Apesar disso, há poucas publicações internacionais envolvendo o estigma nos cuidadores de crianças com Síndrome de Down. No Brasil, não há trabalho similar.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- (1) Analisar e avaliar, sob a perspectiva da Bioética, a percepção do estigma em pais de crianças com Síndrome de Down assistidos em ambulatório de referência (CrisDown) em Brasília-DF.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- i) Construir um instrumento de medida de percepção de estigma em pais de crianças com Síndrome de Down;
- ii) Analisar os problemas éticos vivenciados pelos pais de crianças com T21 à luz do artigo 11 da Declaração Universal de Bioética e Direitos humanos;
- iii) Analisar o Direito à Saúde dos cuidadores de crianças com T21 na ótica dos Direitos Humanos.

4. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo em que foi construído e validado o instrumento “Escala de Percepção de Estigma em Pais de Crianças com Síndrome de Down” (EPESD), para que fosse realizada a análise do tema na perspectiva da Bioética.

Considera-se “pais”, para todos os fins neste estudo: o biológico, o adotivo ou os avós com a guarda de crianças com T21.

No primeiro momento, para se atingir o objetivo da presente pesquisa, foi necessário se construir a EPESD, dada a inexistência de um instrumento na literatura para tal fim. Para isso, foram seguidas as orientações das etapas de elaboração de escalas psicológicas de Pasquali (60), que serão descritas logo a seguir.

No segundo momento da pesquisa, procedeu-se à análise quantitativa dos dados, que foram associados à literatura pesquisada. Procurou-se identificar a percepção do estigma nos pais de crianças com T21, e analisá-lo à luz do artigo 11 da DUBDH (1) e do direito à saúde.

A psicometria é a medida em ciência do comportamento (60). Ela procura explicar o sentido que tem as respostas dadas pelos sujeitos a uma série de tarefas, chamadas de itens (61). A teoria e o modelo de elaboração de instrumental psicológico que serão apresentados nesta pesquisa se fundamentam em três grandes polos ou procedimentos: o **teórico**, o **empírico** (experimental) e o **analítico** (estatístico). Esses polos serão pormenorizados adiante.

O **polo teórico** refere-se ao embasamento teórico do trabalho e irá especificar a teoria sobre um construto ou objeto psicológico e a operacionalização desse constructo em itens (60). Inicialmente, para se construir o instrumento EPESD, foi preciso que se construíssem seus itens (operacionalização do constructo), etapa que será agora detalhada (60).

Para a construção dos itens, as fontes foram: a literatura, a entrevista com dez profissionais da saúde com experiência em Síndrome de Down (Psicólogo, Pediatra, Nutricionista, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo e Assistente Social) e a entrevista com dez pais de crianças com T21.

Da literatura, os 10 itens adaptados:

- i) Eu preferiria que as pessoas não soubessem que meu filho (a) tem T21.
- ii) Eu sinto que meus familiares, meus amigos ou pessoas do meu trabalho ou comunidade me respeitam menos por causa da T21 de meu filho (a).
- iii) Eu sinto que outras pessoas têm me evitado por causa da T21 de meu filho (a).
- iv) Na minha comunidade, as pessoas evitam minha criança com T21.
- v) Eu já percebi que meu filho (a) com T21 causou vergonha na comunidade.
- vi) Eu tenho me isolado por causa de meu filho (a) com T21.
- vii) Eu ou minha família ou amigos ou professores da escola temos baixa expectativa quanto ao futuro do meu filho (a) com T21.
- viii) Eu tenho uma opinião negativa de uma pessoa de minha família com T21.
- ix) Eu tenho uma opinião negativa de meu filho (a) por causa da T21.
- x) Meu filho (a) não consegue ter amigos na escola por causa da T21.

A entrevista consistiu em pedir a esses grupos (dez pais e dez profissionais), individualmente, para opinarem sobre quais os tipos de comportamentos são determinantes para a formação do constructo estigma na T21. Para isso, na sistemática de aplicação do questionário aos pais e profissionais de saúde, foram apresentadas as 10 situações norteadoras, retiradas da literatura e consideradas estigmatizantes para os pais de crianças com T21, e foi solicitado que esses itens fossem avaliados como reais estigmas ou descartados dessa listagem. Além disso, foi disponibilizada ao participante a opção de acrescentar à listagem fornecida outros três itens que o pesquisador pudesse aproveitar no instrumento final. A análise dessas entrevistas resultou nos atributos que constituíram o EPESD. Assim, foram formulados cerca de 20 itens.

Após a construção dos itens, procedeu-se a análise teórica desses itens construídos, que teve como objetivo determinar se eles eram adequados teoricamente e se algum dos fatores do atributo coberto pelo teste estava super ou sub-representado no instrumento pelo viés do pesquisador (62).

A análise teórica dos itens foi realizada por meio da análise semântica, que tem como objetivo verificar se todos os itens são compreensíveis para todos os membros da população à qual o instrumento se destina, e também pela análise de especialistas em T21 (juízes), objetivando ajuizar se há a pertinência dos itens ao atributo que se pretende medir (11).

Na análise semântica, o instrumento foi apresentado a um grupo de dez pais de crianças com T21, em situações diferentes, momento em que foi avaliada a compreensão dos itens construídos, a clareza e a concisão deles (60). Dos 20 itens iniciais, foram descartados cinco, porque foram considerados discordantes ou pouco claros para todos os pais entrevistados, restando, assim, 15 itens.

Os cinco itens descartados: Eu sinto que meus familiares, meus amigos ou pessoas do meu trabalho ou comunidade me respeitam menos por causa da T21 de meu filho (a); na minha comunidade, as pessoas evitam minha criança com T21; eu já percebi que meu filho (a) com T21 causou vergonha na comunidade; Eu ou minha família ou amigos ou professores da escola temos baixa expectativa quanto ao futuro do meu filho (a) com T21; Eu tenho uma opinião negativa de uma pessoa de minha família com T21.

Posteriormente à análise semântica, foi realizada a análise dos juízes, também chamada de análise de conteúdo dos testes. Os juízes escolhidos são referência em Síndrome de Down, totalizando o número de seis, e tiveram a função de ajuizar se os itens estavam se referindo ou não ao traço em questão. A concordância de pelo menos 80% entre os juízes serviu de critério de decisão sobre a coerência do item ao traço a que teoricamente se refere. Os itens que não atingiram uma concordância de 80% seriam descartados do instrumento chamado de teste (60).

Dada a simplicidade do instrumento, não foi necessário fazer alteração. Dessa forma, todos os 15 itens atingiram mais que 80% de concordância e foram, portanto, mantidos.

Além do ajuste semântico, foi escolhida, como base para a resposta do participante dada para cada item formulado previamente, a escala do tipo Likert. Pediu-se para o avaliado manifestar o grau de concordância considerando: concordo totalmente – 5; concordo – 4; nem concordo e nem discordo – 3; discordo – 2 e discordo totalmente – 1. Essa resposta deveria ser dada para cada item avaliado (63).

No segundo passo, o do **polo empírico**, foi aplicado um teste (questionário) com a finalidade de avaliar a clareza e o entendimento dos itens construídos. Esse é o momento do planejamento da pesquisa e da coleta dos dados (60). Com referência ao planejamento da aplicação desse teste, dois pontos foram particularmente relevantes: a definição da amostra e das instruções de aplicação do instrumento.

4.1 AMOSTRA

A população total de pacientes cadastrados no ambulatório do Centro de Referência Interdisciplinar em Síndrome de Down (CrisDown) do Hospital Regional da Asa Norte (HRAN) da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal é de cerca de 1600 pessoas.

A amostra consistiu de um total de 142 participantes, sendo detalhadamente: para a construção dos itens, participaram 10 profissionais que trabalham com SD e 10 pais; para a análise semântica, 10 pais de crianças com SD e 6 juízes referências em SD; para responder ao teste, 106 pais.

Como critérios de inclusão, participaram do estudo os pais que tinham formação acadêmica de nível fundamental, ainda que incompleto, de qualquer nível socioeconômico e cujas crianças estivessem acompanhadas no (CrisDown). As crianças enquadradas no estudo deveriam ter entre 2 e 10 anos, uma vez que essas famílias precisavam de um tempo para terem vivenciado situações estigmatizantes .

4.2 INSTRUMENTO

O questionário principal da pesquisa continha as instruções do pesquisador e as instruções de autopreenchimento da EPESD, com informações acerca da escala de Linkert apresentada (Apêndice A).

Antes do preenchimento da EPESD, os participantes responderam ao questionário sociodemográfico, com questões sobre idade, estado civil, escolaridade, número de filhos, profissão e religião (Apêndice B).

Para validação da EPESD, participaram voluntariamente do teste 106 pais de crianças com T21.

As entrevistas ocorreram no ambulatório do CrisDown/HRAN, individualmente, após a anuência dos participantes, por meio do preenchimento de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices C e D), aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da Faculdade de Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UNB) e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (Fepecs) da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). Os pais foram entrevistados pela própria pesquisadora.

4.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Finalizou-se a construção da Escala com o último passo, o do **polo analítico**, em que foram realizados os exames estatísticos sobre os dados coletados para tornar o instrumento desenvolvido válido (64). As análises estatísticas que permitiram avaliar a validade e precisão da EPESD foram realizadas pelo *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows*, versão 23.

O instrumento elaborado refere-se ao construto, por isso, a análise estatística utilizada para a análise dos dados foi a análise fatorial. Assim, os itens foram submetidos à análise fatorial para definir a dimensionalidade desse instrumento. Essa análise vai determinar quantos fatores o instrumento está de fato medindo e constitui a demonstração da própria validade do instrumento, além de representar a análise preliminar dos próprios itens (64).

A validade dos testes é a etapa que constitui o parâmetro da medida que é discutido no contexto das ciências psicossociais. Diz respeito ao fato de a medida ser coincidente com a propriedade medida e não com a exatidão em que a mensuração foi feita. Assim, a validade dos testes será estabelecida pela testagem empírica da verificação das hipóteses. A lógica da elaboração do instrumento recomenda que a verificação das hipóteses de legitimidade da representação do construto seja feita pela análise fatorial (confirmatória), que identifica nos dados empíricos os construtos previamente operacionalizados no instrumento (11).

No entanto, a análise fatorial se utiliza de uma série de técnicas outras para possibilitar a demonstração do instrumento, as quais podem ser resumidas no “modelo trinitário”: validade de construto, validade de conteúdo e validade de critério (11).

A validade do construto constitui a maneira de verificar a hipótese de legitimidade da representação comportamental dos traços latentes. Ela pode ser trabalhada sob vários ângulos, dentre os quais está a análise da representação comportamental do construto. Essa validade utiliza duas técnicas como demonstração da adequação da representação do construto pelo teste: por meio da análise fatorial e pela análise da consistência interna (11).

Na análise da consistência interna, calcula-se a correlação que existe entre cada item e o total de itens, enquanto, na análise fatorial, verificam-se quantos construtos comuns são necessários para explicar as interrelações entre os itens (11).

A validade do critério é o grau de eficácia de prever um desempenho específico do sujeito e divide-se em preditiva e concorrente. A diferença entre essas subdivisões é o tempo em que ocorre as coletas de critério e informação, uma vez que, se forem simultâneas, será concorrente e, se os dados sobre o critério forem coletados após a coleta das informações, será preditiva (11).

Note-se que o fato de a informação ter sido ou não obtida simultaneamente não tem relevância para a validade dos testes. No entanto, é necessário fazer uma adequação dos critérios e pode-se utilizar outros testes válidos disponíveis, que predigam o mesmo desempenho que o teste validado e sirvam de critério para determinar a validade do novo teste (11).

A validade de conteúdo é aquela responsável por definir o conteúdo, explicitar os processos psicológicos a serem avaliados e determinar a proporção relativa de representação no teste de cada tópico de conteúdo. As análises teórica e empírica dos itens estão nesse campo (11).

4.4 DIMENSIONALIDADE

O estigma foi investigado a partir de uma dimensão, denominada de psicossocial, que foi avaliada por meio de atributos ou características essenciais. A definição operacional dos atributos permite identificar os itens necessários à composição do instrumento de medida, tais como: perda de emprego, adoecimento dos pais, vergonha, afastamento social, aceitação afetiva do outro e sentimento de inferioridade (65).

4.5 FIDEDIGNIDADE DO INSTRUMENTO

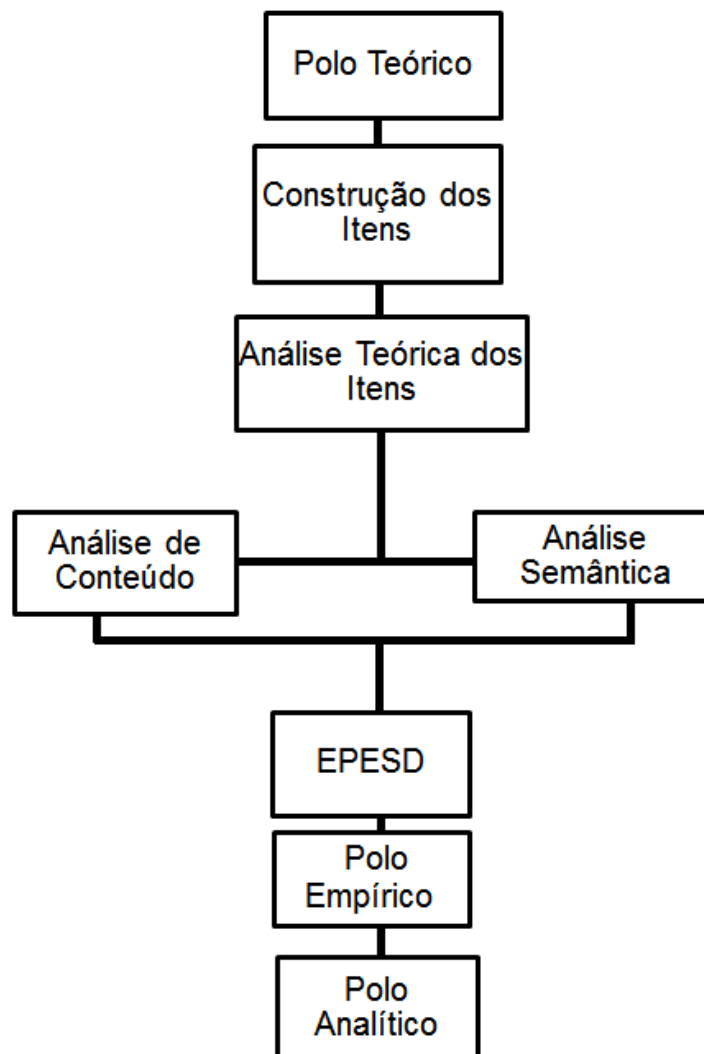
A fidedignidade de um teste diz respeito à característica que ele deve possuir de medir sem erros e ser confiável. Será respeitado, na presente pesquisa, o coeficiente alfa de Cronbach, que, embora não tenha sido o primeiro e nem seja o único, reflete o grau de covariância dos itens entre si, servindo de indicador da consistência interna do próprio teste (11).

Um instrumento, portanto, submetido à série de análises acima mencionada pode ser considerado um instrumento válido e fidedigno e pronto para uso na pesquisa (64).

O fluxograma abaixo descreve, de maneira simplificada, a construção da EPESD.

4.6 FLUXOGRAMA

Ilustração 1 - Fluxograma



Fonte: Elaborada pela autora.

5. RESULTADOS

Serão apresentados, inicialmente, os resultados da Análise Fatorial Exploratória realizada sobre a escala EPESD e, posteriormente, os resultados da aplicação do teste. Os resultados serão apresentados nas Tabelas de 1 a 11 e no Gráfico 1.

A análise preliminar das estatísticas descritivas das variáveis do banco de dados examinado permitiu verificar a não existência de erros de digitação dos dados. Não houve valores fora da escala de avaliação utilizada (tipo Likert de 5 pontos). As médias se mantiveram dentro dos padrões da escala, não sendo identificado qualquer valor acima do valor máximo. Todos os dados estavam presentes, desse modo, todos os 106 participantes permaneceram no estudo.

A avaliação dos resultados não pode deixar de considerar algumas limitações do estudo, como a inexistência de outros instrumentos de avaliação de estigma em pais de crianças com T21, que fariam a validação concorrente, mas, por outro lado, indica a contribuição da pesquisa e justifica a construção e a validação dessa nova escala.

As análises iniciais revelaram que os dados obtidos no presente estudo atendiam aos pressupostos para que se pudesse proceder às análises fatoriais (11). A Tabela 1 apresenta os dados provenientes do Teste de KMO e Bartlett, indicando medida KMO de adequação de amostragem, aproximação qui-quadrado, grau de liberdade e significância estatística dos resultados.

Tabela 1 – Teste de KMO e Bartlett

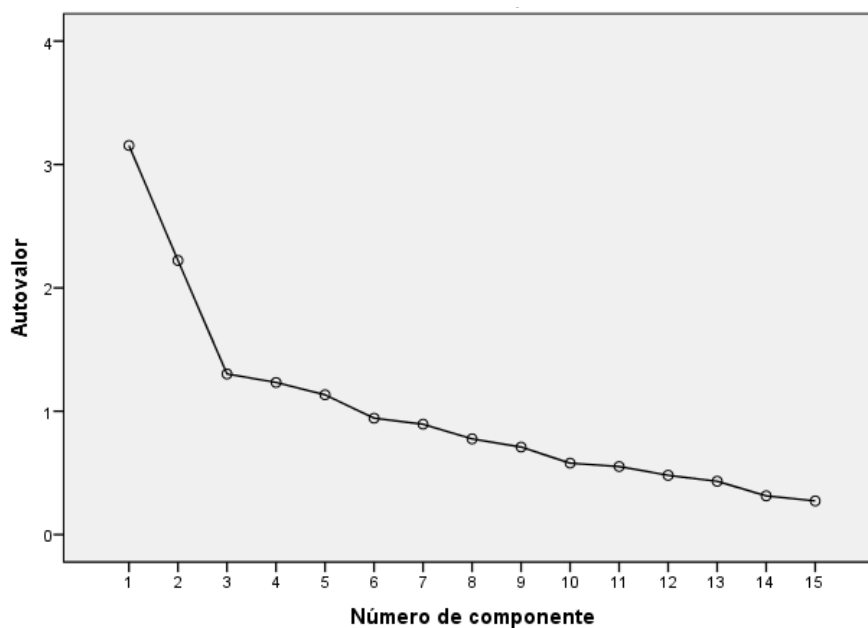
Medida Keiser-Meyer-Olkin de Adequação de Amostragem		0,644
	Aprox. Qui-quadrado	485,036
Teste de esfericidade de Barlett	Gl.	105
	Sig.	0,000

Fonte: Elaborada pela autora.

Inicialmente, os dados foram submetidos à análise dos componentes principais (PCA) e ao exame de *Screeplot* (Gráfico 1). Foi possível identificar de três a cinco componentes com autovalores superiores a 1. Em seguida, foi realizada a análise paralela com banco de dados aleatório, utilizando o *software* Monte Carlo PCA (66) com o qual se obteve os *random eigenvalues*.

A seguir, procedeu-se à análise fatorial exploratória, recorrendo-se ao método de extração dos eixos principais (PAF) e rotação ortogonal varimax. Foi decidido pela extração de três fatores. As análises preliminares revelaram que os dados obtidos no presente estudo atendiam aos pressupostos para se proceder à análise fatorial (11): a amostra com 106 participantes continha a razão de 7,06 por item; o Determinante foi de 0,34; a medida Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) de 0,644 foi modesta, mas indicou que a matriz era fatorizável; e o Teste de Esfericidade de Barlett apresentou: qui-quadrado de 485,036, Gl. 105 e Sig. 000. O Alfa de Cronbach, para avaliar a precisão do teste, foi de 0,672.

Gráfico 1 – Screen Plot



Análise ponderada por Psicossocial

Fonte: Elaborada pela autora.

Acerca das informações relacionadas ao número de componentes a extrair da Figura 1, temos que: com os autovalores ≥ 1 , poderia se extrair até 5 componentes e o *screeplot* diria que 2 a 5, são os componentes importantes.

Tabela 2 – Variância Total Explicada

Componente	Total	Autovalores iniciais		Somadas de extração de carregamentos ao quadrado		
		% de variância	% cumulativa	Total	% de variância	% cumulativa
1	3,154	21,026	21,026	3,154	21,026	21,026

2	2,222	14,813	35,838	2,222	14,813	35,838
3	1,302	8,682	44,520	1,302	8,682	44,520

Continua

Componente	Autovalores iniciais			Somadas de extração de carregamentos ao quadrado		
	Total	% de variância	% cumulativa	Total	% de variância	% cumulativa
4	1,233	8,222	52,742	1,233	8,222	52,742
5	1,133	7,556	60,298	1,133	7,556	60,298
6	,944	6,292	66,590			
7	,895	5,966	72,556			
8	,776	5,174	77,729			
9	,710	4,731	82,460			
10	,579	3,861	86,321			
11	,552	3,678	89,999			
12	,481	3,205	93,205			
13	,432	2,882	96,087			
14	,314	2,093	98,180			
15	,273	1,820	100,000			

Método de Extração: Análise de Componente Principal.

Tabela 3 – Matriz de Componente Rotativa

	Componente				
	1	2	3	4	5
1	,795	,078	,255	,130	-,073
2	,427	,527	-,271	,130	,209
3	,703	,074	-,020	,084	,111
4	,065	,152	-,171	,758	-,097
5	,617	,233	,218	-,054	,353
6	,245	,586	-,260	,025	,098
7	-,446	,107	,329	,349	,295
8	,279	-,101	,682	-,262	-,224
9	-,067	,090	,108	-,758	-,110
10	,218	,206	-,668	,162	-,127
11	,226	,583	,253	,311	,104
12	,017	,607	-,150	,067	,493
13	-,115	,726	,076	-,132	-,190
14	,263	,098	,637	-,006	-,107
15	,139	,016	-,091	,017	,872

Método de Extração: Análise de Componente Principal.
Método de Rotação: Varimax com Normalização de Kaiser.

Tabela 4 – Comunalidades

	Inicial	Extração
1	1,000	,725
2	1,000	,595
3	1,000	,520
4	1,000	,640
5	1,000	,610
6	1,000	,482
7	1,000	,527
8	1,000	,672
9	1,000	,610
10	1,000	,579
11	1,000	,562
12	1,000	,638
13	1,000	,599
14	1,000	,496
15	1,000	,789

Método de Extração: Análise de Componente Principal

5.1 TESTE

Em relação ao resultado obtido do teste, o perfil dos 106 pais ou cuidadores de crianças com T21 que participaram dessa etapa da construção da escala está descrito na Tabela 5. Sete questões levantaram os dados demográficos da amostra: idade, sexo, estado civil, escolaridade, profissão, religião e número de filhos.

Em relação à faixa etária dos cuidadores, observou-se que a maioria estava entre 31 e 50 anos. O sexo feminino foi o mais predominante, correspondendo a 80% dos participantes. Foi predominante também o percentual de participantes, quanto ao estado civil, casados e com união estável e, quanto à religião, católicos. Quanto à situação laboral, quase a metade dos respondentes (48%) não trabalhavam. E, o número de filhos prevalente foi de dois a três.

Tabela 5 – Perfil sociodemográfico dos pais de crianças com T21

Características	Frequência	Porcentagem (%)
Faixa etária		
20-30	8	7,5
31-40	39	37
41-50	39	37
51-60	8	7,5
61-65	1	1
Não respondeu	11	10
Sexo		
Feminino	85	80
Masculino	21	20
Estado civil		
Solteiro	11	10
Casado	66	62
União Estável	22	21
Divorciado ou Separado	6	6
Viúvo	1	1
Religião		
Católico	55	52
Evangélico	37	35
Nenhuma religião	10	9
Não respondeu	4	4
Escolaridade		
Ensino Fundamental	40	38
Ensino Médio	27	25
Ensino Superior	34	32
Não respondeu	5	5
Atividade profissional		
Não Trabalha	51	48
Trabalha	50	47
Desempregado	3	3
Não respondeu	2	2
Número de filhos		
Um	27	25
Dois	38	36
Três	21	20
Quatro	10	9
Cinco ou mais	8	8
Não respondeu	2	2

Fonte: Elaborado pela autora.

Os dados doravante discriminados foram obtidos no trabalho de campo realizado no ambulatório especializado do CrisDown/HRAN. O resultado da pesquisa será apresentado em forma de tabela para facilitar o entendimento do leitor. Os dados serão demonstrados em porcentagens absolutas, o que significa 100% da população estudada (106 participantes). Foram analisados todos os fatores construídos, até mesmo aqueles que não permaneceram no instrumento final, com a finalidade exclusiva de atender aos objetivos da presente pesquisa.

5.1.1 Fator isolamento e afastamento social

Quanto às questões relativas ao isolamento e à afastamento social: dos 106 participantes, 94 (88%) declararam que não se isolaram; 91 (86%) não foram evitados por amigos; e 81 (76%) não reconheceram ter, em algum momento, pensado que a vida social havia acabado.

Os resultados referentes aos itens 1, 2 e 5 do instrumento EPESD estão detalhados na Tabela 6.

Tabela 6 – Percepção sobre isolamento e afastamento social

Itens	Concorda		Concorda	Indiferente	Discorda	Discorda				
	Totalmente					Totalmente				
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%		
1 - Eu tenho me isolado depois que meu filho nasceu.	7	7	3	3	2	2	3	3	91	85
2 - Eu sinto que meus amigos têm me evitado por causa de meu filho (a).	7	7	6	5	2	2	3	3	88	83
5 - Eu pensei que minha vida social tinha acabado depois que meu filho (a) nasceu.	14	13	8	8	3	3	4	4	77	72

Fonte: Elaborado pela autora.

5.1.2 Fator psicossocial

Quando o assunto se referia a fator psicossocial que se relacionava à vergonha, a maioria dos participantes, 81 (77%) é contrária à afirmação de não se sentir à vontade em ambiente social; 98 pais (92%) discordaram da afirmação de que preferia que as pessoas não soubessem que o filho tem T21 e 102 (96%) discordaram de que gostaria de modificar os traços faciais do filho (a).

Os resultados relativos a sentimento de vergonha estão demonstrados nos itens 3, 8, 9 da Tabela 7.

Tabela 7– Percepção relativa ao sentimento de vergonha

Item	Concorda Totalmente		Concorda		Indiferente		Discorda		Discorda Totalmente	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
3 - Não me sinto à vontade quando estou com meu filho (a) no ambiente social.	11	10	12	11	2	2	2	2	79	75
8 - Eu preferia que as pessoas não soubessem que meu filho (a) tem T21.	1	1	4	4	3	3	7	6	91	86
9 - Eu gostaria de modificar os traços faciais de meu filho (a).	2	2	1	1	1	1	2	2	100	94

Fonte: Elaborado pela autora.

Em relação ao fator psicossocial associado à inferioridade, das respostas relativas à atribuição da condição genética do filho ter sido a castigo de Deus, 74 pais (70%) discordaram. Quando perguntados quanto às pessoas passarem a ter pena após o nascimento do filho (a), 64 genitores (60%) responderam que isso não ocorreu. Quanto à atribuição da T21 ser relacionada às drogas, 81 participantes (76%) negaram essa afirmação.

A Tabela 8 apresenta o detalhamento dos resultados relativos a sentimento de inferioridade, demonstrados nos itens 6, 11 e 15.

Tabela 8 – Percepção sobre sentimento de inferioridade

Itens	Concorda Totalmente		Concorda		Indiferente		Discorda		Discorda Totalmente	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
6 - Foi-me dito que a T21 de meu filho (a) foi um castigo de Deus.	17	16	15	14	0	0	3	3	71	67
11 - As pessoas começaram a ter pena de mim após o nascimento de meu filho.	22	21	16	15	4	4	7	6	57	54
15 - Já me falaram que meu filho (a) nasceu com T21 porque eu usava droga, mas nunca usei.	17	16	8	8	0	0	3	3	78	73

Fonte: Elaborado pela autora.

5.1.3 Fator baixa perspectiva de vida

Sobre a baixa perspectiva de vida e aceitação, o número de participantes que concorda que as crianças com T21 não são aceitas pela sociedade foi de 77 (73%). Sobre o pai ter abandonado a família, 97 genitores (91%) negaram essa afirmação. Os resultados relativos à percepção da aceitação estão demonstrados nos itens 4, 7 da Tabela 9.

Tabela 9 – Percepção da aceitação

Item	Concorda totalmente		Concorda		Indiferente		Discorda		Discorda totalmente	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
4 - Não vejo aceitação de meu filho (a) pela sociedade.	44	42	33	31	7	7	13	12	9	8
7 - O pai de meu filho (a) abandonou a família após o nascimento dele (a).	2	2	5	5	2	2	3	3	94	88

Fonte: Elaborado pela autora.

Em relação à baixa perspectiva de vida e perda do emprego, a maioria dos pais nega ter abandonado o emprego, 74 (70%), ou deixar de ser contratada em decorrência do filho (a), 90 (85%). Os resultados relativos à percepção sobre perda do emprego estão demonstrados nos itens 12 e 13 da Tabela 10.

Tabela 10 – Percepção sobre perda do emprego

Itens	Concorda Totalmente		Concorda		Indiferente		Discorda		Discorda Totalmente	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
12 - Eu abandonei o emprego depois que meu filho (a) nasceu.	26	24	4	4	2	2	2	2	72	68
13 - Não fui contratada para trabalhar por conta de meu filho (a).	8	7	1	1	7	7	2	2	88	83

Fonte: Elaborado pela autora.

5.1.4 Fator medo do futuro

Por fim, quanto aos itens relacionados a medo do futuro, não posso morrer tão cedo teve a concordância de 83 (78%) genitores e, por outro lado, o item medo do meu futuro teve a discordância de 83 participantes, o que correspondeu a 79% dos pais.

Os resultados relativos a medo do futuro estão demonstrados nos itens 10 e 14 da Tabela 11.

Tabela 11 – Percepção sobre medo do futuro

Item	Concorda Totalmente		Concorda		Indiferente		Discorda		Discorda Totalmente	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
10 - Não posso morrer tão cedo, porque não confio em ninguém para cuidar de meu filho (a) mesmo que adulto (a).	69	65	14	13	3	3	5	5	15	14
14 - Eu passei a ter medo do meu futuro após o nascimento de meu filho (a).	12	11	9	8	2	2	7	7	76	72

Fonte: Elaborado pela autora.

6. DISCUSSÃO

Os pais de crianças com T21, que, na maioria das vezes, são seus cuidadores principais, enfrentam inúmeros desafios desde o diagnóstico da condição genética. Assim, medir a percepção do processo do estigma tornou-se imperativo para o estudo. Analisar as consequências psicossociais do estigma revelou-se fundamental, visto que compromete a qualidade de vida e pode afetar negativamente a saúde desse grupo de genitores e, por conseguinte, de toda a família. Buscou-se compreender essa problemática sob a ótica da bioética, uma vez que ela tem como marco de referência a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, que possui como princípio basilar a dignidade humana.

A construção da escala foi pensada para acessar o problema, que faz parte das Representações Sociais e que contém os estereótipos e suas práticas. Ademais, uma vez construída, essa escala pode se tornar uma ferramenta para avaliar estigma em pais de crianças com T21 e auxiliar os profissionais envolvidos na tomada de decisão. Não obstante, serão necessárias investigações futuras que possam normatizar e aplicar essa escala na prática diária. As conclusões, em relação aos resultados, têm um alcance limitado dada a impossibilidade de normatização e aplicação da escala ao população-alvo.

Segundo a bioética da proteção, a normatização pode ser considerada condição do ato ético, que, apesar de propor resolver dilemas, nem sempre pode dar soluções adequadas, pois elas podem ou não ser respeitadas, considerando-se as diferenças morais aplicadas a cada situação (67).

Em relação ao perfil sócio demográfico dos cuidadores, observou-se que a faixa etária de 31 a 50 anos foi a predominante na pesquisa. Esses dados corroboram os estudos nacionais, cujo resultado revelou porcentagem maior na faixa etária de 41 a 60 anos (54). Isso pode ser justificado porque a idade reprodutiva está relacionada à T21, sendo a idade materna avançada, comumente designada como acima de 35 anos, uma variável fortemente associada à síndrome (68).

Verificou-se que a maioria dos cuidadores era feminina. A mãe é a referência principal na prestação do cuidado, por isso, muitas vezes, vulnerável não somente pela sobrecarga emocional, física e financeira, mas também pelas restrições nas atividades sociais e de lazer (54). As tarefas domésticas ainda têm sido social e culturalmente atribuídas a elas, que detêm os cuidados com os familiares. São elas

que, na maioria das vezes, deixam a profissão para cuidar dos filhos. Elas podem ter prejuízos de sua qualidade de vida, que podem levar ao estresse, à depressão e à ansiedade, ou seja, ao adoecimento (69). As responsabilidades e obrigações do cuidado são atribuídas às mulheres, tanto na sociedade brasileira quanto em todo o ocidente (70). Portanto, o cuidar, ainda, é socialmente representado como uma obrigação da mulher. Todavia, há que se considerar que, no caso dos cuidados das pessoas com T21, que, muitas vezes, exigem cuidados o tempo todo, a cuidadora necessita de proteção, pois, devido ao desgaste físico e emocional, torna-se sujeito vulnerável (67).

O pai também sofre o impacto de não ter tido o filho ideal, embora a manifestação do sofrimento seja diferente e menos explícita que a da mãe. Ele continua apresentando sentimentos relacionados ao desempenho de um papel vinculado a estereótipos de gênero, que podem ser agravados frente ao diagnóstico da T21 do filho. O processo de elaboração, adaptação e aceitação da nova realidade é gradual. Quando a aceitação não acontece, pode indicar que o pai encontra dificuldades em renunciar à imagem do filho ideal e pode dificultar o estabelecimento do vínculo pai-filho. Além disso, o pouco contato do pai com as instituições especializadas que atendem a criança acarreta uma compreensão restrita das dificuldades e limitações de seus filhos (50). Desse modo, o pai não tem recebido o mesmo destaque que a mãe nas preocupações e investigações médicas e psicológicas. O profissional de saúde precisa estar preparado para acolher esse pai, e, assim, evitar a exclusão dele nesse contexto e não contribuir com o bem estar da família.

Ambos, pai e mãe, precisam lidar com a dificuldade de aceitação dessa criança que nasceu diferente do que eles esperavam, levando à perda da imagem idealizada que havia sido construída do filho. O momento do diagnóstico é um período crítico, marcado por sentimento de tristeza e preocupação quanto ao futuro do filho. Os cuidados com o filho com T21 requerem mais disponibilidade de tempo e mais responsabilidades. Essa dedicação ao filho com T21 pode gerar desequilíbrio e frustração no núcleo familiar (71).

O estado civil é um dado importante para a população estudada. A maioria dos participantes respondeu que era casado, seguidos de genitores em união estável. Esses dados coincidem com a literatura brasileira, em que a maioria dos cuidadores de pessoas com T21 também era casada (72).

O nascimento de um bebê com T21 pode ser um motivo adicional de tensão marital. O ajuste a essa nova situação representa, para a família, tanto a oportunidade de crescimento quanto o perigo para desvios dos membros e vínculos. É esperado que esses pais apresentem alto nível de estresse, seja por falta de apoio social, ajuste marital, situação socioeconômica ou situações de estigma social. (73).

No entanto, a porcentagem de separação encontrada na literatura para os pais de crianças com T21 foi de 10%, considerada próxima das taxas das famílias brasileiras, demonstrando que a deficiência em si não foi a causa da separação. Esta pode ser consequência da qualidade da relação marital anterior ao diagnóstico, do suporte social, da personalidade, das crenças e das habilidades pessoais dos pais. (73).

Os dados referentes à religião mostram que há um predomínio da religião católica. Essa característica foi abordada porque tem estado muito presente na realidade brasileira, uma vez que influencia no enfrentamento de situações adversas, causa impacto positivo na qualidade de vida das pessoas e serve de apoio para os cuidadores que se utilizam dela para enfrentarem possíveis experiências estressantes (74). Sendo, por isso, considerada uma importante estratégia de enfrentamento.

A religião é um elemento da cultura que está presente no processo de cuidar da saúde-doença. Essa presença não ocorre apenas em nível pessoal, mas em nível coletivo, por meio de políticas públicas de saúde. Das grandes religiões monoteístas, a que teve maior influência nos países latino-americanos foi a cristã, católica na maioria das vezes. As religiões carregam normas morais consigo (75).

Em um estudo de brasileiro, com uma amostra de 84 cuidadores primários de crianças e adolescentes com T21, de 0 a 21 anos, assistidas em serviço de referência no estado de Sergipe (SE), revela que a crença religiosa tem efeito importante na vida dessas pessoas, uma vez que atua modificando a visão de mundo do indivíduo e influencia no enfrentamento e na superação das dificuldades. (54).

Em relação ao grau de escolaridade, o fundamental completo/fundamental incompleto correspondeu ao maior percentual de respostas. Esse resultado está em concordância com os encontrados, na literatura brasileira, sobre cuidadores de crianças com T21. Observou-se, ainda, a participação de alguns cuidadores que possuem curso superior. Esses dados mostram que o ambulatório do CrisDown,

único ambulatório especializado no atendimento de pessoas com T21 em Brasília, inteiramente voltado para o SUS, tem atendido todos os níveis socioeconômicos.

O baixo índice de escolaridade pode ter impacto sobre a atividade de cuidar. As dificuldades na compreensão do processo de adoecimento, bem como as dificuldades com o cuidado e a falta de acesso a serviços e informações podem gerar grande tensão emocional e estresse. (70).

A atividade profissional, como uma relação social, também foi levada em consideração neste estudo, que revelou que a maioria dos respondentes, mesmo estando em idade produtiva, não trabalhava, possivelmente, porque as constantes demandas de saúde, educação dos filhos, têm impossibilitado esse genitor de exercer atividades laborais remuneradas, passando a se dedicar inteiramente ao filho e à família. O trabalho formal dá lugar ao informal, acarretando redução dos recursos financeiros e comprometendo o orçamento familiar. Não se pode deixar de considerar que, somente por ser cuidador de uma criança com T21, já tem acrescida uma sobrecarga financeira, uma vez que, após o nascimento, despesas adicionais com saúde, educação e lazer são acrescentadas (54).

Como consequência, as pessoas que têm uma realidade financeira menos favorecida, tendem a ter a saúde mental comprometida e isso pode se refletir no cuidado com o filho (57). Da mesma forma, ter uma ocupação profissional também se configurou como fator benéfico, porque melhora a qualidade de vida e apresentam menos quadros depressivos para os cuidadores (72).

No Brasil, há desigualdade na distribuição de renda e recursos públicos. Os indivíduos com maiores salários vivem mais e melhor do que aqueles que ganham apenas um salário-mínimo (14).

Dentre as políticas públicas de combate às desigualdades no país, tem-se, para às crianças com T21, o direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é destinado às pessoas pobres com deficiência. Esse benefício da assistência social está garantido na Constituição Federal de 1988, e tem como finalidade garantir a segurança da renda familiar, devendo ser utilizado para o custeio do tratamento, em itens como alimentação, transporte e medicamentos. Trata-se de benefício de proteção social, uma vez que tem o papel de integrar os rendimentos da família das pessoas com deficiência (57). Contudo, sabe-se que, em geral, esse benefício não é suficiente para atender as diversas necessidades para o pleno

desenvolvimento das pessoas com T21, requerendo a ampliação não só do valor financeiro, mas de políticas que garantam, de fato, a inclusão social.

Os resultados referentes a isolamento social, ao que tudo indica, apontam para pequena utilização dessa estratégia na realidade estudada. Esses dados parecem confirmar o resultado obtido de estudo brasileiro que analisou famílias de crianças com T21 e concluiu que a estratégia de enfrentamento mais frequentemente utilizada foi a reavaliação positiva, enquanto a menos utilizada foi a evasão (76).

As estratégias de enfrentamento e o estresse são fatores importantes que interferem nas relações familiares, bem como na dinâmica e no funcionamento de famílias com filhos com T21. Entretanto, os genitores com estresse tendem a utilizar mais as estratégias de reavaliação positiva e fuga-esquiva do que os genitores sem estresse, indicando não haver equilíbrio nessas táticas. Provavelmente a variabilidade na utilização dessas estratégias seja um indicativo de dificuldades emocionais por que passam esses pais, evidenciados na sintomatologia psicológica de estresse. Assim sendo, faz-se necessária a formulação de programas de educação para dar suporte e orientação às famílias com filhos com T21 (58).

A bioética precisa se debruçar no estudo dos fenômenos sociais para que os processos de produção do estigma e as suas implicações para a saúde das pessoas possam ser mais bem compreendidos. Desse modo, independente da causa do estigma, os resultados são sempre os mesmos: isolamento, exclusão social, menor acesso a serviços de saúde, piora da qualidade de vida, violação da dignidade humana e o aumento do risco de morte. (18).

O afastamento social foi um dado considerado relevante por parte das mães desta pesquisa, que revelaram a vontade de se distanciar de atividades sociais para que sejam evitados comportamentos preconceituosos. Esse dado é semelhante ao resultado de estudo nacional, que afirma que as mães se afastam porque ainda temem que os seus filhos sofram com a estigmatização e com a discriminação em ambiente social (51).

A justificativa para o afastamento pela sociedade pode ser dada porque inicialmente as pessoas se distanciavam de outras quando havia qualquer desvio da normalidade como mecanismo de evitar adoecimento. No entanto, esse comportamento pode ter levado a sociedade a estender o afastamento a qualquer

desvio do padrão comum. A partir daí, passou a envolver uma ampla faixa de características físicas ou comportamentais nesse tipo de segregação. (42).

Sob a ótica bioética, a escolha pela invisibilidade social, na qual essas pessoas procuram se manter, é fonte de enormes sofrimentos e impacta negativamente a autoestima delas. No entanto, a organização em grupo é uma forma de enfrentar o isolamento social vivido pelos membros individuais, decorrente do medo do preconceito e da discriminação, e de buscar seu reconhecimento social. (18).

Os resultados referentes ao quesito aceitação parecem apontar para a grande concordância dos participantes de que a sociedade não tem aceitado as pessoas com T21. Esse dado preocupante tem sido uma fonte de sofrimento e é preditivo de estresse para os pais. Há relatos, durante a construção dos itens, de que há quem pense que a T21 “pega”, isso é, é contagiosa. Em função dessas representações sociais, comportamentos inadequados têm ocorrido em todos os ambientes da sociedade desde escola, ônibus, parquinhos dos prédios, *shoppings*, entre outros.

Os próprios parentes parecem não aceitar bem essas famílias após o nascimento das crianças. Esses e outros tantos motivos levam os genitores a se afastarem socialmente. Embora a informação da não aceitação pelo abandono dos pais tenha sido pequena neste estudo, verificou-se que ainda ocorre. Esses dados reforçam a presença do estigma na sociedade e o sofrimento psicológico a que esses pais são submetidos, ao que parece, ocorre por desconhecimento ou até mesmo mitos e inverdades que têm transpassado séculos e persistem até hoje.

Embora a sociedade tenha um discurso positivo da inclusão social, as pessoas com deficiência ainda são vistas pelo que elas não têm, ou pelo que elas não são. O sentimento de negação traz para essas pessoas sérias consequências, como exclusão social, discriminação e preconceito. Nessa perspectiva, olhar a deficiência através da negação resulta, por conseguinte, na recusa do direito da pessoa com deficiência de viver na sociedade com igualdade de oportunidades (77).

A noção de ser a pessoa com deficiência um “fardo” para os outros é discutida principalmente no contexto da tomada de decisão no início da vida e se relaciona ao NIPT. Cada vez mais sofisticados, esses testes permitem a detecção de traços genéticos no feto que podem causar deficiências (78).

Um resultado positivo desses testes pode influenciar na decisão das gestantes em relação ao futuro da gravidez. Assim, os críticos afirmam que esses

testes enviam uma mensagem negativa às pessoas com deficiência. Contudo, existem duas perspectivas bioéticas distintas defendidas a respeito da recepção dos resultados desses testes, as quais serão descritas a seguir (78).

Por um lado, argumenta-se que a realização de teste pré-natal de rastreamento expressa uma atitude discriminatória em relação às pessoas com deficiência. Isso, porque o único objetivo do NIPT é detectar os traços de deficiência e, comumente, resultará no feto abortado. Essa perspectiva pressupõe, assim, que um cromossomo extra define todo o “ser humano” e que o conhecimento da síndrome é suficiente para garantir o aborto de um feto, ou seja, de uma vida. (78).

Por outro lado, há outra perspectiva, correspondente ao chamado “argumento da atitude dos pais”, a qual afirma que o teste genético pré-natal implica no aperfeiçoamento da procriação. O objetivo desse processo é, portanto, a criação do filho perfeito. As crianças não são mais vistas como presentes que merecem amor incondicional, mas como produtos a serem escolhidos (78). Esse argumento não deixa de ser um direito de escolha dos pais e deve ser considerado.

Finalmente, há uma terceira corrente que tem como argumento o da incapacidade na sociedade. Esse argumento afirma que a mera existência de procedimentos de teste para investigar traços de habilidade demonstra um *déficit* na sociedade quando se trata de pessoas com deficiência. Seguindo esse raciocínio, não haveria necessidade de testar essas características em uma sociedade em que pessoas com deficiências fossem totalmente incluídas. Em tal sociedade, a deficiência não seria uma desvantagem, e uma vida com deficiência não seria uma vida indigna. (78).

O NIPT tem uma taxa de detecção muito alta quando se trata de T21, o que o torna importante no dilema da tomada de decisão de interromper ou não a gravidez. De qualquer forma, mesmo que ocorra a alteração, não há como prever como nascerá a criança e nem se haverá necessariamente um comprometimento na saúde dela. (78).

Dessa maneira, o dilema que fica nessa questão é: ***é eticamente aceitável usar o NIPT para realizar testes em um feto quando o único objetivo deles é puramente obter informações sobre possíveis deficiências, uma vez que não trazem benefícios para a gravidez?*** A remoção do risco de aborto é outra razão pela qual tem sido usado o NIPT por indicações “frívolas” (79).

Aqueles que procuram o NIPT apenas para obter informações sobre o feto devem ser incentivados a refletir sobre suas motivações e sobre o impacto que essa informação possa ter na gravidez e na criança quando nascer (79).

Apesar de o Brasil ter uma legislação específica para pessoa com deficiência, há muito a ser feito em termos de políticas públicas, conforme os pressupostos da Bioética de Intervenção, trata-se da necessidade de busca de justiça social (80). As pessoas com deficiência continuam a enfrentar dificuldades de acesso aos serviços básicos de saúde, educação, reabilitação, transporte, trabalho, entre outros obstáculos impostos pelas diversas formas de segregação e exclusão social (77). Por conseguinte, isso reflete também na saúde dos pais das crianças com T21, uma vez que é fator gerador de estresse.

A forma de discriminação mais evidente e reconhecida ocorre quando uma pessoa discrimina outra com base em atitudes ou estereótipos. Ainda que seja considerada crime e que as pessoas saibam que não é socialmente aceitável estigmatizar os outros, essa continua sendo uma prática corriqueira (42).

O estigma e a discriminação, sob a ótica da bioética, são a negação da tolerância, no sentido de respeito pela diferença. O estigma inferioriza a pessoa e pode diminuir suas chances de vida; desumaniza à medida que a identidade passa a ser confundida pelo próprio atributo: “downzinho”, “mongoloide”, entre outros. Ainda que o estigma seja conceituado como marca ou atributo pessoal, é indiscutível que ele seja um produto social, que resulta das condições estruturais e das relações de poder que se estabelecem nas sociedades concretas (18). Dessa forma, esse tema precisa constar na pauta da bioética.

Em um estudo africano, observou-se que as características faciais de pessoas com T21 são as mais marcantes e as causadoras de estigma, entre elas: língua saliente, fissuras palpebrais inclinadas e ponte nasal achatada. Essas particularidades estão presentes em todas essas crianças. Como as características faciais eram o que mais preocupava as mães em relação à T21 dos filhos, segundo esse estudo, surgiu como alternativa a cirurgia plástica facial para a T21, que passou a ser realizada para corrigir ou encobrir essas características, com a finalidade de diminuir a estigmatização, melhorar o funcionamento dos pais, da sociedade e do paciente e, conseqüentemente, a qualidade de vida de todos. (35).

A justificativa ética para essas cirurgias tem sido amplamente questionada, uma vez que os estudos demonstraram que não houve melhora significativa do

paciente e da aceitação dessas pessoas pela sociedade. Ao invés disso, mais esforços devem ser feitos para melhorar a aceitação social dessas crianças, ao invés de mudar a criança para se ajustar à sociedade. Os opositores da ideia das cirurgias argumentam que são procedimentos desnecessários e recomendam que sejam proibidos. (35).

As mães, nesse estudo africano, embora tivessem pouca consciência dos riscos do procedimento de cirurgia plástica, possuíam atitudes muito positivas em relação a ele. O desejo delas era, principalmente, aumentar a aceitação social da criança. Esse estudo revela os desafios sociais que os pais de crianças com T21 ainda enfrentam em relação ao estigma. Os dados da presente pesquisa são discordantes do estudo africano, no entanto, alguns poucos genitores declararam que aceitaria fazer o procedimento.

O artigo 11 da DUBDH declara que a discriminação e a estigmatização são violações à dignidade humana, isso significa que o estigma e a dignidade humana estão relacionados e um só existe na negação do outro. Desse modo, o estigma só se produz na medida em que é retirada do outro a sua dignidade, ou seja, quando o outro é diminuído naquilo que o constitui como ser humano, quando é inferiorizado e considerado abaixo dos demais seres humanos (18).

Todavia, é grande a dificuldade de desconstrução do estigma, pois está ancorado em representações sociais historicamente construídos. As pessoas com deficiência eram rejeitadas pela sociedade desde a Idade Média, quando prevalecia a concepção cristã de que o homem era criação de Deus, sendo o pecado associado às deficiências, haja vista que a religião impunha o conceito de perfeição, ou seja, não sendo as pessoas perfeitas, precisavam ser segregadas (77). Nessa época, a sociedade tratava as pessoas com deficiência de forma ambígua: proteção-segregação e caridade-castigo (81).

No século XV, época da Revolução Burguesa, os indivíduos com deficiência passaram a ser vistos como improdutivos. Nesse momento, a deficiência passa de um problema teológico e moral para um problema médico. Surgem, então, os hospitais psiquiátricos para confinar essas pessoas, com a finalidade de escondê-las porque eram consideradas doentes. Essa prática somente aumentou o preconceito. Apenas no século XX, esse modelo começa a ser questionado e criticado por estudiosos envolvidos com os direitos humanos (77).

O Brasil, no final do século XIX e início do século XX, começa a se modernizar. No entanto, esses primeiros passos tomados em favor da pessoa com deficiência intelectual são permeados por uma visão caridosa e assistencialista, por meio de práticas de favor e boa vontade (77).

Diante desse contexto, o que chama a atenção é que, em pleno século XXI, após anos de segregação e preconceito, ainda persista no imaginário social a crença de que a pessoa com deficiência seja resultado de castigo, que os pais sejam dignos de piedade e que a causa da T21 seja atribuída às drogas, por exemplo, como revelou a presente pesquisa. A propósito, a etiologia relacionada às drogas foi um item trazido por alguns pais ainda na construção da escala. Diante disso, fica claro que a sociedade ainda não aprendeu a lidar com a deficiência.

Analisar e refletir esses resultados sob o enfoque bioético parece apontar para a direção de que a sociedade continua a atribuir significados negativos para a patologia ou condição genética, qualquer que seja ela, principalmente se a causa é desconhecida ou não há tratamento. A própria condição genética ou alteração corporal fica relacionada com o mal e é projetada dessa forma no mundo (18).

A intolerância e a unilateralidade são fenômenos frequentes nos comportamentos relacionados às situações persistentes, que são as situações que não deveriam, mas ainda persistem na sociedade. A discriminação é um exemplo dessa situação e confunde o conceito de diferença com o de inferioridade (82). Pode-se considerar, assim, que os temas sociais precisam constar na agenda das reflexões e preocupações da bioética.

Para confrontar essas ideias de intolerância, de discriminação e de inferioridade, uma reflexão possível seria investir no “autorrespeito”. Aliás, o que marca o respeito próprio como importante é a capacidade da pessoa de avaliar e julgar suas próprias características físicas ou psicológicas e suas ações. O respeito próprio tem o poder de libertar o indivíduo das expectativas dos outros, enquanto a estigmatização faz o contrário, procura vinculá-lo (83).

A estigmatização convida a que se enxergue a parte “marcada de nós mesmos”. Por isso, deve-se esconder a depressão; sentir vergonha da cor da pele ou do filho com T21. Para ter respeito próprio, no entanto, deve-se resistir a essa pressão e se recusar a ver essas partes que foram inapropriadamente desvalorizadas e que, devido ao estigma, causam vergonha. Por outro lado, não ter

o autorrespeito não significa necessariamente uma falha, mas é assentir que se tornou acessível à avaliação das outras pessoas. (83).

Ter autorrespeito é ter a capacidade de distinguir entre a falha real e a imaginária e atribuir o valor adequado aos vários aspectos do eu. O respeito próprio permite que seu possuidor recue e avalie se é necessário sentir nojo por causa da cor da pele ou do filho com deficiência intelectual. Sem respeito próprio, o sujeito fica mais suscetível aos efeitos da estigmatização. (83).

Contudo, não se pode exigir que o estigmatizado tenha mais respeito por si mesmo; fazer isso seria trocar a falta de respeito pela estigmatização. Note-se que isso exigiria um esforço pessoal e o meio ambiente adequado, uma vez que o meio em que um indivíduo se encontra é igualmente importante para se determinar o resultado a ser atingido. Portanto, uma maneira de limitar o impacto que a estigmatização tem na saúde é desenvolver arranjos sociais que promovam o respeito próprio. (83).

Os dados referentes a expectativas de futuro parecem confirmar os resultados obtidos de estudo nacional, que refere que a longevidade da nova geração de pessoas com T21 passou a ser uma realidade e, ao mesmo tempo, um temor. As pessoas com T21 comumente têm envelhecido juntamente com os pais. Desse modo, a comemoração deu lugar à preocupação. Embora a legislação brasileira estabeleça que o cuidado dos membros dependentes deva ser responsabilidade das famílias, pode não ter familiar que possa ficar com a tutela do filho quando os pais vierem a faltar. A sociedade precisa refletir sobre essa nova realidade e, inclusive, encontrar alternativas de cuidados não familiares. (52).

Na análise do círculo sociofamiliar da pessoa com T21, fica evidente a intensidade da relação entre os pais e os filhos. No entanto, essa relação é frequentemente permeada pelos sentimentos de solidão e de culpa entre as famílias que ficam isoladas pelo preconceito, pela desinformação e pelo desamparo social e político. (52).

O medo do futuro tem sido frequentemente relacionado com a sobrecarga emocional desses genitores. Isso ocorre pelo fato de as mães precisarem desistir dos estudos, do trabalho, de projetos pessoais de vida e até de fazer atividades físicas. A maioria continua vivendo em função dos filhos até mesmo quando eles são adultos, porque elas precisam acompanhá-los e supervisioná-los e não se sentem seguras em deixá-los sozinhos ou não confiam em deixá-los com outros cuidadores

(51). Esses dados têm se apresentado na realidade estudada, mas em menor número.

Ao que tudo indica, o estigma promove desigualdades. Os resultados apontam que o estigma conduz os cuidadores de pessoas com T21 para o desemprego, jogando-os para a informalidade e, conseqüentemente, causando a diminuição dos recursos financeiros. Entretanto, esse dado não foi confirmado majoritariamente pelos participantes do estudo, haja vista que uma parcela significativa da população estudada não trabalhava na ocasião do nascimento do filho com T21. Embora em um trabalho brasileiro tenha se observado que a sobrecarga dos pais é o fator do abandono do emprego pela dificuldade de conciliar cuidado e tarefas diárias, há diferença entre os estudos, haja vista que essa pesquisa se limitou à sobrecarga e não avaliou causas sociais, como fator de abandono (51). A diferença entre os estudos abre espaço para considerar outra reflexão.

O “poder do estigma” é capaz de excluir e explorar as pessoas. Esse poder é mais eficiente se for mascarado ou “mal reconhecido” pelos estigmatizados. Esse conceito de poder do estigma sugere que os estigmatizadores atingem melhor esses objetivos por meio de processos de estigma indiretos, eficazes e dissimulados. O estigma é, portanto, uma forma de poder simbólico. As pessoas em desvantagem pelo exercício do poder simbólico são frequentemente influenciadas, às vezes sem perceber, a aceitar avaliações culturais de seu valor “inferior” na sociedade. (42).

Desse modo, os resultados da presente pesquisa parecem demonstrar que o estigmatizado nem percebe que tem sido vítima da discriminação. A presença da estigmatização tem estado tão recorrente na vida dessas pessoas que elas tardam a acreditar que se trata de um comportamento inaceitável. Muitos pais deixam o emprego pela sobrecarga, mas há referências de dispensa laboral por causas diversas após a comunicação do diagnóstico da T21 do filho. Isso confirma o poder do estigma e, simultaneamente, configura violação dos direitos humanos.

Sob a perspectiva bioética, o tema violação dos direitos humanos, baseado em discriminações e preconceitos, como ocorre com as pessoas com T21 e com os seus cuidadores, deve ser uma preocupação do debate e da intervenção desse campo, de uma bioética interessada e comprometida socialmente. Como a dignidade da pessoa é o princípio central dos direitos humanos, sua defesa requer

enfrentamento contra os processos de discriminação e estigmatização, que contribuem para aumentar a vulnerabilidade de determinados grupos (18).

É preciso que a aceitação da pluralidade humana abra espaço para a prática da tolerância, uma vez que toda pessoa é merecedora de respeito. A tolerância, por sua vez, encontra sua essência no respeito pelo diferente, mas reconhece que todos são essencialmente iguais, inclusive perante a lei. Portanto, o estigma e a discriminação são a negação da tolerância, no sentido de desrespeito pela diferença. (18).

O estigma e a discriminação trazem, de fato, implicações para os envolvidos, tal como verificado no presente estudo, que vão desde o comprometimento da renda até tensão nas redes sociais dos envolvidos e exclusão social. Tudo isso acarreta queda da autoestima, piora da qualidade de vida e, como consequência, adoecimento. Pode-se presumir que, na população estudada, os resultados sejam semelhantes aos acima descritos e o estigma tenha uma participação nesse processo (18).

Desse modo, as violações dos direitos humanos baseadas em discriminações e preconceitos depreciam a vida e, por isso, devem integrar o repertório do debate bioético. Como a dignidade é um princípio fundamental dos direitos humanos, sua defesa é imprescindível, para isso, há a necessidade premente de planejamento de estratégias para o combate aos processos de discriminação e estigmatização, que concorrem para aumentar a vulnerabilidade de grupos de pessoas (18).

Como pode ser constatado no presente estudo, mesmo que a estigmatização ocorra de forma dissimulada, configura violação dos direitos humanos e tem ocorrido no grupo estudado. Isso expressa que a sociedade não está preparada para aceitar as diferenças, uma vez que não respeita o pluralismo. É premente o planejamento de ações cuja finalidade seja recuperar o respeito e trazer para esses pais a melhora da autoestima, essas intervenções impactam positivamente na qualidade de vida dos pais, dos filhos com T21 e da família, além de servir como resgate da cidadania.

Além do mais, as limitações físicas e cognitivas não representam obstáculos para se levar uma vida de florescimento, isto significa que se pode estimular a pessoa com deficiência a viver mais intensamente, ao invés de simplesmente existir. O correto é encorajar os pais a adotarem atitudes de aceitação e amor incondicional para tratar as pessoas com T21 com o respeito e as oportunidades exigidas pelo seu

status moral, como pessoas com valor intrínseco e capacidade para levar vidas de florescimento humano (84).

Portanto, a DUBDH revela grande valia no enfrentamento das questões relacionadas à discriminação e à estigmatização, desse modo, esse documento tornou-se relevante para a análise das respostas dos participantes da presente pesquisa. Vale salientar que as crianças com T21 e seus pais são uma unidade quase sempre indissociável, devido à interdependência afetiva entre eles. Ao que os resultados do presente estudo indicam, não somente as crianças são vítimas do estigma, mas também seus pais. A condição de estigmatizado pode estar associada com a questão unicamente de ser cuidador de uma criança com deficiência intelectual, como as com T21, reforçando os preconceitos e injustiças sociais (85).

Os dados da pesquisa revelam que uma parcela dos cuidadores estudados está mais vulnerável e o estigma tem uma participação nesse processo, o que pode acarretar maior chance de adoecimento. Torna-se relevante enfatizar que o cuidador informal seja conscientizado de que somente por ser cuidador já o torna mais vulnerável pelo estresse a que tem sido submetido cotidianamente, necessitando também de ser cuidado (86).

Por fim, é relevante se refletir sobre o artigo 14 da DUBDH (1), que versa sobre responsabilidade social e saúde, em que os Estados devem promover a saúde e o desenvolvimento social por meio de avanços na ciência e na tecnologia, de maneira tal que os benefícios gerados pela ciência atendam às necessidades da população e não sirvam para aumentar as desigualdades na área (87). A literatura mostra claramente a ligação existente entre o direito de usufruir dos benefícios do progresso científico e os direitos humanos, como o direito à saúde, e a DUBDH confirma esse vínculo (88).

O direito à saúde não significa o de estar saudável, uma vez que existem fatores fora do controle do Estado que influenciam a saúde, incluindo: fatores naturais, educação, renda, bem como o próprio comportamento individual. Por outro lado, significa que os Estados devem criar condições para que as pessoas possam ser as mais saudáveis possíveis. Tais condições vão desde a garantia, a disponibilidade e o acesso aos serviços de saúde, vacinas e medicamentos; até condições de trabalho seguras, moradia adequada e alimentos nutritivos e de boa qualidade (88), conforme recomenda Comentário Geral CDESC 14/2000 (24).

De acordo com o Comentário Geral CDESC 14/2000, a promoção do direito à saúde também engloba o dever de garantir que os serviços de saúde sejam adequados e que haja a qualificação dos profissionais para responder às necessidades essenciais do vulnerável, tal qual o grupo estudado na presente pesquisa; assegurar o direito ao acesso às instalações, bens e serviços de saúde sem que haja discriminação, especialmente desses vulneráveis e o de avaliar a distribuição equitativa de todos os bens, serviços e instalações de saúde. (25).

A tarefa de fiscalizar se os governos cumprem essas obrigações é da competência da sociedade civil, do Estado e dos sistemas de proteção dos direitos humanos. Assim, é necessário que os atores envolvidos nessas ações saibam o que significa o direito a saúde e como se faz para colocá-lo em prática. Assim, o conteúdo da Recomendação Geral serve como um guia para orientar essa ação. (24).

Quanto ao conteúdo do art. 12 do PIDESC, esse Comitê ressalta, entre outros assuntos, temas relacionados a não discriminação e a pessoa com deficiência. Esse Pacto proíbe toda discriminação referente ao acesso à saúde e aos fatores determinantes básicos de saúde por qualquer motivo ou natureza. Destaca, também, que nas situações em que os recursos sejam limitados, deve-se proteger os vulneráveis e empregar programas de saúde de baixo custo, como os da atenção primária à saúde. Assinala que ao prestar atendimento às pessoas com deficiência, não somente o Estado, mas também os serviços privados de saúde devem respeitar o princípio da não discriminação. (24).

Desse modo, fica clara a importância de se promover a união entre a área da saúde e os direitos humanos, tendo em conta que esses são mecanismos internacionalmente estabelecidos que criam obrigações ético-jurídicas para os Estados (25).

Assente-se que a saúde tem uma ligação direta com o progresso científico. No entanto, a abordagem da ciência deve estar sempre em consonância com os direitos humanos e implica o respeito pelos princípios de dignidade humana, não discriminação e igualdade de oportunidades, bem como foco nos vulneráveis. É prerrogativa assegurada pela DUBDH que todas as pessoas usufruam dos benefícios do progresso científico. Entretanto, isso nem sempre tem ocorrido, uma vez que os países em desenvolvimento têm tido pouco acesso ao conhecimento e

às novas tecnologias. Posto isso, reafirma-se a necessidade de fortalecer o vínculo entre ciência e direitos humanos (88).

Além disso, os benefícios gerados pela ciência não podem ser um fator para aumentar as desigualdades na saúde. Aliás, uma consequência das disparidades em saúde é que essas diferenças perpetuam consideravelmente as desigualdades. Aqueles que sofrem com essas desigualdades são menos capazes de desfrutar do direito à vida, à liberdade e à busca da felicidade. As disparidades em saúde equivalem, portanto, a outras discriminações porque elas perpetuam as desigualdades nos grupos mais vulneráveis da população (89).

É inacreditável que, com todo avanço tecnológico e com a conquista de outros direitos, não se tenha avançado na área dos cuidados de saúde. Ao que parece, as desigualdades na saúde podem gerar uma desconfiança e desencorajar os menos favorecidos a buscar atendimento, aumentando ainda mais as disparidades em saúde, além de obstaculizar o acesso ao atendimento de qualidade e de prejudicar a qualidade do cuidado à disposição de todos (89).

Outrossim, reconhece-se que há um complexo de fatores que podem perpetuar as disparidades em saúde, como: escolaridade, habitação e meio ambiente. Por isso, é necessário planejar estratégias para enfrentar essas desigualdades, reconhecendo que as disparidades em saúde são um erro moral que precisam ser abordados para que se evolua em direção à justiça e à igualdade de oportunidades na sociedade (88).

A estigmatização pode contribuir diretamente para iniciar ou piorar as disparidades em saúde, afetando a procura de assistência médica. Em contraste, os efeitos indiretos ocorrem quando se estigmatiza por características como raça, pobreza ou gênero, por exemplo (83).

Existem duas maneiras pelas quais a estigmatização pode afetar a saúde: primeiro, pode levar ao estresse crônico, que contribui para uma saúde pior, e, segundo, desencoraja um indivíduo a procurar os recursos que podem levá-lo a ter saúde melhor (83).

Com relação à contribuição direta, muito dos determinantes da saúde, como educação e renda, criam disparidades de saúde pelo estresse crônico. Indivíduos com baixa escolaridade e mais pobres têm menos controle sobre suas vidas, o que leva ao estresse, que prejudica a saúde (83). Assim, fica claro que a estigmatização influi negativamente na vida daqueles que são rotulados por suas diferenças.

Nesse contexto, o estigma trabalha principalmente para piorar as disparidades de saúde preexistentes. A literatura cita que o estigma desencoraja grupos específicos para promoção, prevenção, diagnóstico e tratamento de determinado grupo de doenças (89). Isso poderia se estender aos pais de crianças com T21.

Diante do exposto, arremata-se que a bioética assume a responsabilidade de trazer para o seu discurso a temática social, assuntos contidos nos princípios da DUBDH e apontados nesta pesquisa. A DUBDH reconhece que é preciso proteger o vulnerável para que ele tenha saúde. Como muitos vulneráveis não possuem poder de fala, a bioética pode assumir esse papel de interlocutora, como função social (90). Nesse contexto, reconhece-se a relevante contribuição DUBDH para este trabalho de pesquisa.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para compreender tema tão complexo como o estigma e a discriminação, sob a perspectiva dos pais de crianças com T21, foi necessário se aprofundar no universo dessas famílias. Desse modo, foi oportuno construir, inicialmente, um instrumento de mensuração com o objetivo de responder ao objetivo proposto de analisar a percepção dos genitores sobre o estigma. Posteriormente, foi realizada uma análise bioética, tendo como referencial a DUBDH, no seu artigo 11, que versa sobre não estigmatização e não discriminação (1) e sobre o direito à saúde.

A construção da escala percorreu áreas distintas da medicina, um treino de interdisciplinaridade e multidisciplinaridade. À medida que o instrumento ia sendo construído, despontavam conflitos éticos que, muitas vezes, não tinham respostas imediatas. A DUBDH serviu de base para uma análise bioética do problema, uma vez que permitiu uma reflexão a respeito do adoecimento dos genitores de crianças com T21 a partir da estigmatização. Assim, esse documento reforçou a importância que a bioética deve dar à temática social, uma vez que pode proteger e contribuir para a melhora da qualidade de vida das pessoas, principalmente das menos favorecidas.

Deste estudo, conclui-se que ***o estigma ainda está presente na sociedade e ainda afeta os pais e as crianças com T21***, mesmo diante dos avanços nos campos tecnológicos e científicos que têm colocado as crianças com T21 em um novo patamar de inclusão.

A mudança da nomenclatura oficial de Síndrome de Down para Trissomia 21 foi apenas o primeiro passo dado para minimizar o estigma, esse é o exemplo de que pequenas ações podem gerar grandes resultados, porquanto o que parece simplório, para a sociedade, tem, nas denominações com interpretações pejorativas, um efeito nocivo para as pessoas que convivem com essa condição genética cotidianamente e, por isso, deve ser abolido.

O estigma é fonte de isolamento, de afastamento e de exclusão social. Ele proporciona o menor acesso a serviços de saúde, piora a qualidade de vida dos atores envolvidos e viola a dignidade humana, e, como consequência, torna os envolvidos mais vulneráveis. Pode-se esperar que o estigma tenha um efeito negativo na saúde dos genitores, semelhante a outros determinantes sociais de saúde.

A partir da análise bioética do problema, pode-se inferir, também, que consequências do estigma para os indivíduos estigmatizados vão desde diminuição da autoestima, descrédito, vergonha, culpa, angústia, até restrições de redes sociais. O estigma é uma fonte adicional de estresse e desvantagem social, uma vez que acarreta a redução dos recursos financeiros e compromete o orçamento familiar pelo abandono ou pela dispensa do trabalho formal, dando espaço ao trabalho informal, como auferido a partir dos dados produzidos nesta pesquisa.

Diante do exposto, fica clara a importância do Comentário Geral CDESC 14/2000 (24), o qual sugere aos Estados a adoção de políticas públicas com a finalidade de possibilitar que o mais alto nível de saúde seja alcançado pelos vulneráveis. No entanto, para que isso ocorra não se permite qualquer forma de discriminação, principalmente, na área da saúde. Todavia, é preciso que haja monitoramento na efetivação dessas ações e o cumprimento das obrigações pelo Estado, estabelecendo, de fato, que o direito à saúde é um direito humano.

Nesse momento, não importa apenas o acesso à saúde, mas também um atendimento humanizado, centrado na pessoa, e não na doença, com abordagem biopsicossocial. Além disso, é necessário também que sejam implantadas políticas públicas robustas e exequíveis que amparem os genitores de filhos com T21 e protejam os mais vulneráveis no SUS desde o planejamento da gestação, quando possível, até o nascimento. É ousado também propor mudanças na graduação curricular das escolas médicas, a fim de que seja introduzido o ensino bioético com foco nos direitos humanos, isso deve acontecer com o modelo de ensino atualizado, que tenha a maior participação do discente nas discussões.

Reconhece-se, com o estudo, que, embora sejam necessárias mais pesquisas sobre o tema, as evidências apontam que o estigma atende a todos os critérios para ser considerado uma causa fundamental de desigualdade na saúde. Além disso, os poucos recursos públicos destinados à saúde e a visível precarização do SUS têm afetado fortemente as políticas públicas voltadas para a população mais vulnerável e podem afastar os cuidadores de crianças com T21 do sistema de saúde. Contudo, há responsabilidades mínimas que o Estado ainda deve executar no campo da saúde e que não devem ser mais postergadas.

Conquanto se reconheça o esforço para que a inclusão social seja efetiva e o resultado dela tenha melhorado a qualidade de vida das pessoas que convivem com a T21, ao que parece, não foi suficiente para a redução do estigma. Os autores

estudados enfatizam que é preciso prestar mais atenção ao estigma de forma semelhante a outro determinante social da saúde e a constatação disso acarretará novos entendimentos sobre a saúde. Ao que tudo indica, o estigma exerce um impacto mais profundo e amplo na saúde das pessoas, muito mais do que tem sido abordado pelas pesquisas recentes.

Destarte, esta pesquisa não pretende esgotar este assunto tão vasto, o estigma e seus reflexos sociais e na saúde, mas espera despertar um novo olhar para os genitores e para a própria deficiência intelectual, além de contribuir para pesquisas futuras que incrementem a saúde entre os estigmatizados, não por benevolência, mas porque são sujeitos detentores de direito. Apesar de ser mais um entre os elementos de adoecimento na vida dos pais de crianças com T21, o estigma não deve ser subestimado.

REFERÊNCIAS

- 1) Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco). *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*. Paris, 2006. [Acesso em: 20 nov. 2019]. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por.pdf.
- 2) Martinez GR. *Direito à Atenção à Saúde Bucal qualificada e segura: Análise sob a perspectiva do Direito Humano à Saúde*. [Tese (Doutorado em Bioética)]. Faculdade de Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.
- 3) Garrafa V. Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saad A (org.). *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia, UNESCO; 2006. p. 73-86.
- 4) Brasil. Ministério da Saúde. *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down*. Brasília, DF, 2012.
- 5) National Down Syndrome Society. *About Down Syndrome*. 2012.
- 6) Akhta F, Bokhari SRA. Down Syndrome (Trisomy 21). *Treasure Island (FL): StatPearls Publishing*, jan. 2019.
- 7) Ruoti CM. Manejo Del Feto com Translucencia Nucal Aumentada. *An. Fac. Cienc. Méd. (Assunção)*. 2016; 49(2): 49-67.
- 8) Cheen Y. Noninvasive prenatal testing for chromosome aneuploidies and subchromosomal microdeletions/microduplications in a cohort of 42,910 single pregnancies with different clinical features. *Human Genomics*. 2019; 13:60.
- 9) Martini et al. Prevalencia del síndrome de Down al nacimiento en Argentina. *Salud Colet*. 2019: 1-11.

- 10) Brandão AC. Momento da notícia. In: Mustacchi Z, Mustacchi R, Salmona P. *Trissomia 21 Nutrição, Educação e Saúde*. São Paulo: Ed. Memnon; 2017. p. 151-157.
- 11) Pasquali L. *Psicometria: Teoria dos testes na Psicologia e na Educação*. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2013. p. 158-171.
- 12) Moscovici S. Preconceito e representações sociais. In: Oliveira AM, Jodelet D. (org.). *Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas*. Brasília: Thesaurus; 2009. p. 21.
- 13) Alarcón RG, Montagner MA. Epistemología de la bioética: extensión a partir de la perspectiva latino-americana. *Rev. latinoam. bioet.* 2017; 17(2): 107-122.
- 14) Barchifontaine CP, Trindade MA. Bioética, saúde e realidade brasileira. *Rev. Bioét.* 2019; 27 (3): 439-445.
- 15) Castillo CHM. Bioética Latino-americana e Pesquisa-Ação: um diálogo enriquecedor das bases epistemológicas e metodológicas da Bioética Latino-americana. *Percurso Acadêmico*. 2015; 5 (10): 489-514.
- 16) Garrafa V. O Congresso Mundial de 2002, a Declaração da UNESCO de 2005 e a ampliação e politização da agenda bioética internacional no século XXI. In: *Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2012. p 25-44.
- 17) Carvalho LRT, Shimizu HE, Garrafa V. Geografia e geopolítica da fome: bioética na obra de Josué de Castro. *Rev. Bioét.* 2019; 27 (1): 143-152.
- 18) Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. *Saúde soc.* 2014; 23 (1): 157-166.

- 19) Caetano R, Garrafa V. Comunicação como ferramenta para divulgar e promover a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Rev. Bioét.* 2014; 22 (1): 34-44.
- 20) Sané P. Bioética e Direitos Humanos. *Revista Brasileira de Bioética.* 2005; 1 (3): 241-247.
- 21) Paranhos DGAM. Direitos Humanos dos Pacientes Idosos. [Tese (Doutorado em Bioética)]. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, 2018. p. 35.
- 22) Pinto CP. Por uma sociologia pública: repensar a deficiência na ótica dos direitos humanos *Anál. Social.* 2018; 229: 1010-1035.
- 23) Tarantola D et al. Human Rights, Health and Development. *Australian Journal of Human Rights.* 2008; 13 (2): 1-32.
- 24) Albuquerque ASO. Direito à Saúde: conteúdo, essencialidade e monitoramento. *Revista CEJ*, Brasília. 2010; 48: 92-100
- 25) Martínez GR, Albuquerque A. O direito à saúde bucal na Declaração de Liverpool. *Rev. bioét.* 2017; 25 (2): 224-33.
- 26) Silva KB, Bezerra AFB, Tanaka OY. Direito à saúde e integralidade: uma discussão sobre os desafios e caminhos para sua efetivação. *Comunicação Saúde e Educação.* 2012;16 (40): 249-59.
- 27) Ramos JGG, Esquivel CL. O Direito à Saúde como Direito Humano Fundamental: Breves Considerações a Respeito do seu Formato Legal à sua Eficácia Social. *Ciências Sociais Aplicadas em Revista.* 2015; 15 (28): 9-40.
- 28) Santos JS et al. O cuidado da criança e o direito à saúde: perspectivas de mães adolescentes. *Rev. esc. enferm.* 2015; 49 (5): 733-740.

- 29) Púras D. Rights-Based Education Could Help Resolve Global Health Inequities. *Health and Human Rights Journal*. Out. 2019. [Acesso em: 12 dez. 2019]. Disponível em: <https://www.hhrjournal.org/2019/10/rights-based-education-could-help-resolve-global-health-inequities/>.
- 30) Kottow M. Ensino participativo em bioética: comentários. *Rev. Bioét.* 2019; 27 (3): 386-393.
- 31) Mitano et al. Direito à saúde: (in) congruência entre a estrutura legal e o sistema de saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2016; 24: 1-7.
- 32) Mérgarbané et al. The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: The past, present, and future of research and treatment of Down syndrome. *Genetics in medicine.* 2009; 11: 611-616.
- 33) Mustacchi Z, Mustacchi R, Salmona P. Principais Sistemas e suas Inter-relações. In: Mustacchi Z, Mustacchi R, Salmona P. *Trissomia 21 Nutrição, Educação e Saúde*. São Paulo: Ed. Memnon; 2017. p. 69-116.
- 34) Bittar FS. Aspectos Odontológicos na Trissomia 21. In: Mustacchi Z, Mustacchi R, Salmona P. *Trissomia 21 Nutrição, Educação e Saúde*. São Paulo: Ed. Memnon; 2017. p. 217-226.
- 35) Michael AL, Jarrett OO. Parental views on plastic surgery for Down Syndrome: an African perspective. *Pan Afr Med J.* 2019; 32: 207.
- 36) Goffman E. *Notas sobre a manipulação da Identidade deteriorada*. 4 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara; 1988. p. 7-151.
- 37) Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology.* 2001; 27: 363-385.
- 38) Link BG, Phelan JC. Stigma and its public health implication. *Essay Focus.* 2006; 367: 528-529.

- 39) Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *Am J Public Health*. 2013; 103(5): 813-821.
- 40) Canesqui AM. Estigma e Saúde. *Monteiro S. Cad. Saúde Pública*. 2015; 31 (2): 436-440.
- 41) Pachankis JE et al. The Burden of Stigma on Health and Wellbeing: A Taxonomy of Concealment, Course, Disruptiveness, Aesthetics, Origin, and Peril across 93 Stigmas. *Pers Soc Psychol Bull*. 2018; 44(4): 451-474.
- 42) Link BG, Phelan JC. Stigma Power. *Soc Sci Med*. 2014; 103: 24-32.
- 43) Buss PM, Pellegrini Filho A. A Saúde e seus Determinantes Sociais. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro. 2007; 17 (1): 77-93. p. 78.
- 44) Carrapato P, Correia P, Garcia B. Determinante da saúde no Brasil: a procura da equidade na saúde. *Saúde soc*. 2017; 26 (3): 676-689.
- 45) Vianna LAC. *Determinantes Sociais de Saúde: processo saúde doença*. 2012. [Acesso em: 12 nov. 2019]. Disponível em: https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/pab/7/unidades_conteudos/unidade05/unidade05.pdf.
- 46) Silva NCB, Nunes CC, Betti MCM, Rios KSA. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*. 2008; 16 (2): 215-229.
- 47) Gérard P, Zech E. Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues. *Front. Psychol. Belgium*. 2018; 9: 884.
- 48) Leng A et al. Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archise pediatric nursing*. 2019; 33 (1): 23-29.

- 49) Marriaga GA, Arango LZ, Acevedo M. Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Pensam. Psicol.* 2018; 16 (2): 111-121.
- 50) Ferreira M et al. Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. *Psicologia Ciência e Profissão.* 2019; 39, 1-14.
- 51) Rocha DSP, Souza PBM. Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. *Rev. bras. educ. espec.* 2018; 24(3): 455- 464.
- 52) Rosa ERA, Alves VP, Faleiros VP. Com quem ficará meu filho? Uma preocupação dos pais que estão envelhecendo e não têm com quem deixar seus filhos com Síndrome de Down (SD), que também estão envelhecendo. *Revista Kairós Gerontologia.* 2015; 18(3): 109-121.
- 53) Greenwood N, Mezey G, Smith R. Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas.* 2018; 112: 39-45.
- 54) Barros AL et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciênc. saúde coletiva.* 2017; 22 (11): 3625-3634.
- 55) Huiracocha L et al. Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *J Child Health Care.* 2017; 21(4): 488-497.
- 56) Poletto MM, Koller SH. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia I.* 2008; 25 (30): 405-416.
- 57) Oliveira DAS, Ferreira MS, Neto JLC. Análise de Fatores Sociodemográficos de Duplas Cuidador-Criança/Adolescente com Deficiência: Um Estudo Caso-Controlado. *Rev. bras. educ. espec.* 2018; 24 (3): 389-406.

- 58) Silva NL, Andrade JCM, Almeida BR. Famílias e síndrome de Down: Estresse, *coping* e recursos familiares. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2018; 34: 1-7.
- 59) Soares RG et al. Validação da versão Brasileira da Escala ISMI Adaptada para dependentes de Substâncias. *Psicologia: Teoria e Pesquisa.* 2015; 31 (2): 229-238.
- 60) Pasquali L. *Teoria e métodos de medida em ciências do comportamento.* Brasília: Laboratório de Pesquisa em Avaliação e Medida / Instituto de Psicologia / UnB: INEP; 1996. 432p.
- 61) Pasquali L. Psicometria. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 2009; 43(Esp.): 992-9.
- 62) Reppold CT, Gurgel LG, Hutz, C. S. O processo de construção de escalas psicométricas. *Avaliação Psicológica.* 2014; 13(2): 307-310.
- 63) Silva Junior SD, Costa FJ. Mensuração e Escalas de Verificação: uma Análise Comparativa das Escalas de Likert e Phrase Completion. *PMKT – Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia.* 2014; 15: 1-16.
- 64) Pasquali L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psiquiatria Clínica.* 1998; 25 (5): 206-213.
- 65) Zanini RS. *Validação da Escala de Percepção de Estigma em crianças com Doenças Crônicas.* [Trabalho (Pós-Doutorado)]. Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.
- 66) Watkins MW. PCA de Monte Carlo for parallel analysis (Software). State College. PA: Ed & Psych Associates, 2000.
- 67) Schramm FR. ¿Bioética sim universalidade? Justificación de una bioetica latinoamericana y caribeña de proteccion. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, coordenadores. *Estatuto epistemológico de lá bioetica.* Ciudad de México: Unam/Instituto de Investigaciones Jurídicas; 2005. p. 165-185.

- 68) Gusmão FAF, Tavares EJM, Moreira LMA. Idade materna e síndrome de Down no Nordeste do Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2003; 19 (4): 973-978.
- 69) Porto D. *Bioética e qualidade de vida: as bases da pirâmide social no coração do Brasil*. Um estudo sobre a qualidade de vida, qualidade de saúde e qualidade de atenção à saúde de mulheres negras no DF. [Tese]. Universidade de Brasília, 2006.
- 70) Oliveira DC, Elboux MJ. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*. 2012; 65(5): 829-38.
- 71) Moreira RM, Oliveira BG, Cruz DP et al. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. *J. res.: fundam. Care Online*. 2016; 8 (3): 4826-4832.
- 72) Ronca RP, Blascovi-Assis SM. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com Síndrome de Down: revisão de literatura. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv*. 2017; 17 (1): 26-38.
- 73) Lederman VRG, Alves BS, Maria JN, Schwartzman JS, D'Antino MEF, Brunoni D. Divórcio nas famílias com filhos com Síndrome de Down ou Síndrome de Rett. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2015; 20 (5): 1363-1369.
- 74) Longuiniere ACF, Yarid SD, Silva ECS. Influência da religiosidade/espiritualidade dos profissionais da saúde na valorização da dimensão espiritual do paciente crítico. *Rev. Enferm. UFPE on-line*. 2017; 11(Supl. 6): 2510-7.
- 75) Díaz JAA. Saúde e religião: uma abordagem bioética. *Rev. Bioét*. 2019; 27 (1): 53-61.
- 76) Rooke MI, Pereira-Silva NL. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de Psicologia*. 2016; 33 (1), 117-126.

- 77) Silveira AB. *Estigma e Preconceito contra as Pessoas com Deficiência: a mídia e a comunicação organizacional enquanto permeadoras dos processos sociais*. [Monografia de Conclusão de Curso]. Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2013.
- 78) Rubeis G, Steger F. A burden from birth? Non-invasive prenatal testing and the stigmatization of people with disabilities. *Bioethics*. 2019; 33:91-97.
- 79) Deans Z, Clarke AJ, Newson AJ. For Your Interest? The Ethical Acceptability of using Non-Invasive Prenatal Testing to test 'Purely for Information'. *Bioethics*. 2015; 29 (1): 19-25.
- 80) Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética de intervenção. *Rev. de Bioética*, Brasília, 2005, v. 13, n.1, p. 125-134.
- 81) Correa MAM. *Educação Especial*. Rio de Janeiro: Fundação CECIERJ, 2005. Vol. 1. 208p.
- 82) Garrafa V. Bioética e Ciência – Até onde Avançar sem Agredir. In: *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 99-110.
- 83) Courtwright A. Justice, Stigma, and the new Epidemiology of Health Disparities. *Bioethics*. 2009; 23 (2): 90-96.
- 84) Kaposy C. Choosing Down Syndrome: Ethic and New Prenatl Testing Technologies. *Bioethics*. 2019; 33: 976-977.
- 85) Ribeiro AL. *Usuário de Drogas em Situação de Rua numa Perspectiva Interseccional de Raça, Classe e Gênero: Análise Bioética da (Não) Responsividade do Sistema de Saúde*. [Tese (Doutorado em Bioética)]. Faculdade de Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

- 86) Silva LFA. *Estudo Bioético sobre familiares que cuidam devoradoras com doenças neurodegenerativas*. 2017. Tese (Doutorado em Bioética). Faculdade de Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.
- 87) Langlois A. The Global Governance of Bioethics: Negotiating UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Glob Health Gov*. 2011; 5 (1): 1-23. p. 8.
- 88) Donders Y. The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health. *Med Health Care and Philos*. 2011; 14: 371-381
- 89) Jones CM. The moral problem of health disparities. *Am J Public Health*. 2010; 100 Suppl 1(1): 47-51.
- 90) Soares SP. Uma Análise da Cirurgia Bariátrica à Luz da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos humanos: Não-discriminação e Não-Estigmatização da Pessoa com Obesidade Mórbida. [Tese (Doutorado em Bioética)]. Faculdade de Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

APÊNDICE A – ESCALA DE ENTREVISTA PARA O PARTICIPANTE

ESCALA

N.	ITENS	RESPOSTA				
1	Eu tenho me isolado depois que meu filho (a) nasceu.	1	2	3	4	5
2	Eu sinto que meus amigos têm me evitado por causa de meu filho (a).	1	2	3	4	5
3	Não me sinto à vontade quando estou com meu filho (a) no ambiente social.	1	2	3	4	5
4	Não vejo aceitação de meu filho (a) pela sociedade.	1	2	3	4	5
5	Eu pensei que minha vida social tinha acabado quando meu filho (a) nasceu.	1	2	3	4	5
6	Foi me dito que a T21 de meu filho (a) foi um castigo de Deus.	1	2	3	4	5
7	Opai de meu filho (a) abandonou a família após o nascimento dele (a).	1	2	3	4	5
8	Eu preferia que as pessoas não soubessem que meu filho (a) tem T21.	1	2	3	4	5
9	Eu gostaria de modificar os traços faciais de meu filho (a).	1	2	3	4	5
10	Não posso morrer tão cedo porque não confio em ninguém para cuidar de meu filho (a) mesmo que adulto (a).	1	2	3	4	5
11	As pessoas começaram a ter pena de mim após o nascimento de meu filho	1	2	3	4	5
12	Eu abandonei o emprego depois que meu filho (a) nasceu.	1	2	3	4	5
13	Não fui contratada para trabalhar por conta de meu filho (a).	1	2	3	4	5
14	Eu passei a ter medo do futuro após o nascimento de meu filho (a).	1	2	3	4	5
15	Já me falaram que meu filho (a) nasceu com T21 porque eu usava droga, mas nunca usei.	1	2	3	4	5

Fonte: Elaborada pela autora.

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

IDADE: _____

ESTADO CIVIL: _____

ESCOLARIDADE: _____

Nº DE FILHOS: _____

OCUPAÇÃO/PROFISSÃO: _____

SEXO: _____

RELIGIÃO: _____

CIDADE: _____

ESTADO: _____

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO PROFISSIONAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE PROFISSIONAL PARTICIPANTE

Estamos convidando o Senhor (a) a participar da pesquisa “Estigma em Pais de Crianças com Síndrome de Down: Análise na Perspectiva da Bioética” sob a responsabilidade da pesquisadora Beatriz Yara Farias de Amorim Santos. O nosso objetivo é aperfeiçoar o processo de inclusão social e fazer intervenções para melhorar a qualidade de vida de crianças com Síndrome de Down e de suas famílias.

O (a) senhor (a) receberá todas as informações necessárias antes e durante a pesquisa e garantimos que seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo e nenhuma informação será dada que permita identificá-lo (a).

O (a) Senhor (a) vai ser entrevistado ou vai responder a um questionário com perguntas específicas sobre o assunto que será estudado na pesquisa, isso levará cerca de 30 minutos. Essa pesquisa tem risco e esses riscos consistem em possível desconforto ao responder à entrevista ou ao questionário. Mas se isso ocorrer, o senhor (a) pode interromper e esclarecer suas dúvidas, recusar a responder e desistir de participar da pesquisa nesse ou em qualquer outro momento sem qualquer prejuízo para o senhor (a).

O local escolhido para a realização da pesquisa será o CrisDown/HRAN/SES/DF em data combinada previamente. Se você aceitar participar, não terá benefício agora, mas estará contribuindo para beneficiar outras famílias com pessoas com Síndrome de Down futuramente.

Não haverá gastos pessoais para o senhor (a) em qualquer fase do estudo. Também não terá pagamento relacionado à sua participação, que será voluntária. Se existir qualquer despesa relacionada diretamente à pesquisa, esses gastos serão realizados pelo próprio pesquisador responsável.

Caso haja algum prejuízo direto ou indireto devido a sua participação na pesquisa, o (a) senhor (a) deverá buscar ser indenizado (a), obedecendo-se as leis do Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no CrisDown /HRAN/SES/DF, podendo ser publicados posteriormente em revista científica nacional e/ou internacional ou eventos da área. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador por cinco anos, após isso, serão destruídos.

Se o (a) Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para Beatriz Yara Farias de Amorim Santos no CrisDown/HRAN/SES/DF nos telefones (061) 2017-1900 Ramal 7058 ou no (061) 981342099 disponíveis inclusive para ligação a cobrar ou no e-mail: byabsb@gmail.com.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (061) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00h às 12:00h e de 13:30h às 15:30h, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Além disso, como a Secretaria de Estado de Saúde é coparticipante desta pesquisa, este projeto também foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante de pesquisa também podem ser tiradas pelo telefone: (061) 3325-4940.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de _____ de _____

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ASSISTIDO DOS PAIS
PARTICIPANTES

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ASSISTIDO – TCLE
PAIS PARTICIPANTES**

Estamos convidando você a participar da pesquisa “Estigma em Pais de Crianças com Síndrome de Down: Análise na Perspectiva da Bioética” sob a responsabilidade da pesquisadora Beatriz Yara Farias de Amorim Santos. O nosso objetivo é melhorar o processo de inclusão social e atuar para melhorar a qualidade de vida de crianças com Síndrome de Down e de suas famílias.

Você receberá todas as informações necessárias antes e durante a pesquisa e garantimos que seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo e nenhuma informação será dada que permita identificá-lo (a).

Se você aceitar participar da pesquisa, será convidado (a) a responder perguntas sobre Síndrome de Down, isso levará cerca de 30 minutos. Essa pesquisa tem riscos e esses riscos consistem em possível desconforto ao responder essas perguntas da entrevista e do questionário sobre Síndrome de Down. Se isso ocorrer, você pode interromper e esclarecer suas dúvidas, você pode decidir não responder a essas perguntas ou até desistir de participar da pesquisa nesse momento ou em qualquer outro momento sem qualquer prejuízo para você ou seu familiar.

O local escolhido para a realização da pesquisa será o CrisDown/HRAN/SES/DF e pode ser durante a consulta ou data combinada previamente. Se você aceitar participar, não terá benefício agora, mas estará contribuindo para beneficiar outras pessoas futuramente.

Não haverá gastos pessoais para você e seu acompanhante em qualquer fase da pesquisa. Também não terá pagamento relacionado à sua participação, que será voluntária. Se existir qualquer despesa relacionada diretamente à pesquisa, tais como: passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa, esses gastos serão realizados pelo próprio pesquisador responsável.

Caso haja algum prejuízo direto ou indireto devido a sua participação na pesquisa, você deverá buscar ser indenizado (a), obedecendo-se as leis do Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no CrisDown/HRAN/SES/DF, podendo ser publicados posteriormente em revista científica nacional e/ou

internacional ou eventos da área. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador por cinco anos, após isso, serão destruídos.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para Beatriz Yara Farias de Amorim Santos no CrisDown/HRAN/SES/DF nos telefones (061) 2017-1900 Ramal 7058 ou no (061) 981342099 disponíveis inclusive para ligação a cobrar ou no e-mail: byabsb@gmail.com.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas e sua função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00h às 12:00h e de 13:30h às 15:30h, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Além disso, como a Secretaria de Estado de Saúde é coparticipante desta pesquisa, este projeto também foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante de pesquisa também podem ser tiradas pelo telefone: (61) 3325-4940.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de _____ de _____