

Estigma, cuidador e criança com síndrome de Down: análise bioética

Beatriz Yara Farias de Amorim¹, Helena Eri Shimizu¹

1. Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil.

Resumo

Objetivou-se analisar a percepção de pais de crianças com síndrome de Down acerca de estigma social e refletir sobre o tema à luz da bioética. Trata-se de estudo de elaboração e validação de instrumento de medida cujo teste-piloto contou com 106 participantes. Os resultados apontaram que o estigma inferioriza os afetados, acarretando desvantagem social, desemprego, diminuição de recursos financeiros, não aceitação, intolerância, invisibilidade social, menor acesso a serviços de saúde e piora da qualidade de vida. Isso gera efeitos negativos na saúde dos genitores. Concluiu-se que o estigma está presente na sociedade, e por isso faz-se necessário formular políticas públicas que conscientizem os pais e garantam seu direito à saúde. Reconhece-se que apesar de ser mais um elemento de adoecimento, o estigma não deve ser subestimado.

Palavras-chave: Estigma social. Cuidadores. Síndrome de Down. Bioética. Direitos humanos. Direito à saúde.

Resumen

Estigma, cuidador y niño con síndrome de Down: análisis bioético

El objetivo era analizar la percepción de los padres de niños con síndrome de Down sobre el estigma social y reflexionar sobre el tema a la luz de la bioética. Se trata de un estudio de elaboración y validación de un instrumento de medición en cuya prueba piloto contó con 106 participantes. Los resultados señalaron que el estigma inferioriza a los afectados, lo que conlleva desventajas sociales, desempleo, disminución de recursos financieros, no aceptación, intolerancia, invisibilidad social, menor acceso a servicios de la salud y el empeoramiento de la calidad de vida. Esto genera efectos negativos en la salud de los padres. En conclusión el estigma está presente en la sociedad, por lo que es necesario formular políticas públicas que concienticen a los padres y garanticen su derecho a la salud. Hay que reconocer que a pesar de ser un elemento más de enfermedad, el estigma no debe subestimarse.

Palabras clave: Estigma social. Cuidadores. Síndrome de Down. Bioética. Derechos humanos. Derecho a la salud.

Abstract

Stigma, caregivers and the child with Down syndrome: a bioethical analysis

The aim of this study was to analyze the perception of parents of children with Down syndrome about social stigma and reflect on the theme in the light of bioethics. This study consists of the elaboration and validation of a measurement instrument whose pilot test had 106 participants. Results showed the stigma creates feelings of inferiority on those affected, causing social disadvantage, unemployment, decreased financial resources, non-acceptance, intolerance, social invisibility, less access to health services and worse quality of life. This generates negative effects on the parents' health. It was concluded that stigma is present in society, so public policies that raise awareness among parents and guarantee their right to health are required. Despite being another element of illness, stigma should not be underestimated.

Keywords: Social stigma. Caregivers. Down syndrome. Bioethics. Human rights. Right to health.

Declararam não haver conflito de interesse.
Aprovação CEP-FS-UnB 08073119.1.0000.0030

Na pediatria, síndrome de Down ou trissomia 21 (T21) é a alteração cromossômica mais comum e a principal causa de deficiência intelectual. Essa condição genética confere características físicas específicas e leva ao atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. No entanto, se estimuladas de maneiras específicas, pessoas com T21 têm potencial e são prolíficas¹.

Embora não exista estatística oficial, estima-se que haja cerca de 300 mil pessoas com síndrome de Down no Brasil, onde nasce uma criança com T21 a cada 600 a 800 nascimentos, independentemente de etnia, gênero ou classe social¹. Avanços científicos e melhoria do cuidado têm levado a maior sobrevivência dessas crianças, cuja expectativa de vida tem aumentado paulatinamente – tendência que deve perdurar, devido ao desenvolvimento da ciência médica².

O cuidado é essencial para crianças com síndrome de Down, e esse papel tem sido exercido, em geral, pelos pais, cuja angústia se inicia no diagnóstico. A equipe de saúde nem sempre informa os genitores de maneira correta, e não é fácil receber essa notícia, que comumente se associa a sentimentos negativos. Isso ocorre devido aos significados sociais e às crenças dos pais em relação à deficiência, principalmente a intelectual³.

Estudos mostram que o exame ultrassonográfico desempenha papel importante na triagem de anormalidades cromossômicas fetais, e a medição da translucência nucal é método bem aceito para esse fim. Embora não forneça diagnóstico indubitável, esse exame tem sido amplamente utilizado em aplicações clínicas devido a seu baixo custo, segurança e por não ser invasivo⁴. No entanto, desde a descoberta do DNA fetal livre de células no plasma materno, em 1997, novas abordagens para testes pré-natais não invasivos têm sido utilizadas para triar T21. Esses testes podem ser feitos precocemente e são precisos e seguros⁵.

Destaca-se que em alguns países com acesso a diagnóstico pré-natal não invasivo e término eletivo da gravidez por alterações cromossômicas fetais permitido por lei, a prevalência da síndrome de Down em nascidos vivos é consideravelmente mais baixa⁶, demonstrando a força do estigma em sociedades nas quais crianças com T21 sequer têm o direito de nascer. A discussão sobre o tema do estigma foi inaugurada pelo pioneiro ensaio de Erving Goffman⁷, *Estigma: notas sobre a manipulação*

da identidade deteriorada. A partir desse trabalho, pesquisadores contemporâneos definiram o termo de diversas maneiras, habitualmente se referindo à acepção literal de Goffman⁷, e por esse motivo têm sido criticados ao longo do tempo.

Em resposta a essa variedade conceitual, concepção moderna foi proposta a partir de perspectiva sociológica, passando a ser amplamente utilizada na literatura. Esse conceito contemporâneo relaciona o estigma à convergência de cinco componentes: inicialmente, a população distingue e “rotula” as diferenças humanas; depois, crenças culturais associam as pessoas rotuladas a conjunto de características indesejáveis que formam estereótipos negativos; esses indivíduos são então colocados em categorias distintas e os rótulos sociais separam “nós” e “eles”; as pessoas rotuladas perdem prestígio e sofrem discriminação, levando a resultados desiguais; finalmente, o exercício do poder concretiza a estigmatização⁸. O estigma, desse modo, pode representar risco para a saúde do indivíduo além de qualquer possível deficiência ou déficit. Embora seja apenas um fator entre muitos que influenciam a saúde dos acometidos, o estigma não pode ser desconsiderado⁸.

Nesse contexto, os pais de pessoas com T21 – em geral, seus cuidadores primários – estão sob risco de adoecimento, pois criar uma criança com deficiência pode ser desafiador, embora muitos genitores relatem essa experiência como positiva. Consideram o cuidado informal tarefa recompensadora, mas exigente, consumindo tempo e recursos⁹. No Brasil e na maioria das culturas, serviços de cuidados cobram taxas consideráveis, e o papel de “cuidador informal”, em geral, é exercido pela mãe – até recentemente, o pai tendia a ser o provedor da família¹⁰. Historicamente, funções familiares se atrelavam a concepções de gênero, com papéis fixos e estereotipados destinados a pais e mães¹¹.

No entanto, mudanças sociais têm trazido nova organização familiar e novo olhar para a atuação do homem nesse contexto. A literatura reconhece hoje maior participação paterna na vida e nos cuidados dos filhos. Essa mudança tem sido benéfica para o contexto familiar, porque reconhece a importância do pai no desenvolvimento infantil, sendo sua presença atualmente compreendida como fator de proteção¹¹.

Quando a mulher engravida, a família espera que nasça criança conforme padrões socialmente

aceitos. Assim, o diagnóstico de T21 demanda adaptação, enfatizando cuidados diários e rotinas terapêuticas e escolares específicas. Logo após o nascimento da criança, os pais encaram o medo do preconceito e da discriminação que o(a) filho(a) enfrentará ao longo da vida¹². A falta de conhecimento da sociedade sobre o tema faz com que a deficiência seja ainda considerada patologia, constantemente submetendo essas famílias a situações traumáticas e de estresse. Ressalta-se que as primeiras manifestações de preconceito ocorrem, ainda que veladamente, no próprio âmbito familiar, estendendo-se posteriormente à sociedade¹².

Também os pais têm sido socialmente excluídos em decorrência do estigma, correndo o risco tanto de terem de abandonar o emprego quanto de não serem aceitos em novos trabalhos devido à grande demanda de cuidado do(a) filho(a) com T21¹³. As consequências para os indivíduos estigmatizados abrangem diminuição da autoestima, descrédito, vergonha, culpa, angústia, autorreprovação, restrições sociais e adoecimento ou agravamento de condições de saúde. Esses fatores podem levar a isolamento, desemprego e baixo rendimento, além de poder influenciar a procura de tratamento¹⁴. Com base no exposto, fica claro que essas famílias necessitam de suporte multidisciplinar desde o diagnóstico, com enfoque biopsicossocial, visando garantir sua qualidade de vida.

Abre-se, nesse contexto, espaço para a discussão bioética. Em 2005, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura¹⁵ aprovou a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (DUBDH). Esse documento redefiniu o campo ao incorporar questões sociais, ambientais e de saúde com igual importância¹⁶.

Com isso, a esfera de estudo e ação da bioética, antes restrita à biomedicina, se expandiu¹⁶. Considera-se que o campo adquiriu caráter multidisciplinar ao estender seus debates para áreas tão diversas quanto a do direito, ciências sociais, antropologia, psicologia, entre outras. Nas ciências da saúde, a bioética se ocupou de questões relacionadas a políticas públicas, economia e exclusão social¹⁷. Na América Latina, as discussões se ampliaram em decorrência do papel de alguns bioeticistas que incorporaram outras referências ou categorias teóricas e práticas, tais como direitos humanos, vulnerabilidade, não discriminação e não estigmatização¹⁶.

A inserção de temas sociais na pauta bioética evidenciou situações persistentes que ainda se apresentam na sociedade contemporânea¹⁸, surgidas do cenário de exclusão, pobreza, injustiça e violação dos direitos humanos presente na América Latina. Essa incorporação reivindica o respeito a direitos essenciais e a inclusão dos vulneráveis na sociedade¹⁹. Percebe-se, com isso, preocupação e compromisso social, sanitário e ambiental da bioética na região, cujo contexto sociopolítico e econômico torna indubitável a relevância da matéria²⁰.

Diante do exposto, tem-se como objetivo central do estudo analisar a percepção de pais de crianças com T21 acerca do estigma na realidade de Brasília/DF, com a finalidade de compreender seus efeitos sobre essa população – assunto relevante neste momento em que ainda se vivencia exclusão social, discriminação e desigualdade. Propõe-se refletir sobre o tema a partir da ótica bioética, tendo como referencial teórico o artigo 11 da DUBDH, que determina que *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 a uma estigmatização*¹⁵. Embora muito se tenha debatido sobre o cuidado das pessoas com T21, há poucas referências sobre seus cuidadores, que têm permanecido invisíveis e esquecidos não só pelo Estado, mas também pela sociedade.

Método

Trata-se de estudo para o qual foi elaborada e validada a Escala de Percepção de Estigma de Pais de Crianças com Síndrome de Down (Epesd), haja vista não ter sido encontrado na literatura instrumento que pudesse ser usado com esse propósito. A concepção da Epesd seguiu as etapas de elaboração de escalas psicológicas de Pasquali²¹. Para fins deste estudo, o termo “pais” foi utilizado para se referir aos responsáveis legais de criança com T21, sejam eles pais biológicos, adotivos ou avós.

Os itens da Epesd foram elaborados com base na literatura, nas experiências de dez profissionais da área e em entrevistas com dez pais. Posteriormente, os itens foram submetidos à análise teórica de seis juízes, todos especialistas na área, resultando no instrumento Epesd com 15 afirmações classificadas em escala Likert de cinco

pontos - 1 (discordo totalmente), 2 (discordo), 3 (nem discordo nem concordo), 4 (concordo) e 5 (concordo totalmente). Ainda foram incluídas no questionário seis questões sobre dados sociodemográficos da amostra, relativos a idade, estado civil, escolaridade, número de filhos, profissão e religião.

Em seguida foi realizado teste-piloto, com amostra de 106 participantes. Foram incluídos no teste-piloto pais com nível de escolaridade médio, mesmo que incompleto, de qualquer nível socioeconômico e cujos(as) filhos(as) - que deveriam ter entre 2 e 10 anos - estivessem sendo acompanhados(as) no ambulatório do Centro de Referência Interdisciplinar em Síndrome de Down do Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), subordinado à Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Tanto as entrevistas para elaboração da escala quanto o teste-piloto foram executados individualmente no ambulatório especializado do HRAN. Cada participante recebeu termo de consentimento livre e esclarecido, restituído quando da devolução do questionário. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde. A Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde²² foi respeitada. Dado o objetivo deste artigo, a construção da escala e a validação fatorial não serão aqui avaliadas.

Resultados

Este artigo é parte de pesquisa de mestrado e analisará apenas o resultado do teste-piloto. Os dados serão apresentados em frequência absoluta e porcentagens. O perfil sociodemográfico mostrou que a maioria dos 106 participantes era mulher (n=85; 80,2%), casada (n=66; 62,3%), católica (n=55; 51,9%), com nível de escolaridade fundamental

completo ou incompleto (n=40; 37,7%), com atividade laboral “do lar” (n=51; 48,1%) e um único filho (n=27; 25,5%), predominando a faixa etária entre 31 e 50 anos (n=78; 73,6%). O número de respostas assinaladas para cada afirmativa pode ser observado na Tabela 1.

Quanto às questões sobre isolamento e afastamento social, 94 (88,7%) participantes declararam que não se isolaram; 91 (85,8%) não foram evitados por amigos; e 81 (76,4%) não reconheceram ter em algum momento pensado que a vida social havia acabado. Quando o assunto se referia a fator psicossocial relacionado a vergonha, 81 (76,4%) respondentes discordaram da afirmação “não me sinto à vontade quando estou com meu(minha) filho(a) no ambiente social”; 98 (92,5%) discordaram de “eu preferia que as pessoas não soubessem que meu(minha) filho(a) tem T21”; e 102 (96,2%) discordam que gostariam de modificar os traços faciais do(a) filho(a). Em relação ao fator psicossocial associado à inferioridade, 74 (69,8%) relataram não ter ouvido alguém dizer que a condição genética do filho teria sido castigo de Deus; e 64 (60,4%) genitores responderam que as pessoas não passaram a ter pena após o nascimento do(a) filho(a). Quanto à associação da T21 a drogas, 81 (76,4%) respondentes negaram essa afirmação.

Sobre perspectiva de vida e aceitação, 77 (72,6%) participantes concordam que as crianças com T21 não são aceitas pela sociedade; 97 (91,5%) negaram que o pai da criança teria abandonado a família. Em relação a perspectiva de vida e emprego, a maioria dos pais nega ter abandonado o trabalho (n=74; 69,8%) ou ter deixado de ser contratada devido à condição da criança (n=90; 84,9%). Por fim, nos itens que concernem ao futuro, 83 (78,3%) genitores concordaram que não confiam em ninguém para cuidar do(a) filho(a) caso morram logo, mas o mesmo número de respondentes afirmou não ter medo do porvir (n=83; 78,3%).

Tabela 1. Percepção dos pais de crianças com T21 sobre estigma

Itens	Concorda totalmente		Concorda		Nem concorda nem discorda		Discorda		Discorda totalmente	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
1. “Eu tenho me isolado depois que meu(minha) filho(a) nasceu”.	7	6,6	3	2,8	2	1,9	3	2,8	91	85,8
2. “Eu sinto que meus amigos têm me evitado por causa de meu(minha) filho(a)”.	7	6,6	6	5,7	2	1,9	3	2,8	88	83,0

continua...

Tabela 1. Continuação

Itens	Concorda totalmente		Concorda		Nem concorda nem discorda		Discorda		Discorda totalmente	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
3. "Não me sinto à vontade quando estou com meu(minha) filho(a) no ambiente social".	11	10,4	12	11,3	2	1,9	2	1,9	79	74,5
4. "Não vejo aceitação de meu(minha) filho(a) pela sociedade".	44	41,5	33	31,1	7	6,6	13	12,3	9	8,5
5. "Eu pensei que minha vida social tinha acabado depois que meu(minha) filho(a) nasceu".	14	13,2	8	7,5	3	2,8	4	3,8	77	72,6
6. "Disseram-me que a T21 de meu(minha) filho(a) foi um castigo de Deus".	17	16,0	15	14,2	0	0,0	3	2,8	71	67,0
7. "O pai de meu(minha) filho(a) abandonou a família após seu nascimento".	2	1,9	5	4,7	2	1,9	3	2,8	94	88,7
8. "Eu preferia que as pessoas não soubessem que meu(minha) filho(a) tem T21".	1	0,9	4	3,8	3	2,8	7	6,6	91	85,8
9. "Eu gostaria de modificar os traços faciais de meu(minha) filho(a)".	2	1,9	1	0,9	1	0,9	2	1,9	100	94,3
10. "Não posso morrer tão cedo porque não confio em ninguém para cuidar de meu(minha) filho(a), mesmo que adulto(a)".	69	65,1	14	13,2	3	2,8	5	4,7	15	14,2
11. "As pessoas começaram a ter pena de mim após o nascimento de meu(minha) filho(a)".	22	20,8	16	15,1	4	3,8	7	6,6	57	53,8
12. "Eu abandonei o emprego depois que meu(minha) filho(a) nasceu".	26	24,5	4	3,8	2	1,9	2	1,9	72	67,9
13. "Não fui contratada para trabalhar por conta de meu(minha) filho(a)".	8	7,5	1	0,9	7	6,6	2	1,9	88	83,0
14. "Eu passei a ter medo do meu futuro após o nascimento de meu(minha) filho(a)".	12	11,3	9	8,5	2	1,9	7	6,6	76	71,7
15. "Já me falaram que meu(minha) filho(a) nasceu com T21 porque eu usava drogas, mas nunca usei".	17	16,0	8	7,5	0	0,0	3	2,8	78	73,6

Discussão

Este estudo permitiu compreender o perfil de pais de crianças com T21 na realidade de Brasília/DF. A mãe foi predominantemente a cuidadora principal, a maioria dos respondentes cursara até o ensino fundamental completo ou incompleto, e mesmo que a maioria dos respondentes estivesse em idade produtiva, não exercia atividade profissional. Esses resultados corroboraram os achados na literatura sobre o tema¹².

Neste artigo, para discutir os dados, foram levados em conta os cinco fatores abrangidos pela Epesd: isolamento e afastamento social; aspectos psicossociais – sentimento de vergonha e

inferioridade; baixa perspectiva de vida e aceitação; perda do emprego; e medo do futuro. As conclusões têm alcance limitado devido à impossibilidade de normatizar a escala e aplicá-la à população-alvo. A normatização será objeto de trabalhos futuros, mas os itens construídos serviram aqui como dados para refletir sobre o tema em perspectiva bioética.

Os resultados desta pesquisa referentes a isolamento e afastamento social apontam para pouco uso dessa estratégia na realidade estudada, o que parece confirmar os achados de outros estudos brasileiros, em que o método de enfrentamento mais frequentemente utilizado foi o da reavaliação positiva, enquanto o menos utilizado foi o da evasão²³. A bioética precisa se dedicar ao estudo

dos fenômenos sociais para que os processos de produção do estigma e suas implicações para a saúde das pessoas sejam mais bem compreendidos²⁴. Suas consequências são sempre as mesmas: isolamento, exclusão social, menor acesso a serviços de saúde, piora da qualidade de vida, violação da dignidade humana e aumento do risco de morte. Apesar dos achados desta pesquisa, muitos dos que sofrem com a estigmatização preferem a invisibilidade social para evitar sofrimento, o que pode impactar negativamente sua autoestima. Os estigmatizados preferem se organizar em grupos como forma de enfrentar o isolamento social decorrente do medo do preconceito e da discriminação²⁴.

Os dados referentes a aspectos psicossociais revelaram que sentimentos de inferioridade e vergonha têm sido experimentados pelos pais em virtude do estigma. Analisar e refletir sobre esses resultados sob enfoque bioético parece apontar que a sociedade continua a atribuir significados moralistas para a patologia ou condição genética, qualquer que seja ela, principalmente caso se desconheça sua causa ou não haja tratamento. A própria condição genética ou alteração corporal é associada ao mal e assim projetada no mundo²⁴, como pôde ser constatado nos itens relativos à atribuição da T21 a castigo divino ou drogas. Intolerância e unilateralidade são fenômenos frequentes nos comportamentos relacionados a situações que, apesar de avanços sociais e científicos, persistem na sociedade. A discriminação é exemplo desse cenário, e confunde o conceito de diferença com o de inferioridade²⁵.

Os resultados obtidos parecem ainda apontar que, na perspectiva da maioria dos participantes, a sociedade não tem aceitado pessoas com T21. Esse dado é preocupante e tem sido fonte de sofrimento e estresse para os genitores. Apesar disso, na amostra estudada a maioria dos pais não abandonou a família. Os homens passaram a ter participação mais efetiva no lar, não se limitando a representar autoridade ou sustento financeiro. Essa mudança tem sido benéfica para o contexto familiar porque reconhece a importância paterna na vida dos filhos, salvaguardando seu desenvolvimento, na concepção atual¹¹.

Em relação à análise da baixa perspectiva de vida, o estigma, ao que tudo indica, promove desigualdades, conduzindo os cuidadores para o desemprego e a informalidade, e consequentemente

prejudicando suas formas de obter recursos financeiros¹². Entretanto, esse dado não foi confirmado pela maioria dos participantes desta pesquisa, haja vista que parcela significativa da população estudada não trabalhava na ocasião do nascimento do(a) filho(a) com T21.

Os resultados da presente pesquisa parecem demonstrar que o estigmatizado muitas vezes sequer percebe que tem sido vítima de discriminação. O estigma é tão presente na vida dessas pessoas que elas tardam a acreditar que estão sendo submetidas a comportamento inaceitável. Muitos pais deixam o emprego pela sobrecarga, mas há referências de dispensa laboral por causas diversas após a comunicação do diagnóstico de T21. Isso confirma o poder do estigma e, simultaneamente, configura violação dos direitos humanos.

A sociedade apresenta discurso positivo de inclusão social, mas pessoas com deficiência ainda são vistas pelo que não têm ou pelo que não são. O sentimento de negação traz para esses indivíduos e seus genitores sérias consequências: exclusão social, discriminação e preconceito. Nessa perspectiva, olhar a deficiência pelo viés da negação resulta, por conseguinte, na recusa do direito da pessoa com deficiência de viver em sociedade em condições igualitárias²⁶.

Além disso, a noção de que uma criança com deficiência seja necessariamente “fardo” para as outras pessoas ou que diminua a qualidade de vida da família não tem sido confirmada pela literatura internacional, a qual evidencia que ter filhos com deficiência afeta positivamente a perspectiva de pais e irmãos sobre a vida. Embora a criança com T21 traga desafios, não há obrigatoriamente diminuição na qualidade de vida dos familiares. Pelo contrário, alguns estudos revelam que a preocupação dos pais se dá mais pela falta de apoio social para suprir as necessidades de seus filhos do que pela condição genética em si²⁷.

Nesta pesquisa, questões referentes ao medo do futuro apresentam-se de maneira semelhante aos resultados de outros estudos nacionais, em que a longevidade de pessoas com T21 passou a ser ao mesmo tempo realidade e temor. Para os pais, pensar na morte precoce dos filhos, principalmente quando se trata de criança com síndrome de Down, é muito doloroso. No entanto, as pessoas com T21 têm envelhecido juntamente com seus genitores, fato simultaneamente

comemorado e fonte de preocupação. Isso porque, embora a legislação brasileira estabeleça que o cuidado dos membros dependentes é responsabilidade da família, é possível que não haja familiar capaz de tutelar a pessoa com deficiência quando os pais vierem a faltar. Portanto, a sociedade precisa refletir sobre essa nova realidade e, inclusive, encontrar alternativas de cuidados não familiares para essas pessoas²⁸.

O medo do futuro tem sido frequentemente relacionado com a sobrecarga emocional dos genitores. Isso ocorre porque os cuidadores primários – em geral, as mães – precisam desistir de estudos, trabalho, projetos pessoais de vida e até de atividades físicas. A maioria continua vivendo em função dos filhos mesmo quando eles são adultos, porque precisam acompanhá-los e supervisioná-los e não se sentem seguros em deixá-los sozinhos ou com outros cuidadores¹². Esses dados têm se apresentado na realidade ora estudada, mas em menor número.

Por fim, o “poder do estigma” é capaz de excluir e explorar as pessoas, e sua eficiência é maior se for mascarado ou pouco reconhecido pelos estigmatizados. O estigma é, portanto, forma de poder simbólico, e as pessoas afetadas por seu exercício são frequentemente influenciadas, às vezes sem perceber, a aceitar avaliações culturais de seu valor “inferior” na sociedade²⁹. A violação dos direitos humanos baseada em discriminações e preconceitos deve ser objeto de debate e intervenção de uma bioética interessada e comprometida socialmente. Como a dignidade da pessoa é princípio central dos direitos humanos, sua defesa requer o enfrentamento de processos de discriminação e estigmatização, que contribuem para aumentar a vulnerabilidade de determinados grupos²⁴.

Fundamentalmente, foi a DUBDH¹⁵ que trouxe temas relacionados a discriminação e estigmatização para a pauta de discussão da bioética, e por isso tornou-se conquista mundial, especialmente para os países em desenvolvimento. Esse documento descreve temas bioéticos relacionados ao ser humano como agente moral, social, cultural e político³⁰. Desse modo, a DUBDH¹⁵ representa avanço não somente político, mas também teórico para que se crie mundo socialmente mais justo. Reconhece-se que o desconhecimento desse documento, aliado a fatores como os observados no presente estudo, contribui para a perpetuação da

desigualdade, tornando pessoas com T21 socialmente vulneráveis³⁰.

Destarte, baixa escolaridade, baixa renda, informalidade no trabalho, discriminação, estigmatização e exclusão social, como aqui observados, são fatores que impedem que a população estudada melhore sua qualidade de vida, prejudicando sua capacidade de cobrar do Estado soluções viáveis para transformar sua realidade e dificultando o alcance da tão almejada justiça social. Para que a DUBDH¹⁵ seja mais autêntica e eficaz, é necessário controle social, principalmente em questões relacionadas a trabalho, educação e saúde³⁰. Nesse sentido, ao analisar o artigo 11 da DUBDH¹⁵, não resta dúvida de que o tema abordado neste trabalho tem relevância para a realidade estudada. Como se pôde constatar, a estigmatização ainda se apresenta na sociedade, mas tem sido pouco debatida.

Vale salientar que as crianças com T21 e seus pais são unidade quase sempre indissociável. Ao que os resultados deste estudo indicam, não somente as crianças, mas também seus responsáveis são vítimas de estigma. A condição de estigmatizado pode estar associada unicamente à questão de ser cuidador de criança com deficiência intelectual, como as com T21, reforçando preconceitos, iniquidades e injustiças sociais³¹.

De modo geral, os dados da pesquisa revelam que parcela dos cuidadores estudados está mais vulnerável, e o estigma, ao que parece, tem participação nesse processo, o que pode comprometer a renda, tensionar relações e acarretar exclusão social. Tudo isso prejudica a autoestima, piora a qualidade de vida e, como consequência, aumenta a chance de adoecimento. É portanto relevante que o cuidador informal seja conscientizado de que sua condição o torna mais vulnerável pelo estresse a que tem sido submetido cotidianamente, necessitando também ser cuidado³².

Como pode ser constatado, a estigmatização, mesmo que velada, configura violação dos direitos humanos e tem afetado o grupo estudado. Isso demonstra que a sociedade não está preparada para aceitar diferenças, uma vez que não respeita o pluralismo. É premente o planejamento de ações cuja finalidade seja recuperar o respeito e melhorar a autoestima desses genitores. Essas intervenções impactam positivamente a qualidade de vida dos pais, dos filhos com T21 e da família como um todo, além de resgatar sua cidadania.

Portanto, a DUBDH¹⁵ tem grande valia no enfrentamento das questões relacionadas a discriminação e estigmatização, sendo relevante para a análise das respostas dos participantes desta pesquisa. Diante do exposto, arremata-se que a bioética assume a responsabilidade de trazer para o seu discurso a temática social, contida nos princípios da DUBDH¹⁵, que consolida e reconhece que a saúde, conforme preceito da Organização Mundial da Saúde, somente pode ser alcançada por meio da supressão de elementos nocivos que igualmente fazem parte do processo saúde-doença. Os vulneráveis devem ser protegidos, pois muitos grupos ainda não possuem poder de fala, e os diálogos bioéticos têm esta função social³³.

Considerações finais

A análise da percepção de pais de crianças com T21 sobre estigma revelou o papel da mulher no cuidado de pessoas com síndrome de Down. O risco de adoecimento das mães é maior, provavelmente pela sobrecarga aliada à necessidade de abandonar o emprego e submeter-se à informalidade e, como consequência, à diminuição da renda.

A partir da análise bioética do problema e dos resultados, pode-se inferir que as consequências do estigma para os indivíduos vão desde a diminuição da autoestima, descrédito e vergonha até restrições sociais. O estigma é fonte adicional de estresse e desvantagem social, uma vez que compromete o orçamento familiar pelo abandono ou dispensa do trabalho formal, como auferido nos dados produzidos nesta pesquisa.

O estigma também é fonte de isolamento, afastamento e exclusão social. Além disso, diminui o acesso a serviços de saúde, piora a qualidade de vida dos envolvidos e viola a dignidade humana, vulnerabilizando, como consequência,

os estigmatizados. Pode-se esperar que o estigma tenha efeito negativo na saúde dos genitores, como outros determinantes sociais de saúde.

Diante do exposto, faz-se necessário propor medidas que conscientizem que o cuidado em saúde também dos pais gerará benefícios para eles e para a família como um todo, além da efetivação do direito constitucional à saúde dos cuidadores como forma de se harmonizar bioética e direitos humanos. Outro ponto relevante refere-se à necessidade premente de formular políticas públicas robustas e exequíveis que amparem essas famílias desde o planejamento da gestação, quando possível, até o nascimento. A partir daí, é preciso treinar toda a equipe de saúde em assistência humanizada, mudando o modelo assistencial vigente voltado à deficiência para o centrado na pessoa e com enfoque biopsicossocial.

Conquanto se reconheça o esforço de efetivar a inclusão social e que seu resultado tenha melhorado a qualidade de vida das pessoas que convivem com a T21, observa-se que não foi suficiente para reduzir o estigma. Ao que tudo indica, o estigma exerce impacto mais profundo e amplo na saúde das pessoas do que as pesquisas atuais sugerem. Não se pretende esgotar o assunto, mas espera-se despertar novo olhar para os genitores e para a deficiência intelectual, além de contribuir para pesquisas futuras que favoreçam a saúde dos estigmatizados, não por benevolência, mas porque são sujeitos detentores de direitos.

Admite-se que a maioria dos indivíduos sofre com estigma em algum momento da vida. No entanto, concorda-se que os estudos subestimam seu impacto na vida das pessoas. Cabe destacar ainda que os efeitos adversos do estigma na saúde e no bem-estar podem variar significativamente entre grupos estigmatizados. Finalmente, apesar de ser um entre tantos elementos que contribuem para o adoecimento dos pais de crianças com T21, o estigma não deve ser menosprezado.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3CK597w>
2. Akhtar F, Bokhari SRA. Down syndrome [Internet]. Treasure Island: StatPearls; 2021 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3wazA5z>
3. Brandão AC. Momento da notícia. In: Mustacchi Z, Salmona P, Mustacchi R. Trissomia 21 (síndrome de Down): nutrição, educação e saúde. São Paulo: Memnon; 2017. p. 151-7.

4. Ruoti Cosp M. Manejo del feto con translucencia nucal aumentada. *An Fac Cienc Méd* [Internet]. 2016 [acesso 21 dez 2021];49(2):49-67. Disponível: <https://bit.ly/3tiLs3D>
5. Chen Y, Yu Q, Mao X, Lei W, He M, Lu W. Noninvasive prenatal testing for chromosome aneuploidies and subchromosomal microdeletions/microduplications in a cohort of 42,910 single pregnancies with different clinical features. *Hum Genomics* [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];13:60. DOI: 10.1186/s40246-019-0250-2
6. Martini J, Bidondo MP, Duarte S, Liascovich R, Barbero P, Groisman B. Prevalencia del síndrome de Down al nacimiento en Argentina. *Salud Colect* [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];15:e1863. DOI: 10.18294/sc.2019.1863
7. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
8. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol* [Internet]. 2001 [acesso 21 dez 2021];27:363-85. DOI: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
9. Gérain P, Zech E. Does informal caregiving lead to parental burnout? Comparing parents having (or not) children with mental and physical issues. *Front Psychol* [Internet]. 2018 [acesso 21 dez 2021];9:884. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.00884
10. Ariza Marriaga G, Zuliani Arango L, Bastidas Acevedo M. Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. *Pensam Psicol* [Internet]. 2018 [acesso 21 dez 2021];16(2):111-21. DOI: 10.11144/javerjanacali.ppsi16-2.epps
11. Ferreira M, Pereira CRR, Smeha LN, Paraboni P, Weber AS. Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];39:e181365. DOI: 10.1590/1982-3703003181365
12. Rocha DSP, Souza PBM. Levantamento sistemático dos focos de estresse parental em cuidadores de crianças com síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec* [Internet]. 2018 [acesso 21 dez 2021];24(3):455-64. DOI: 10.1590/S1413-653824180003000010
13. 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* [Internet]. 2018 [acesso 21 dez 2021];112:39-45. DOI: 10.1016/j.maturitas.2018.03.011
14. Soares RG, Silveira PS, Noto AR, Boyd JE, Ronzani TM. Validação da versão brasileira da escala Ismi adaptada para dependentes de substâncias. *Psicol Teor Pesqui* [Internet]. 2015 [acesso 21 dez 2021];31(2):229-38. DOI: 10.1590/0102-37722015021093229238
15. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos [Internet]. Paris: Unesco; 2006 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3l4Mjsx>
16. García Alarcón RH, Montagner MA. Epistemología de la bioética: ampliación a partir de la perspectiva latinoamericana. *Rev Latinoam Bioét* [Internet]. 2017 [acesso 21 dez 2021];17(33-2):107-22. DOI: 10.18359/r/bi.2256
17. Barchifontaine CP, Trindade MA. Bioética, saúde e realidade brasileira. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];27(3):439-45. DOI: 10.1590/1983-80422019273327
18. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética* [Internet]. 2005 [acesso 21 dez 2021];13(1):125-34. Disponível: <https://bit.ly/36ieqXX>
19. Castillo CHM. Bioética latino-americana e pesquisa-ação: um diálogo enriquecedor das bases epistemológicas e metodológicas da bioética latino-americana. *Percurso Acad* [Internet]. 2015 [acesso 21 dez 2021];5(10):489-514. DOI: 10.5752/P.2236-0603.2015v0n0p489-514
20. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Rev Bras Bioét* [Internet]. 2005 [acesso 21 dez 2021];1(2):122-32. DOI: 10.26512/rbb.v1i2.8066
21. Pasquali L, organizador. Teoria e métodos de medida em ciências do comportamento. Brasília: Universidade de Brasília; 1996.
22. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 16 jul 2013 [acesso 14 mar 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3JdaXIS>

23. Rooke MI, Pereira-Silva NL. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estud Psicol* [Internet]. 2016 [acesso 21 dez 2021];33(1):117-26. DOI: 10.1590/1982-027520160001000012
24. Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. *Saúde Soc* [Internet]. 2014 [acesso 21 dez 2021];23(1):157-66. DOI: 10.1590/S0104-12902014000100012
25. Garrafa V. Bioética e ciência: até onde avançar sem agredir. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à bioética* [Internet]. Brasília: CFM; 1998 [acesso 21 dez 2021]. p. 99-110. Disponível: <https://bit.ly/3JnJBje>
26. Silveira AB. Estigma e preconceito contra as pessoas com deficiência: a mídia e a comunicação organizacional enquanto permeadoras dos processos sociais [monografia] [Internet]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2013 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3CESRgD>
27. Rubeis G, Steger F. A burden from birth? Non-invasive prenatal testing and the stigmatization of people with disabilities. *Bioethics* [Internet]. 2019 [acesso 21 dez 2021];33(1):91-7. DOI: 10.1111/bioe.12518
28. 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. *Rev Kairós Gerontol* [Internet]. 2015 [acesso 21 dez 2021];18(3):109-21. DOI: 10.23925/2176-901X.2015v18i3p109-121
29. Link BG, Phelan J. Stigma power. *Soc Sci Med* [Internet]. 2014 [acesso 21 dez 2021];103:24-32. DOI: 10.1016/j.socscimed.2013.07.035
30. Caetano R, Garrafa V. Comunicação como ferramenta para divulgar e promover a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 21 dez 2021];22(1):34-44. Disponível: <https://bit.ly/3i7efSa>
31. 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] [Internet]. Brasília: Universidade de Brasília; 2019 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3CI3yyR>
32. Silva LFA. Estudo bioético sobre familiares que cuidam de pessoas idosas com doenças neurodegenerativas [tese] [Internet]. Brasília: Universidade de Brasília; 2017 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3pYQH6n>
33. 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] [Internet]. Brasília: Universidade de Brasília; 2017 [acesso 21 dez 2021]. Disponível: <https://bit.ly/35RfVge>

Beatriz Yara Farias de Amorim – Mestre – byabsb@gmail.com

 0000-0002-1836-2005

Helena Eri Shimizu – Doutora – helena.eri.shimizu@gmail.com

 0000-0001-5612-5695

Correspondência

Beatriz Yara Farias de Amorim – Universidade de Brasília. Faculdade de Ciências da Saúde. Campus Universitário Darcy Ribeiro CEP 70904-970. Brasília/DF, Brasil.

Participação das autoras

Ambas as autoras conceberam e delinearam o estudo, analisaram dados e redigiram o artigo. Beatriz Yara Farias de Amorim foi responsável pela revisão bibliográfica e pelo trabalho de campo, e Helena Eri Shimizu realizou a revisão crítica.

Recebido: 12.2.2020

Revisado: 14.2.2022

Aprovado: 3.3.2022