

PRÁTICAS ALIMENTARES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA

Diana Cerqueira Santana ¹
Amanda Valente da Silva ²

RESUMO

A relação da família com a alimentação de crianças com síndrome de Down cria-se um cenário com diversas esferas de compreensão a respeito do comportamento alimentar. Na busca de contribuir para um acompanhamento nutricional mais humanizado e individualizado e a melhor assistência destas famílias, objetiva-se neste estudo compreender a percepção de familiares sobre as práticas alimentares de crianças com síndrome de Down. Trata-se de um estudo de metodologia qualitativa, que tem como atores sociais, familiares de crianças com síndrome de Down. O instrumento de coleta foi à entrevista semi-estruturada, contendo seis questões. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, o método de análise das falas foi à análise de conteúdo. Os principais resultados apresentaram a importância da comensalidade para os familiares e que as crianças, durante o momento das refeições, se comportam de forma a colaborar para o momento da alimentação. Outra temática percebida foi que os familiares apresentam atitudes protetoras, em detrimento da promoção da autonomia de suas crianças frente à alimentação. Sobre a saúde e alimentação das crianças, compreendeu-se que as familiares são atentas em proporcionarem a seleção equilibrada e adequada de alimentos oferecidos às crianças. E por fim, concluiu-se que existem aspectos particulares das práticas alimentares das crianças com síndrome de Down e que todo o processo de alimentação deve ser levado em consideração para orientações nutricionais integrais para toda família.

Palavras-chave: Alimentação. Família. Síndrome de Down. Crianças.

1 INTRODUÇÃO

A alimentação infantil possui diversas nuances, assim são necessários cuidados, realizados por familiares, devido à imaturidade fisiológica e o desenvolvimento motor próprio da idade. Portanto, nessa fase da vida, as práticas alimentares da criança serão construídas por suas experiências no contato com os alimentos, bem como dos saberes de seus familiares, influenciando-as no processo. A relação da família com a alimentação de crianças, de forma geral, já se constrói um cenário multifacetado. Mas quando essa criança possui a condição de ser especial, são ainda mais esferas de compreensão a respeito do comportamento alimentar.

¹ Discente do Curso de Bacharelado em Nutrição, Universidade Católica do Salvador, e-mail: diana.santana@ucsal.edu.br.

² Mestre em Alimentos Nutrição e Saúde, Universidade Federal da Bahia; Coordenadora e Docente do Curso de Bacharelado em Nutrição, Universidade Católica do Salvador, e-mail: amanda.silva@ucsal.br

A síndrome de Down (SD) é um distúrbio genético e sua causa é uma terceira cópia do cromossomo 21. Existem diversas disfunções associadas à síndrome, entre elas algumas que podem ocasionar dificuldades de alimentação ou doenças nutricionais, como: anormalidades do trato gastrointestinal, defeitos na tireóide (anormalidades da função), sobrepeso, obesidade, baixa estatura, hipercolesterolemia, dificuldade de mastigação, desregulação no hormônio leptina e deficiências de vitaminas (A, C e do complexo B) e minerais (zinco, selênio, magnésio e manganês). Indivíduos com SD também possuem diferenças generalizadas na estrutura corporal e comprometimento do desenvolvimento funcional e cerebral; o que ocasiona desenvolvimento intelectual e motor prejudicados.

Em estudo que buscou desenvolver um sistema de Educação Alimentar e Nutricional no processo alimentar de famílias de pessoas com Síndrome de Down (SD), foi percebido o papel importante da família, como primeira educadora nutricional de seus filhos (GIARETTA; GHIORZI, 2010). Outros estudos trouxeram informações importantes sobre as práticas alimentares das crianças com SD, como que são dependentes de seus familiares, no momento de alimentação (MURPHY ET AL, 2017; PEREIRA; DESSEN, 2006; BARROS ET AL, 2017), e que suas progenitoras são as maiores influenciadoras do ato de comer de seus filhos (GIARETTA; GHIORZI, 2009). Um trabalho também trouxe que pais de crianças com SD e de desenvolvimento típico, são indulgentes a comportamentos negativos das crianças com SD em relação à alimentação, comparado com o grupo controle (crianças de desenvolvimento típico) (BHATIA; KABRA; SAPRA, 2005).

A produção científica do tema “questões alimentares no contexto de vida das crianças com Síndrome de Down”, mostra-se escasso, desenhando-se uma lacuna a ser preenchida. Ainda mais quando se trata da abordagem qualitativa, essencial para um entendimento complementar das práticas alimentares.

Com a compreensão das percepções dos familiares de crianças com SD a respeito das práticas alimentares de suas crianças, será possível colaborar para um acompanhamento nutricional mais humanizado e individualizado, ao melhor entender a alimentação dessas crianças em suas esferas de subjetividade. No cenário exposto, e compreendendo a necessidade de contribuir para a relação dos familiares e a alimentação de suas crianças com SD, objetiva-se neste trabalho compreender a percepção de familiares sobre as práticas alimentares de crianças com SD.

2 DESENVOLVIMENTO E APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

2.1 Estratégias Metodológicas

Estudo de metodologia qualitativa, exploratório e descritivo, realizado com familiares de crianças com SD, pacientes ou não do Ambulatório de Nutrição de uma Universidade. Os familiares de crianças não acompanhadas pelo Ambulatório foram captados por indicação de outros familiares de pacientes já acompanhados pelo referido serviço. Todos os familiares que aceitaram participar da pesquisa, o fizeram através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como consentiram com o registro das entrevistas por meio do termo de autorização para gravação de voz. A identidade dos participantes foi preservada em anonimato, sendo identificados no texto a partir da palavra “familiar”, seguida de um número, conforme a cronologia com que as entrevistas foram realizadas. O referido estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica do Salvador (UCSAL), pelo parecer número 2.193.670.

Os familiares participantes da pesquisa foram aqueles responsáveis por crianças com SD, sendo estas com idades entre 2 e 9 anos, e que fossem atuantes no processo de alimentação das mesmas.

As entrevistas foram realizadas no período entre os meses de setembro do ano de 2017 e abril do ano de 2018, nas dependências físicas da Universidade que abriga o Ambulatório de Nutrição. A pesquisadora principal deste estudo conduziu os momentos de conversação, os quais foram agendados previamente, ocorrendo em ambiente tranquilo e reservado, individualmente e deixando os familiares bem à vontade quanto ao tempo de duração das entrevistas. O número de entrevistas alcançadas possibilitou o alcance da saturação das falas dos sujeitos, conforme a orientação metodológica de Minayo (2011), e o tempo de duração de cada entrevista variou entre 10 e 30 minutos.

Foram entrevistadas 5 familiares, de crianças com idades entre 2 e 7 anos, todas procedentes do município de Salvador (BA), e quanto ao grau de parentesco, 4 eram mães e 1 irmã mais velha das crianças. Apesar da condição socioeconômica das familiares não ter sido objeto de investigação deste estudo, foi possível perceber diferenças no contexto familiar neste aspecto, mostrando-se não homogêneo. Ao tempo que havia familiares de condição socioeconômica mais baixa, entre outras, se percebia, ao longo das entrevistas, uma melhor situação financeira.

O instrumento metodológico utilizado foi a entrevista semiestruturada, que contemplou um roteiro com 6 perguntas norteadoras, abordando os seguintes temas: o

momento da alimentação na casa e o comportamento da criança durante as refeições; a opinião dos familiares quanto à oferta de alimentos e as alterações de humor/comportamento da criança, sobre o oferecimento de alimentos preferidos e se a SD influencia a alimentação; a recusa alimentar da criança.

Para Minayo (2011), o método qualitativo de coleta e análise de dados almeja compreender as percepções dos indivíduos sobre o lugar que ocupam no seu mundo, suas opiniões, valores, crenças, seus sentimentos, ações e tudo que compreende e apreende de suas experiências. E no método de análise de falas, são essas vivências que são descritas pelos sujeitos, e que o pesquisador aprofunda-se para encontrar os seus resultados.

Como método de análise escolhido, utilizou-se o proposto por Bardin citado por Santos (2012), que é a análise de conteúdo. Após a realização das entrevistas, os relatos foram transcritos integralmente pela pesquisadora principal deste estudo e em seguida analisados a partir do modelo de análise citado. O método divide as falas em categorias, para posterior classificação dos conteúdos significantes dos discursos em grupos, construindo proposições através de temas, palavras ou frases dos sujeitos (SANTOS 2012). A análise é finalizada correlacionando as proposições com o referencial teórico, objetivando embasar as análises e dar sentido e profundidade à interpretação, uma vez que são inferências e que se busca os significados contidos nos discursos (SANTOS 2012).

2.2 Resultados e Discussão

Foram entrevistadas 5 familiares, de crianças com idades entre 2 e 7 anos, todas procedentes do município de Salvador (BA), e quanto ao grau de parentesco, 4 eram mães e 1 irmã mais velha (maior de idade) das crianças. Apesar da condição socioeconômica das familiares não ter sido objeto de investigação deste estudo, foi possível perceber diferenças no contexto familiar neste aspecto, mostrando-se não homogêneo. Ao tempo que havia familiares de condição socioeconômica mais baixa, entre outras se percebia, ao longo das entrevistas, uma melhor situação financeira.

A partir da análise das entrevistas transcritas, considerando método análise de conteúdo (SANTOS 2012). Observou-se a presença de elementos significantes que se repetiram ao longo das falas, sendo estes organizados categorias e subdivididas em subcategorias (Quadro 1), proporcionando um melhor entendimento dos elementos que emergiram dos discursos. Para melhor identificar os sujeitos, também foram coletadas por

meio do diário de campo algumas informações básicas das familiares e suas crianças (Quadro 2).

Quadro 1 - Categorias e subcategorias das falas dos sujeitos sociais

Categoria 1: Alimentação, família e cuidado	Subcategoria 1: A reunião da família para comer
	Subcategoria 2: Rotina diária de cuidado e alimentação
Categoria 2: O momento de alimentação da criança	Subcategoria 1: Comportamento da criança no momento da alimentação
	Subcategoria 2: Alimento preferido
	Subcategoria 3: Autonomia alimentar
	Subcategoria 4: O que e quanto a criança come?
Categoria 3: Saúde da criança	Subcategoria 1: A alimentação e doenças associadas a síndrome de Down
	Subcategoria 2: Preocupação com a alimentação adequada

Fonte: Elaborado pelos autores com base em dados coletados. Salvador, 2018.

Quadro 2 - Perfil dos sujeitos da pesquisa

	Cuidador		Criança			Atendimento no ambulatório de nutrição?
	Parentesco	Idade	Gênero	Idade	Frequente escola?	
Família 1	Mãe	40 anos	Feminino	4 anos	Sim	Sim
Família 2	Mãe	41 anos	Masculino	5 anos	Sim	Sim
Família 3	Mãe	42 anos	Feminino	3 anos	Sim	Não
Família 4	Mãe	45 anos	Masculino	6 anos	Sim	Não
Família 5	Irmã mais velha	18 anos	Feminino	3 anos	Não	Não

Fonte: Elaborado pelos autores com base em dados coletados. Salvador, 2018.

CATEGORIA 1: ALIMENTAÇÃO, FAMÍLIA E CUIDADO

Acerca da temática da categoria “Alimentação, família e cuidado”, foi possível observar que os elementos significantes foram: “a reunião da família para comer” e “rotina

diária de cuidado e alimentação”. A seguir as análises observadas por subcategorias e trechos exemplificadores.

Subcategoria 1: A reunião da família para comer

Compartilhar a alimentação, bem como todo o processo envolvido neste ato, representa uma oportunidade de criar e aprofundar relações entre pessoas. Muitas vezes a sociabilidade manifesta-se pela alimentação compartilhada, e comumente o primeiro contato do indivíduo em comunidade se dá em torno do alimento, com a família(MOREIRA, 2010).As familiares participantes do estudo descreveram o momento de alimentação em suas residências como um momento de reunião e união familiar. Familiar 3: “[...]desde que ela começou a fazer as refeições pastosas e sólidas. Nós sempre nos reunimos sentados à mesa. Nós temos horários, da refeição, café da manhã, almoço e jantar, sempre juntos.”

As falas trazem o sentar à mesa com algo simbólico para essa reunião, retratam não somente o estar juntos, mas o sentar em volta da mesa. A mesa é um símbolo bastante representativo da comensalidade, sendo presente na etimologia desta palavra, comensalidade deriva do latim “*mensa*” que significa conviver à mesa(MOREIRA, 2010).Familiar 1: “*Senta na mesa.. Eu, ela, e o pai dela.. E a gente almoça.*”

As familiares retrataram a reunião em família para o momento de alimentação como um ritual a ser respeitado, representando o ato de comer com um significado afetivo. O momento é descrito como uma oportunidade de proporcionar relações afetuosas, sendo uma referência positiva para suas crianças. Esta percepção é reforçada pela literatura, que refere os momentos agradáveis de alimentação em família como ótimas oportunidades para os familiares demonstrarem bons exemplos de consumo alimentar para suas crianças (Alvarenga,2011).

Familiar 2: “*É assim... É um momento assim, né... Que eu tento demonstrar para eles, familiar, né. Sentamos pra almoçar todos juntos [...] A gente sempre está almoçando junto. Pra mim é uma família ali né. Pra mim àquela hora ali, é sagrada né. A hora do nossa refeição é uma hora sagrada, né. Tanto o café da manhã, o almoço, uma janta. O que for, né. Um lanche... Tudo isso.*” Familiar 4: *O jantar senta eu, meu marido e ele, né. Então, senta os três! Então ele tem mais a referência de sentar junto com a família, no jantar.*”

Subcategoria 2: Rotina diária de cuidado e alimentação

Mesmo as familiares expressando em suas falas a importância da comensalidade, as mesmas também trouxeram a dificuldade de reunir-se para a alimentação em família. Como

causa principal relatam rotinas de trabalho (suas e de seus familiares) e atividades diárias de cuidado de suas crianças (levar a tratamentos de saúde, escola e centro de educação para crianças especiais), também dificultando a reunião familiar para a alimentação. Familiar 4: *“Às vezes, eu sento junto. A babá fica com ele, e eu sento junto pra almoçar. Mas não são todas as vezes. Porque justamente quando ele tá almoçando pra ir pra escola, enquanto eu tô me arrumando pra sair com ele. Então assim, eu como super rápido.”*

Essas rotinas diárias de cuidado com a criança com SD não prejudicavam somente a reunião da família para comer, mas toda a conformação de vida desses cuidador. A sobrecarga de responsabilidades de um cuidador de crianças com SD é uma temática já bem discutida na literatura, são cuidados básicos como higiene, vestuário, banheiro, cuidados de saúde, atenção constante e o auxílio para a alimentação; e essas responsabilidades são descritas muitas vezes como impedimentos de diversas atividades pessoais desses cuidadores (SILVA; DESSEN, 2002; BARROS ET AL, 2017). E foi possível perceber o mesmo quando as familiares contavam de suas vidas e rotinas.

Todas as familiares dedicam-se integralmente ao cuidado de suas crianças, tanto que somente uma das familiares trabalhava e era algo informal (sem dias e horários fixos). Todas descreviam que quase diariamente estavam com suas crianças para tratamentos de saúde (principalmente fonoaudiólogo e fisioterapeuta) ou levando-as à escola e ao centro de educação para crianças especiais da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de Salvador, que das cinco crianças três frequentavam. E essas diversas atividades muitas vezes duram um dia inteiro, impossibilitando a realização de qualquer outra atividade que esse cuidador deseje realizar.

CATEGORIA 2: O ATO DE COMER DA CRIANÇA

As familiares foram questionadas na entrevista sobre diversos aspectos do ato de comer das suas crianças, além do questionado, outros elementos importantes foram levantados pelas familiares a respeito do fenômeno analisado. As subcategorias são: “comportamento da criança no momento de alimentação”, “alimento preferido”, “autonomia alimentar” e a “o que e o quanto a criança come”.

Subcategoria 1: Comportamento da criança no momento da alimentação

A respeito do momento de alimentação da criança, as familiares trazem em suas falas um comportamento esperado durante a refeição, com o envolvimento da criança com o

alimento e ingestão do mesmo. Familiar 1: *“Ah! Ela se comporta direitinho. Na hora de comer, eu tô fazendo o prato dela, né. Eu faço direitinho, levo pra sala. Já pego diretamente e levo pra colocar na mesa, pra ela sentar na cadeirinha dela, pra ela comer, ela se comporta normalmente.”* Familiar 2: *Ah! Ele é tranquilo. Tranquilo, tranquilo... [...] Senta, ele almoça direitinho, com a gente, mesmo.*

Em contrapartida, as familiares também trazem em suas falas momentos de agitação das crianças ao se alimentar, apesar de todas relatarem como uma situação ocasional. Estudo acerca do comportamento de crianças com SD, trazem a agitação como uma ação mais habitual, em detrimento do “temperamento fácil”(SILVA; DESSEN, 2002); contrastando com os resultados das falas. Familiar 5: *Quer comer sozinha, mete a mão na comida, tem dia que não come nada.* Familiar 1: *“[...]Por que às vezes ela fica bastante agitada. Mas é do Down mesmo, né? Eles ficam muito agitados.”*

Contudo, mesmo as outras familiares relatando a agitação como algo pontual, uma das familiares trouxe a agitação como algo diário e muito significativo na rotina de cuidado de sua criança. Familiar 4: *“E alguém tem que tá do lado dele. Ou eu, ou a babá, ou o pai...Tem que tá do lado dele, porque se não tiver ninguém do lado dele, ele vai sair”. “O que mais estressa é o comportamental. Que você tem que tá, dando almoço e ao mesmo tempo pensando o que ele vai fazer... Ele pode derramar o suco de raiva, porque ele queria sair, e você não deixou.”*

Subcategoria 2: Alimento preferido

Acerca dos alimentos preferidos das crianças e quando são oferecidos pelas familiares, percebeu-se que as familiares os oferecem com elevada frequência. Familiar 3: *“Ela não vive sem! Ali é mão na roda, tem que ter o biscoitinho dela, todos os dias ela come o biscoitinho.* Familiar 5: *“Ultimamente eu percebi que é macarrão! Ela chupa, ela ama macarrão! Geralmente eu faço a sopinha dela com macarrão e feijão.” “O macarrão? Geralmente quase todo dia[...]”*

As familiares trazem esse alimento preferido como uma forma de cuidar e de agradar sua criança. Afinal, como descrito por Garcia(1997), a alimentação está envolvida no convívio familiar e social e ligado à figura da mãe e da mulher e, portanto, atrelada ao afeto. Familiar 3: *“[...] até porque a vida da gente é muito corrida... Então eu dou.. Deixo sempre um biscoitinho na mochilinha dela.”*

Nas entrevistas também foram abordados o alimento preferido nos momentos em que as crianças recusam a se alimentar. Familiar 4: *“Ou às vezes, tem dia que ele tá chato pra comer, né... De noite, não quis tomar sopa? Ele toma todo dia sopa de verdura. Aí ele não*

quis tomar. Claro, qualquer pessoas às vezes está enjoada, né? Não quer aquilo. Não é porque está chato. É porque não tá afim! Né?! Como qualquer pessoa. Ai eu pego e boto! Uma coisa que eu sei que ele vai comer! (Risos). Ai eu bato uma vitamina, né... E ele come com beiju. É.. É o beiju é...Faço tapioca também, na panela. Ele adora..."

Subcategoria 3: Autonomia alimentar

A busca das crianças pela autonomia alimentar esteve presente nas falas, mesmo sem uma busca específica do estudo por este tema, sendo de grande significância para os resultados. Familiar 5: *"Ela não gosta. Tem que botar em cima, e ela mesmo pegar. Se você der a ela, ela não gosta. Tipo assim... Eu faço mingau... O mingau, geralmente dou a ela na boca, ela não gosta, tem que colocar em cima da cadeira, e ela pegar."* Inclusive as familiares também observaram que as crianças se comunicam com elas para pedir para comer. Familiar 1: *"Ai ela, "Mãe me da uva, uva... Uva Mãe". Porque ela já fala as palavras."*

Segundo Alvarenga(2015), as crianças já nascem capazes de comer intuitivamente e de regular sua necessidade sua fome saciedade. Ou seja, os familiares podem respeitar esse momento da criança, e permitirem essa interação da mesma com o alimento, mesmo que também estejam auxiliando a mesma. Uma das familiares trouxe, de forma bem evidente, essa preocupação na independência alimentar. Familiar 4: *"Ai eu sempre almoço com ele com um garfo meu, e um dele... Ele parou no dele, eu pego no meu, entendeu? Mas eu nunca pego o dele! Porque daqui a pouco ele vai pegar". "Que é a construção da autonomia, né... É isso, na SD você tem que está ligada em tudo! Você tem que tá ligado em comportamento... Na autonomia... Se ele tá se alimentando, como qualquer criança. Né?"*

Entretanto, também foi percebido na fala das familiares, a necessidade de conduzir a oferta de algumas refeições para suas crianças, compreendendo esta ação como um ato de cuidar. Familiar 5: *"No almoço as vezes ela brinca também, quando eu vou dar... as vezes ela quer comer sozinha! Ai eu não deixo."* E quando se trata de crianças especiais, a necessidade familiar de cuidar é ainda mais evidenciada, no estudo de Silveira, Neves e Paula(2013) percebeu-se que crianças especiais são privadas de atividades diárias por seus familiares devidos a superproteção dos mesmos. Familiar 4: *"Eu preciso que ele coma sozinho... Ai o pai vai, às vez pega o copo, e bota na boca. Eu, sim, cadê a mão dele? (risos) Então, né... As vezes é muito duro, né... Meu marido mesmo fala: "Isso dói". Porque eu quero dar pro meu filho, o copo na boca! Eu quero cuidar dele assim! Mas ao mesmo tempo eu tenho que pensar... E quando ele crescer?"*

Por outro lado, em estudos com crianças com SD concluíram que as mesmas necessitavam, significativamente, de maior auxílio para a alimentação e possuem atraso no desenvolvimento de habilidades funcionais cotidianas (BARROS et al,2017; LIN et al, 2016). Confrontando esses estudos e as falas das familiares, pode-se perceber que as atitudes de cuidado podem ser necessárias para o processo de alimentação de suas crianças, entretanto mantendo o estímulo ao processo de autonomia de forma conjunta.

Subcategoria 4: O que e quanto a criança come

Em diversos momentos as familiares sentiram a necessidade de afirmar que seus filhos comiam tudo que lhes era oferecido, com a regularidade esperada e com diversidade de alimentos. Familiar 3: *“De manhã que ela está na APAE... Eles servem comida lá, feijão, arroz, macarrão... Ela come, tranquilamente. E na escolinha, à tarde, tem o lanche da tarde, que normalmente é um sólido e um líquido, m biscoito... Ela come. Normalmente tem lá que: Ela se alimentou bem. E a janta também, que a janta, no caso, é uma sopa de batata, ou elas fazem sempre um canja... Alguma coisa assim ,e ela come”*. Familiar 4: *“Ele sempre comeu muito! Ele come tudo! Tudo que você botar, ele come. Se você botar qualquer verdura, ele come! Brócolis, cenoura, chuchu, abóbora... Tudo! Ele não rejeita nenhuma comida, não (risos). Ele gosta! Então, graças a Deus, é bem tranquilo.”* Resultado similar foi observado em uma pesquisa qualitativa sobre desenvolvimento e vida familiar de crianças com SD, onde familiares também disseram em sua falas que suas crianças possuíam bom apetite(SILVA; DESSEN, 2003).

Entretanto, uma das familiares vinculou a SD há um apetite aumentado de sua criança. Familiar 5 *“[...] porque ela é esfomeada, né? (risos). Como se dizem, porque eles são mais esfomeados. Ela come muito! Tudo que você der, ela vai comendo até...!”* Apesar de a familiar ter relatado a situação de forma positiva, esse também é um dos aspectos fisiopatológicos associados à síndrome, e que deve ser observado com atenção. Pessoas com SD possuem uma desregulação no centro de fome e saciedade, e essa desregulação da alimentação pode ocasionar o sobrepeso e obesidade(MAZUREK; WYKA, 2015).

CATEGORIA 3: SAÚDE DA CRIANÇA

Sobre a categoria saúde da criança e alimentação, surgiram duas subcategorias nas falas das familiares: “a alimentação e doenças associadas à síndrome de Down” e “preocupação com a alimentação saudável.”

Subcategoria 1: A alimentação e doenças associadas à SD

Quando as familiares foram questionadas sobre a correlação da SD com algum aspecto da alimentação das crianças, as mesmas relataram que não relacionam com a síndrome, mas com as doenças e complicações que a SD acarreta. Familiar 1: *“É... Tem que ser uma coisa mais específica, entendeu? Mas por causa do Down que ela tem... Mas pela coisa da alergia, que já é coisa dela mesma, entendeu? Mas o Down... Do Down que eu já conheço algumas familiares, não, não interfere não.”* Apesar de a maioria das familiares não vincularem à alimentação à SD, realmente existem diversos problemas alimentares e doenças que podem ocasionar restrições alimentares (como, obesidade, intolerância e alergias alimentares, hipotireoidismo e hipertireoidismo, deficiências de vitaminas e minerais, entre outras) associados à síndrome, mas que não necessariamente todas as crianças irão apresentar (MAZUREK; WYKA, 2015).

Por outro lado uma das mães identificou a conexão entre as doenças e a SD e relatou a importância da prevenção. Familiar 4: *“Influência, porque tem coisas que ele não pode comer. Por ter SD. Por exemplo, ele tem o hipotireoidismo. Ele já tem. A criança com SD, a pessoa também, o adulto. Ele não tem o hipotireoidismo. Mas ele tem 80% de chance de desenvolver. Então é você criar um ambiente favorável para que ele não desenvolva. Aquela coisa, né... Você tem chance de ser diabética! Você vai se entupir de açúcar?”* A criança dessa familiar possuía uma assistência em saúde mais completa, com psicólogo, fonoaudióloga, fisioterapeuta e médico especialista em SD, o que provavelmente ocasionou esse maior esclarecimento sobre os aspectos da síndrome.

Correlacionando as duas situações, percebe-se que quanto maior a assistência em saúde da criança, mais apropriação o familiar terá da importância do cuidado com a prevenção. A revisão de Mazurek e Wyka (2015), que descreveu aspectos genéticos e nutricionais da SD, apresentou que cuidados com alimentação ocasionam melhora de qualidade de vida e longevidade para as crianças, aspecto importante para a qualidade de vida das crianças com SD.

Subcategoria 2: Preocupação com a alimentação adequada

As familiares apresentaram em suas falas preocupação e cuidado em oferecer uma alimentação mais equilibrada e adequada às suas crianças. Familiar 3: *“Olha, desde novinha que eu determino o alimento de 3 em 3 horas”* Então a alimentação dela é bem mais rica em fibras e ela bebe bastante água.” O que confronta com um estudo que investigou o ato de comer em pessoas com SD, o qual concluiu que as crianças com SD apresentam hábitos

alimentares de risco ao desenvolvimento de sobrepeso e obesidade (GIARETTA; GHIORZI, 2009).

Ainda, uma das familiares, deste estudo, relatou em sua fala que a preocupação com a alimentação de sua criança influenciou toda a família. Familiar 1: *“Eu acho que a alimentação na minha casa, agora com ela ficou mais saudável, que antes pra mim, comia tudo né, e não estava dando nenhuma importância, mas depois dela, eu vim ver a importância.”* E esse despertar que a familiar menciona, foi após o atendimento de sua criança no ambulatório de Nutrição. A partir das orientações nutricionais houve a percepção da familiar da importância de modificações alimentares positivas para sua criança, assim como abranger toda sua família.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diversos aspectos foram revelados na busca em compreender a percepção da família sobre as práticas alimentares de crianças com SD. Observou-se a afetividade que as familiares sentem no momento de união familiar para se alimentar, e percebeu-se que é uma preocupação válida, pois a comensalidade familiar influencia positivamente os hábitos alimentares das crianças. Por outro lado, estas famílias não conseguem se reunir para se alimentar juntas com a frequência desejada, devido às atividades diárias de trabalho e responsabilidades de cuidado com a criança com SD.

Sobre o ato de comer das crianças com SD, foram levantadas diversas questões. De forma geral, foi possível perceber que as crianças se comportam e se alimentam satisfatoriamente, não apresentando comportamentos que dificultem este momento. Conjuntamente, observou-se que as famílias são cuidadosas e protetoras com suas crianças, desde a atenção que possuem com a alimentação destas, buscando equilíbrio e adequação na seleção dos alimentos, como também na tentativa de agradar às mesmas através da alimentação. Contudo, algumas posturas de cuidado e proteção foram percebidas como dificultadoras para o desenvolvimento da autonomia alimentar destas crianças.

A respeito da saúde das crianças e sua alimentação, compreendeu-se que as familiares notam problemas alimentares que ocasionam cuidados específicos com a alimentação destas, mas que nem sempre os correlacionam com a SD. É possível que haja a ausência de esclarecimentos acerca das comorbidades que se relacionam com a síndrome.

De forma geral, pode-se compreender que existem diversos aspectos particulares das práticas alimentares das crianças com SD que devem ser levados em consideração para a

formulação de orientações nutricionais que possam integrar toda a família, colaborando assim para uma assistência humanizada à estas crianças e suas famílias.

REFERÊNCIAS

ALVARENGA et al. **Nutrição Comportamental**. Barueri: Manole, 2016.

BARROS, A. L. O. et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 3625-3634, 2017.

BHATIA, M. S.; KABRA M.; SAPRA, S. Behavioral problems in children with Down syndrome. **Indian pediatrics**, Nova Deli, v.42, n.17, p.675-680, jul, 2005.

GARCIA D. R. W. Práticas e comportamento alimentar no meio urbano: um estudo no centro da cidade de São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 13, p. 455-467, 1997.

GIARETTA, A. G.; GHIORZI, A. R. Cuidado nutricional: olhar sensível, interdisciplinar, para as famílias de pessoas com síndrome de Down. **Rev. enferm. UERJ**, p. 610-615, 2010.

GIARETTA, A.; GHIORZI, A.r. O ato de comer e as pessoas com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, n. 3, 2009.

LIN, H. et al. Functional independence of Taiwanese children with Down syndrome. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, n. 5, p. 502-507, 2016.

MAZUREK, D.; WYKA, J. Down syndrome-genetic and nutritional aspects of accompanying disorders. **Roczniki Państwowego Zakładu Higieny**, v. 66, n. 3, 2015.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

MOREIRA, S. A. Alimentação e comensalidade: aspectos históricos e antropológicos. **Ciência e Cultura**, v. 62, n. 4, p. 23-26, 2010.

MURPHY, N. et al. Qualitative analysis of parental observations on quality of life in Australian children with Down syndrome. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v. 38, n. 2, p. 161-168, 2017.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**, v. 10, n. 2, 2006.
SANTOS, F. M. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. 2012.

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

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em psicologia**, v. 6, n. 2, 2002.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; PAULA, C. C. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre) natural e de (super) proteção. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 4, 2013.