

PERCEPÇÃO DE CUIDADORA DE CRIANÇA COM SÍNDROME GENÉTICA XYY FRENTE À INTERVENÇÃO DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE - RELATO DE CASO

Tipo de Trabalho: Relato de caso

Eixo Temático: Excelência e Inovações no Cuidado Humanizado.

Autores: Renata Conter Franco, Celso Vilella Matos, Rayssa Chiaparro, Elaine Cristina da Silva

Afiliação: Centro de Medicina de Reabilitação Lucy Montoro Santos- CMRLMS

Descritores: Paralisia Cerebral; equipe interdisciplinar de saúde; práticas interdisciplinares; atenção à saúde; prática de saúde pública.

Introdução: A estimulação precoce (EP) é uma prática centrada na família que visa fornecer conhecimento e acolhimento aos cuidadores de crianças nos primeiros anos de vida, visando a aquisição de habilidades e favorecimento do desenvolvimento neuropsicomotor¹⁻³. A Síndrome XYY é caracterizada pela aneuploidia dos cromossomos sexuais com incidência de 1 a cada 1000 indivíduos⁴ acarretando atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (ADNPM). **Objetivo:** Relatar a percepção da cuidadora de uma criança com síndrome genética XYY acerca da sua experiência em um Grupo de Estimulação Precoce. **Método:** Trata-se de relato de caso de abordagem quali-quantitativa, aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa em seres humanos (CAAE 36907720.6.0000.5436). Participou do estudo uma mãe de uma criança com ADNPM, que frequentou um programa de estimulação precoce (EP). A intervenção ocorreu em grupo com equipe interdisciplinar (fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo e fisioterapeuta), uma vez por semana durante três meses, totalizando doze encontros, no Centro de Medicina de Reabilitação Lucy Montoro Santos. O protocolo de intervenção baseava-se em estimulação de habilidades sensoriais (visual, auditiva, vestibular e gustativa), de linguagem, posicionamento e trocas posturais, formas de brincar e de interação da díade (mãe-bebê). A coleta de dados foi realizada através de dois questionários semiestruturados, totalizando 10 perguntas quantitativas e 7 qualitativas, aplicados em dois momentos: antes e no encerramento da EP. As perguntas selecionadas relacionavam-se com a satisfação em relação à intervenção da EP. As entrevistas foram

gravadas para captar expressões, dúvidas e opiniões da participante. Os dados foram tabulados em planilha Excel e descritos qualitativamente. **Resultados:** A participante era mãe da criança, com síndrome genética XYY e idade de 1 ano e 3 meses. Tanto na entrevista inicial e final referiu sentir-se capacitada para realizar os cuidados da criança. Afirmou ter adquirido novos conhecimentos acerca dos cuidados da criança durante a EP: "foi bastante construtivo, aprendi aos poucos coisas que não sabia" Respondeu que o programa correspondeu totalmente às suas expectativas "[...] pessoal (equipe de saúde) é prestativo, qualquer dúvida que tinha eles estavam dispostos (a sanar)" e que indicaria o programa para outras famílias "indicaria pelo carinho, pela atenção [...] quando você vem você se sente bem, se sente em casa, se sente à vontade de conversar, expor e falar alguma coisa ou outra, eu indicaria sim". **Discussão:** A EP visa aproveitar o período crítico do desenvolvimento para estimular os domínios influentes na maturação dos sistemas da criança, favorecendo seu crescimento e minimizando eventuais agravos. Portanto, quanto mais cedo iniciada a intervenção, maiores serão os resultados^{2,5}. Este relato de caso demonstrou como o programa de EP beneficiou uma cuidadora em frente sua capacidade nos cuidados da criança e sua satisfação perante as intervenções recebidas favorecendo diferentes aspectos do desenvolvimento. O interesse e participação do cuidador beneficiam o desenvolvimento na infância, bem como melhora qualidade de vida da criança e de seus familiares^{3,6}. **Conclusão:** O relato de caso pode evidenciar uma experiência satisfatória da intervenção por estimulação precoce na promoção de saúde e prevenção de agravos frente aos cuidados de uma criança com Síndrome XYY.

Referências:

1. Underwood K, Tollan K, Jezrawi R, Janus M. A Review on Early Intervention Systems. 2023;18; 1-7. doi: 10.1007/s40474-023-00274-8.
2. Stingone JA, Sedlar S, Slim S, McVeigh KH. Receipt of Early Intervention Services Before Age 3 Years and Performance on Third-Grade Standardized Tests Among Children Exposed to Lead. JAMA Pediatr. 2022 May 1;176(5):478-485. doi: 10.1001/jamapediatrics.2022.0008
3. Pedersen MRL, Hansen AF. Interventions by Caregivers to Promote Motor Development in Young Children, the Caregivers' Attitudes and Benefits Hereof: A Scoping Review. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2022;19(11543): 1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph191811543>

4. Alves MN, Coelho PAO., Lima JH, Resgala CR. Síndrome de Jacobs: Consequências da Trissomia XYY. Revista Interdisciplinar Pensamento Científico. 2020; 5(4). D.O.I: <http://dx.doi.org/10.20951/2446-6778/v5n5a140>
5. Hallal CZ, Marques NR, Brachialli LMP. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. Rev. Bras. 8 Crescimento Desenvolv. Hum. 2008;18(1);27-34.
6. Cossio AP et al. Benefícios da Intervenção Precoce para a Família de Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. Revista Educação Especial. 2018; 31(60): 9-20.