



**Universidade:  
presente!**

**UFRGS**  
PROPEAQ



**XXXI SIC**

21. 25. OUTUBRO • CAMPUS DO VALE

<b>Evento</b>	Salão UFRGS 2019: SIC - XXXI SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS
<b>Ano</b>	2019
<b>Local</b>	Campus do Vale - UFRGS
<b>Título</b>	PERFIL SOCIOECONÔMICO DE PAIS/RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS A JOVENS COM TRISSOMIA 21
<b>Autor</b>	CAROLINE GOMES DE FARIAS
<b>Orientador</b>	PATRICIA KELLY WILMSEN DALLA SANTA SPADA

## PERFIL SOCIOECONÔMICO DE PAIS/RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS A JOVENS COM TRISSOMIA 21

Caroline Gomes de Farias, Patricia Kelly Wilmsen Dalla Santa Spada, FSG – Centro Universitário.

Frequentemente, cuidadores de crianças e jovens que apresentam a Trissomia do Cromossomo 21 (T21) recebem incumbências de alta relevância e fundamentais para o desenvolvimento saudável e inclusão social dos indivíduos com T21. A assistência física, emocional e medicamentosa, acompanhamento nas consultas de fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidade, fonoaudiologia, equoterapia, além da promoção da educação, cultura e lazer fazem parte dos acompanhamentos. Considerando as circunstâncias para a generalidade e baseando-se no exposto, a condução e o manejo com o indivíduo portador da T21 torna-se um estressor para a unidade familiar, que, devido à demanda, precisa alterar sua rotina global, o que gera impactos na qualidade de vida (QV). Ao encontro disso, realizou-se um estudo quantitativo de caráter transversal, descritivo e exploratório, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FSG – Centro Universitário (3.066.618), com a finalidade de avaliar a percepção da qualidade de vida e perfil socioeconômico de pais/responsáveis de crianças e jovens com T21. O contato com os participantes foi realizado através de redes sociais e grupos de WhatsApp. Para realizar a avaliação da percepção da qualidade de vida, foi aplicado o questionário WHOQOL-bref via Google Docs. Até o momento, foram analisadas as variáveis do perfil socioeconômico, quais sejam: idade, sexo, raça, estado civil, renda e faixa etária da pessoa com T21. Ao todo, participaram do estudo 478 cuidadores, dos quais 91,4% eram mulheres (n= 437) e 8,6% homens (n=41). A idade dos cuidadores variou de 20 a 80 anos, com média de 41,1±7,1 anos. No que se refere à etnia, 73,3% dos cuidadores se autodeclararam brancos (n=350); 19% pardos (n=91); 5,4% negros (n=26); 2,1% amarelos (n=10) e 0,2% indígenas (n=1). Com relação ao estado civil, 89% são casados ou estão em união estável (n=425), 5,8% são separados/divorciados (n=28), 4,8% são solteiros (n=23) e 0,4% viúvos (n=2). Quanto à renda familiar, 8,8% relataram receber até 1 salário mínimo (n=42), 28,5% recebem de 2 a 4 salários (n=136), 26,9% recebem de 5 a 7 salários (n=129) e 35,8% recebem 8 ou mais (n=171). Com relação à criança/jovem com T21, 88,7% possuíam entre 0 meses a 12 anos de idade (n=424), 6,6% possuíam entre 13 e 18 anos (n=32) e apenas 3,9% possuíam entre 19 a 23 anos de idade (n=19), sendo que 0,6% não informaram (n=3). A análise dos dados está em andamento, com o objetivo de relacionar a percepção da qualidade de vida de pais/cuidadores com a influência de aspectos sociodemográficos.