

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO  
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO  
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

**GABRIELA DE ALMEIDA CAVALCANTI**

**STRESS E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS  
PORTADORAS DA SÍNDROME DE DOWN**

**Recife  
2011**

GABRIELA DE ALMEIDA CAVALCANTI

**STRESS E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS  
PORTADORAS DA SÍNDROME DE DOWN**

Trabalho de Dissertação realizado no  
Programa de Pós-Graduação *Stricto  
Sensu* da Universidade Católica de  
Pernambuco, como requisito para  
obtenção do título de Mestre

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas

Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Anna Myrna Jaguaribe de Lima

Recife  
2011

**C376s**

**Cavalcanti, Gabriela de Almeida**

**Stress e qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras da Síndrome de Down / Gabriela de Almeida Cavalcanti ; orientador Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas ; co-orientador Anna Myrna Jaguaribe de Lima , 2011.**

**94 f : il.**

**Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco. Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Psicologia Clínica, 2011.**

**1. Psicologia clínica. 2. Psicologia infantil. 3. Paralisia cerebral nas crianças - Aspectos psicológicos. 4. Família. 5. Cuidadores. 6. Stress (Psicologia). 7. Down, Sendome de. I. Título.**

**CDU 159.922.7**

GABRIELA DE ALMEIDA CAVALCANTI

STRESS E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS  
PORTADORAS DA SÍNDROME DE DOWN

Banca Examinadora:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Maria de Fátima de Souza Santos  
(UFPE)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Suely de Melo Santana  
(UNICAP)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas  
(Orientadora – UNICAP)

RECIFE, 2011



## **Stress e Qualidade de Vida dos Cuidadores de Crianças Portadoras da Síndrome de Down**

**Resumo Geral:** Esta dissertação trata de uma pesquisa que teve como objetivo investigar o nível de *stress* e a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com a Síndrome de Down (SD) e a dinâmica destas famílias. É composta por três artigos: o primeiro pretendeu realizar uma revisão da literatura nas seguintes bases de dados: Pubmed, MedLine, PsycInfo, e Lilacs, a partir de palavras-chave, como: Síndrome de Down e impacto familiar. Foram selecionados 48 artigos, publicados nos últimos 10 anos. Foi constatado que nos estudos que tratam do portador da SD e sua família, a maioria se referia ao impacto e ao luto diante da notícia de que seu filho era Down. Isto despertou o interesse em investigar a dinâmica de famílias de crianças Down. Este foi o ponto de partida para a realização do segundo estudo, empírico e qualitativo, que teve como objetivo analisar, através de uma Entrevista Semiestruturada, a dinâmica de famílias que possuem crianças com a SD. Os resultados foram submetidos à Análise de Conteúdo e constatou-se que o diagnóstico tardio e o despreparo emocional do médico para dar a notícia dificultam a aceitação da criança Down por parte das famílias, despertando, nos cuidadores, sentimentos de choque, tristeza, revolta e negação. Além disso, observou-se que cada momento da vida vem permeado de preocupações específicas que podem gerar *stress*, o que deu origem ao terceiro e último estudo desta dissertação que pretendeu analisar o *stress* e a qualidade de vida dos cuidadores dessas crianças, utilizando dois instrumentos: Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (2000) e Inventário de Qualidade de Vida (Lipp & Rocha, 1996). Os resultados deste estudo mostram que os cuidadores que trabalham são menos estressados e que aqueles que são mais estressados têm sua qualidade de vida reduzida, principalmente do ponto de vista da saúde.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; impacto; cuidador.

**General Abstract:** This dissertation deals with a study that aimed to investigate the stress level and quality of life of caregivers of children with Down syndrome (DS) and the dynamics of these families. It consists of three articles: one intended to make a review of the literature in the following databases: PubMed, MedLine, PsycInfo, and Lilacs, from keywords, such as Down syndrome and family impact. We selected 48 articles published over the past 10 years. It was noted that in studies that deal with with DS and their families, the majority referred to the impact and grief at this news that her son was down. This sparked interest in investigating the dynamics of families of Down's children. This was the starting point for achieving the second study, empirical and qualitative, which aimed to examine, through interviews, the dynamics of families who have children with DS. The results were subjected to content analysis and found that late diagnosis and the lack of emotional doctor to break the news difficult to accept the child Down by families arose, in caregivers, feelings of shock, sadness, anger and denial. Furthermore, we observed that each moment of life is permeated with specific concerns that can generate stress, which led to the third and last study of this thesis that sought to examine the stress and quality of life of caregivers of these children, using two instruments: Stress Symptoms Inventory for Adults Lipp (2000) and Quality of Life Inventory (Lipp & Richardson, 1996). The results of this study show that caregivers

who work and are less stressed than those who are more stressed have reduced their quality of life, especially from the standpoint of health.

**Keywords:** Down syndrome; impact; caregiver.

## SUMÁRIO

Índice de Gráficos e Tabelas.....	6
Introdução Geral.....	7
1º Artigo: Síndrome de Down, diagnóstico e impacto familiar: uma revisão bibliográfica.....	10
2º Artigo: A Síndrome de Down: uma visão do cuidador.....	35
3º Artigo: Síndrome de Down, <i>stress</i> e qualidade de vida do cuidador.....	64
Conclusão Geral.....	86
Apêndice.....	88
Apêndice 1: Entrevista Semiestruturada.....	89
Apêndice 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	93



## ÍNDICE DE GRÁFICOS E TABELAS

Gráfico 1.....	7
Tabela 1.....	75
Tabela 2.....	77
Tabela 3.....	78
Tabela 4.....	79
Tabela 5.....	81

## Introdução Geral

Esta pesquisa teve o objetivo de analisar a dinâmica familiar de famílias compostas por crianças portadoras da Síndrome de Down, além de investigar o nível de *stress* e a qualidade de vida dos cuidadores destas crianças. O interesse por esta temática permeou toda a minha vida, pois convivi desde meu nascimento com um irmão portador desta Síndrome.

Assim, pude acompanhar de perto sua infância, adolescência e fase adulta. Vivenciei, junto a ele, diversos problemas relacionados à SD e os seus relacionamentos familiares. Além disso, pude perceber que o fato de ter uma criança com Síndrome de Down na família não torna todas essas famílias iguais, de forma que cada uma reage e se adapta às necessidades da síndrome de uma maneira própria e peculiar. Por isso, a importância de pesquisar esses cuidadores, buscando identificar suas individualidades e semelhanças, para, a partir de então, compreender a vida e as necessidades dessas famílias, de modo a contribuir para o desenvolvimento de propostas de atendimento a esta população.

Sendo assim, o presente estudo foi desenvolvido dentro de uma perspectiva qualitativa e quantitativa e aconteceu em dois momentos distintos. Em um primeiro, doze participantes responderam a uma entrevista semiestruturada, com a finalidade de investigar a dinâmica das famílias dessas crianças. Num segundo momento, foram aplicados dois inventários, um de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (2000) e um de Qualidade de Vida (Lipp & Rocha, 1996), em trinta cuidadores de crianças portadoras da Síndrome de Down que, após finalizada a aplicação dos inventários, respondiam à seguinte pergunta: “Em sua opinião, qual seria a maior preocupação ou problema da sua vida?”

A dissertação foi dividida em três artigos. O primeiro é um estudo bibliográfico, no qual se buscou fazer uma ampla explanação sobre a Síndrome de Down e suas relações familiares; além disso, procurou-se abordar as questões do desenvolvimento neuropsicomotor, abrangendo todas as fases de vida de uma pessoa (Infância, Adolescência, Fase Adulta e Velhice). Assim, foi realizada uma contextualização dos principais problemas que circundam a vida de um portador da SD e sua família. Este primeiro artigo foi intitulado Síndrome de Down, Diagnóstico e Impacto Familiar: uma revisão bibliográfica.

A partir desta revisão bibliográfica, foi constatado que a grande maioria dos estudos que tratavam de crianças portadoras de Síndrome de Down enfocava a própria criança, o que despertou o interesse de realizar uma investigação junto aos seus cuidadores. Por isso, realizou-se um estudo empírico, qualitativo, no qual o enfoque foi o discurso dos cuidadores. Este segundo artigo recebeu o título de A Síndrome de Down: uma visão do cuidador. Nele, procurou-se analisar, através de uma Entrevista Semiestruturada, algumas questões relacionadas à dinâmica de famílias compostas por crianças com SD.

Após a análise destes discursos, percebeu-se a sobrecarga gerada sobre estes cuidadores, o que levou esta pesquisa a ampliar seus horizontes, investigando os níveis de *stress* e a qualidade de vida destes indivíduos.

Assim, o terceiro artigo, empírico, quantitativo, foi intitulado Síndrome de Down, *Stress* e Qualidade de Vida do Cuidador. O texto teve ainda o propósito de identificar os principais problemas ou preocupações dos cuidadores, a fim de averiguar se tais queixas poderiam estar associadas ao fato de serem cuidadores de uma criança

portadora da SD. Por fim, são apresentadas as considerações finais, com reflexões acerca da construção do trabalho.



## **Síndrome de Down, diagnóstico e impacto familiar: uma revisão bibliográfica**

Gabriela de Almeida Cavalcanti  
Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas  
Anna Myrna Jaguaribe de Lima

### **Resumo**

Pretendeu-se, neste estudo, realizar uma revisão de literatura sobre o portador da SD e sua família. Foram consultadas as seguintes bases de dados: Pubmed, MedLine, PsycInfo, e Lilacs, selecionando-se 48 artigos, publicados nos últimos 10 anos, abrangendo as temáticas: diagnóstico, características e prognóstico; impacto da descoberta na família; luto da família; a pessoa com SD nas diversas fases da vida. A literatura mostra que o diagnóstico pode ser realizado durante a gravidez e quando acontece se traduz em um melhor prognóstico quanto ao desenvolvimento do Down. Os sentimentos experimentados pelos pais diante da descoberta são: medo, raiva, choque, dor e negação. O luto da família apresenta-se em cinco fases, alcançando-se geralmente, também, a quinta e última, que é a aceitação da criança. Na infância, a principal preocupação é o atraso no desenvolvimento; na adolescência, a descoberta da sexualidade; e, na fase adulta, a ocorrência de doenças associadas, como o Mal de Alzheimer e a obesidade.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; diagnóstico; impacto.

### **Abstract**

The intention of this study, conduct a literature review on with DS and their families. We consulted the following databases: PubMed, MedLine, PsycInfo, and Lilacs, by selecting 48 articles published over the past 10 years, covering the following themes: diagnostic features and prognosis, impact of the discovery in the family, mourning the family; DS individuals at different stages of life. The literature shows that the diagnosis can be done during pregnancy and when it translates into a better prognosis for the development of the Down. The feelings experienced by parents before the discovery are: fear, anger, shock, grief and denial. The grief of the family comes in five phases, reaching it is generally also the fifth and last, which is the acceptance of the child. In childhood, the main concern is the delay in development, in adolescence, the discovery of sexuality, and, in adulthood, the occurrence of diseases such as Alzheimer's and obesity.

**Keywords:** Down syndrome; diagnosis; impact.



## Introdução

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética, descoberta há mais de um século por John Langdon Down. Esta síndrome constitui uma das mais frequentes causas de deficiência mental, compreendendo cerca de 18% do total de deficientes mentais em instituições especializadas. Langdon Down descreveu cuidadosamente as características clínicas da síndrome, entretanto erroneamente estabeleceu associações com caracteres étnicos, seguindo a tendência da época. Chamou a condição inadequadamente de idiotia mongolóide (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2000).

Esta síndrome genética é a de maior incidência no Brasil. Dados estatísticos comprovam que a incidência nacional deste acidente genético é de cerca de 1 para cada 600 nascimentos, o que ocasiona uma média anual em torno de 8 mil bebês portadores da Síndrome de Down. Além do mais, a incidência independe de raças ou classe social. Alguns estudos desta síndrome, porém, demonstraram existir uma leve preponderância no sexo masculino (Nóbrega & Oliveira, 2006; Mezzomo, 1999; Malgarin, Ávila, Rosado & Patussi, 2003).

Na grande maioria dos casos (95%), ocorre uma trissomia livre do cromossomo 21, que é reconhecido pela presença de 47 cromossomos em todas as células, em vez de 46. Existem, porém, mais duas formas menos comuns que juntas representam 5% dos casos. Uma delas é a trissomia translocação, em que o cromossomo extra do par 21 fica aderido a outro cromossomo. Neste caso, embora o indivíduo tenha 46 cromossomos, é portador da Síndrome de Down. A outra forma é a trissomia mosaico, definida como a alteração genética que compromete apenas parte das células, ou seja, algumas células têm 47 e outras 46 cromossomos (Malgarin, Ávila, Rosado & Patussi, 2003; Silva &

Kleinhans, 2006; De Oliveira, Moura, Santana, De Araújo, Fontes, Marcelle, Brandão, De Santana, Barreto, Landin & Acosta, 2007).

A etiologia da Síndrome de Down ainda não é bem conhecida. Sabe-se que problemas ocorridos durante a gestação, como traumas mecânicos, uso de drogas e crises de *stress* não são causadores desta alteração, tendo em vista sua natureza genética. Alguns estudos (Nóbrega & Oliveira, 2006; Malgarin, Ávila, Rosado & Patussi, 2003; De Oliveira et al, 2007) afirmam, porém, que a possibilidade de ter uma criança com SD aumenta principalmente com o avanço da idade materna. Desta forma, em torno dos 20 anos a incidência é de 1 para 1500, subindo de 1 para 380 aos 35 anos e de 1 para 28, aos 45 anos. No Nordeste do Brasil, a média de idade das mães que tiveram filhos portadores da Síndrome de Down foi de 33 anos. Mas, outros pesquisadores afirmam, em suas pesquisas, que a idade avançada das mães não seria o único fator interveniente, existindo diversos fatores que ainda estão sendo investigados (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2002, Gusmão, Tavares & Moreira, 2003).

Dentro desta perspectiva, Gusmão, Tavares e Moreira (2003) afirmam que a idade materna avançada não poderia ser a única explicação para a ocorrência da Síndrome de Down, pois apenas 40% das mães com filhos portadores desta síndrome apresentam idade entre 40 e 44 anos. Além disso, o efeito da idade avançada só estaria relacionado à mãe. Nos casos em que a trissomia do cromossomo 21 seja de origem paterna, seriam erros genéticos independentes da idade, ou seja, a probabilidade de este erro acontecer não aumenta com a idade do homem, ela é constante ao longo da vida dele, porém a ciência ainda não elucidou as causas para tal fato (Gusmão, Tavares & Moreira, 2003).



Outro aspecto relevante é o impacto que o nascimento de uma criança Down pode causar na família, pois neste momento de descoberta, os pais podem se sentir culpados; além do mais, os familiares podem não aceitar este fato e entrar numa fase de profunda negação, em que eles atribuem o diagnóstico a um erro médico. É necessário, porém, que haja a união e compreensão ao longo de toda a vida, pois esta criança se tornará adolescente, adulto e idoso, o que irá requerer constantes readaptações de acordo com as necessidades de cada fase de vida.

Desta forma, o presente estudo se propõe a realizar uma ampla explanação sobre a Síndrome de Down, seu diagnóstico e o impacto familiar que esta síndrome pode ou não causar, abrangendo todas as fases da vida de uma pessoa.

## **Metodologia**

A pesquisa bibliográfica foi operacionalizada a partir da busca em bases de dados eletrônicas, como Pubmed, MedLine, PsycInfo, e Lilacs, a partir de palavras-chave, como: síndrome de Down e impacto familiar. Em seguida, foi elaborada uma base de dados pessoal, que constou de 48 artigos, publicados nos últimos 10 anos, contemplando os assuntos a serem abordados no presente estudo.

Desta maneira, mediante a leitura dos resumos, os artigos foram divididos em temas de acordo com o assunto que abordavam. Esta divisão foi feita da seguinte forma:

- 1 – Diagnóstico, características e prognóstico da SD.
- 2 – Impacto da descoberta na família.
- 3 – O luto da família.
- 4 – A pessoa com SD e as diversas fases da vida: infância, adolescência, idade adulta.

Entre os 48 artigos que compuseram a base de dados pessoal, doze foram utilizados para escrever sobre a primeira temática, oito para contemplar a segunda

temática, dois artigos fizeram parte da terceira temática, nove compuseram a temática 4, cinco contemplaram a quinta temática e mais cinco foram utilizados na sexta temática, como se observa na Gráfico 1.

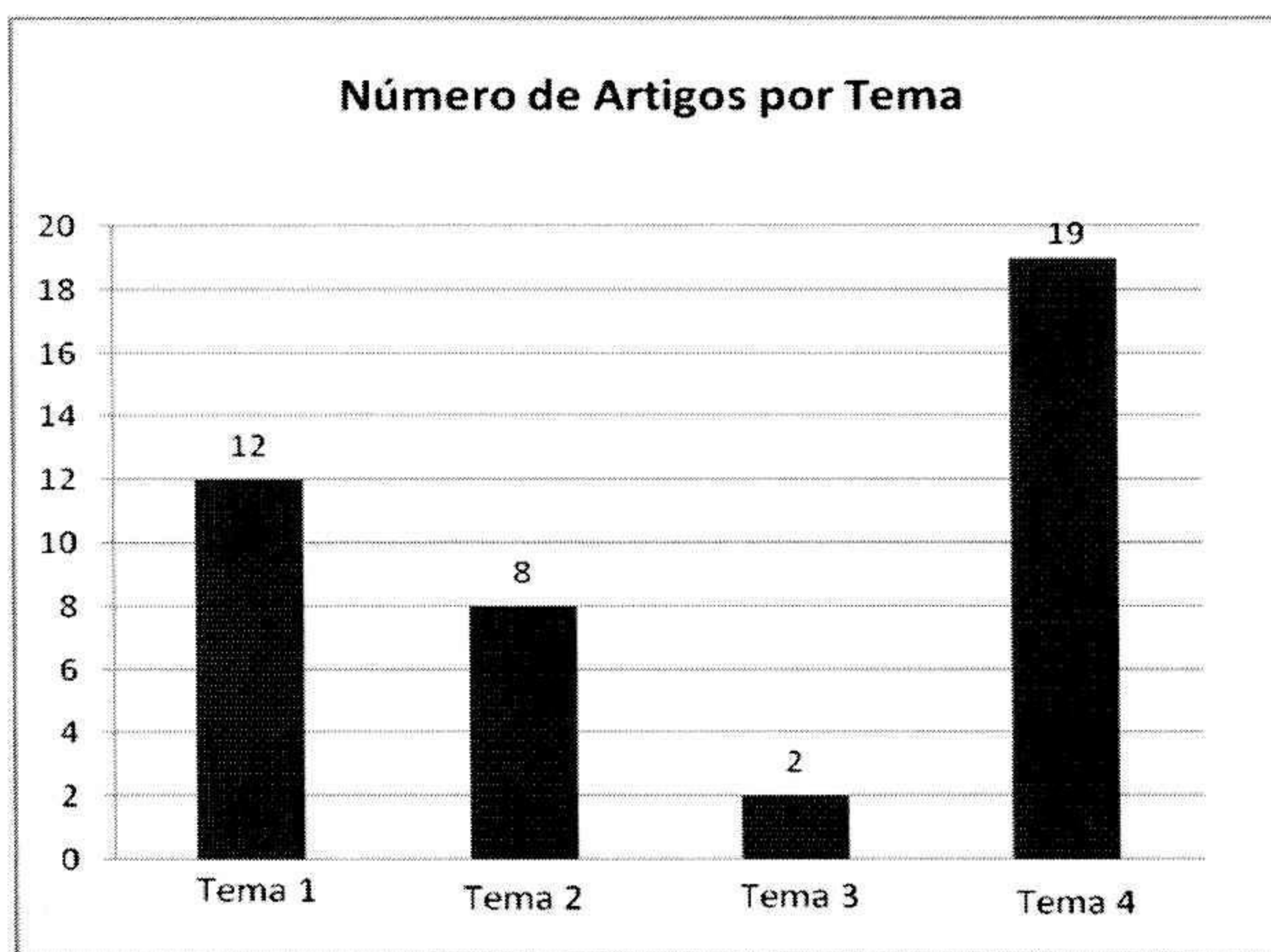


Gráfico 1: Número de Artigos por tema.

Tema 1 = Diagnóstico, características e prognóstico da SD

Tema 2 = Impacto da descoberta na família

Tema 3 = O luto da família

Tema 4 = A pessoa com SD nas diversas fases da vida

## Tema 1

### Diagnóstico, características e prognóstico da SD

O estudo realizado por Bunduki et al (2002) informa que o diagnóstico da SD pode ser realizado com o bebê ainda dentro do ventre materno, salientando que no período pré-parto devem ser feitos exames pré-natais, como a Ultrassonografia (USG), pois, quanto mais precoce o diagnóstico, mais tempo a família terá para aceitar a



criança. Durante a realização da USG, é possível visualizar vários sinais sugestivos da SD, tais como: fêmur curto, ossos do nariz curtos, falange média do 5º dedo dos membros superiores ausente, úmero curto, aumento do ângulo ilíaco, espessamento anormal da nuca e más-formações estruturais, em especial as cardíacas, as dilatações do sistema ventricular cerebral e do trato digestivo (Bunduki, Ruano, Peralta, Miguez, Carvalho, Yoshizaki & Zugaib, 2002).

Já o diagnóstico pós-parto é baseado em características clínicas dos fenótipos, que, segundo John Langdon Down, são: hiperextensibilidade das articulações, excesso de pele no pescoço, perfil facial plano, aurículas anômalas, displasia da pelve, crânio pequeno, cifose, pescoço curto e grosso, pés pequenos, largos e grossos, orelhas com implantação baixa e lóbulo reduzido, ponte do nariz ausente ou reduzida, rosto redondo e achatado, mãos pequenas, curtas, espessa, sem relevo, dedos curtos e grossos, divergentes, impressões digitais e linhas palmares diferenciadas (Oliveira, Moura, Santana, Araújo, Fontes, Brandão, Barreto, Landin & Acosta, 2007, Larentis, 2006; Maia, 1997-1998, Moreira, El-Hani & Gusmão, 2000).

Além disso, podem ser observadas características específicas, como fenda palpebral oblíqua, hipotonia do sistema estomatognático e retardo mental. Mas vale ressaltar que apesar de o retardo ser apontado por vários estudos como uma característica típica da pessoa com SD, Moreira e Gusmão, 2002, afirmam em seu estudo que esse atraso mental nem sempre seria observado no Down, que pode atingir um desenvolvimento mental limítrofe ou mesmo acima da média (Oliveira, et al, 2007; Larentis, 2006; Maia, 1997-1998, Moreira, El-Hani & Gusmão, 2000; Moreira & Gusmão, 2002).

Para o diagnóstico, existe ainda o Serviço de Aconselhamento Genético, que pode ser encontrado tanto no serviço privado como no público, tendo por objetivo realizar um estudo dos cromossomos da criança, para identificar ou não a ocorrência do acidente genético causador da SD. Além disso, este serviço tem a função ainda de informar à família sobre a síndrome e seu prognóstico, buscando sempre fazê-lo de forma humanizada para amenizar o impacto da descoberta e o luto. Os profissionais de saúde que fazem parte deste serviço devem também orientar os pais quanto às características do desenvolvimento do filho e quais os tratamentos que se fazem necessários para o melhor desenvolvimento da criança, que pode apresentar atraso no desenvolvimento do ponto de vista neurológico, psicológico e motor (Petean & Neto, 1998).

Não existe uma receita para dar a notícia do diagnóstico à família, porém alguns estudos apontam que, na maioria das vezes, a notícia só é dada à mãe após o nascimento da criança. Uma pesquisa realizada por Sunelaitis, Arruda e Marcon (2007) revelou que a maioria das mães se ressentem por não terem sido preparadas para o nascimento de um filho especial durante o pré-natal. Além disso, as mães ainda referiram sentir maior angústia, tensão e *stress* por estarem sozinhas e serem responsáveis por contar o diagnóstico ao pai. Alguns pais queixaram-se da forma pejorativa que os médicos utilizaram para se referir à síndrome, o que chocava ainda mais a família (Sunelaitis, Arruda & Marcon, 2007; Oliveira, et al, 2007).

Apesar de poder ser diagnosticada ainda no útero materno, nem sempre isto acontece por falta de um bom treinamento e atenção por parte dos profissionais de saúde. Este retardo no diagnóstico pode dificultar a sua aceitação pela família, pois essa notícia pode ser dada aos pais depois de vários meses e até mesmo depois de anos de nascimento do bebê (Oliveira, et al, 2007).



Alguns traços físicos podem afetar o desenvolvimento motor de uma criança com Síndrome de Down, entre eles podem ser citados: ossos mais curtos do que o normal, flacidez articular, imaturidade da mão, maior espaço entre os dois primeiros artelhos e atraso em relação ao controle de postura e do equilíbrio. Além do atraso no desenvolvimento, outros problemas de saúde podem ocorrer no portador da Síndrome de Down: cardiopatia congênita (40%); hipotonia (100%); problemas de audição (50 a 70%); de visão (15 a 50%); alterações na coluna cervical (1 a 10%); distúrbios da tireoide (15%); problemas neurológicos (5 a 10%); obesidade e envelhecimento precoce (Moreira, San Juan, Pereira & Souza, 2000, Canterle, 2006).

O cerebelo tem um tamanho relativamente pequeno quando comparado com o de pessoas não portadoras da SD. Além do mais, existe ainda a redução dendrítica dos neurônios piramidais do córtex motor, o que justificaria o prejuízo da coordenação motora e o retardo mental de indivíduos com Síndrome de Down. Outra característica é o peso da massa encefálica diminuído, que ocorre devido a uma falta de mielinização das fibras nervosas na área pré-central, no lobo frontal e no cerebelo. Estas características se apresentam especialmente em bebês, o que indica uma falta de maturidade no desenvolvimento do sistema nervoso central, contribuindo, então, para a hipotonicidade generalizada e a persistência de reflexos primitivos, que vai acarretar um atraso no desenvolvimento motor (Canterle, 2006).

De acordo com Pereira (2008), outros fatores poderiam influenciar o desenvolvimento neuropsicomotor do Down, como a hipoplasia dos lóbulos frontais e occipital e a redução dos lóbulos temporais, pois estas características desencadeiam dificuldades na memória, atenção e comunicação. É importante salientar que, mesmo diante de todos esses comprometimentos, a criança com SD poderá se desenvolver seguindo a sequência das aquisições fundamentais das crianças típicas, porém todas

essas aquisições serão alcançadas de forma mais lenta e de acordo com a capacidade individual de cada uma (Pereira, 2008).

Em relação ao prognóstico, sabe-se que a população de pessoas com a Síndrome de Down tem crescido consideravelmente, devido ao aumento da sobrevivência. Tratamentos e terapias precisam fazer parte do dia a dia destas pessoas, para lhes proporcionar uma melhor qualidade de vida e favorecer sua inserção social. Sendo assim, diversos profissionais atuam em busca destes objetivos. O fisioterapeuta age desde o primeiro ano de vida da criança com Síndrome de Down, através da estimulação precoce, juntamente com o terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo, pois essa estimulação deve ser realizada de forma multiprofissional. A fisioterapia e a terapia ocupacional deverão atuar no desenvolvimento motor, que frequentemente se apresenta atrasado nestas crianças. Já a fonoaudiologia atuará, facilitando o processo de comunicação através da fala. Sendo assim, quanto mais estimulada, maior o desenvolvimento neuropsicomotor da criança (Ribeiro, Araújo, Torres & Neves, 2007).

Desta forma, não podemos subestimar as habilidades motoras e intelectuais dessas crianças, pois estudos recentes demonstram que a maioria dos Down tem um desempenho na faixa de retardo mental entre leve e moderado e alguns autores comprovaram que pessoas com Síndrome de Down podem alcançar desenvolvimento intelectual limítrofe ou mesmo normal. A melhor capacidade cognitiva tem sido atribuída ao mosaicismismo cromossômico, que seria a forma mais leve da Síndrome de Down. Além disso, fatores como estímulo ambiental e familiar contribuem para ampliar o desenvolvimento dessas pessoas, tornando-as capazes de se desenvolver como qualquer outra (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2000; Moreira, San Juan, Pereira & Souza, 2000).



## Tema 2

### Impacto da descoberta na família

Quando uma mulher engravida, pais e familiares ficam ao longo de toda a gravidez imaginando o efeito que essa criança terá sobre toda a família. Algumas vezes, as mães até verbalizam suas preocupações acerca da saúde do bebê e receiam que algo de errado possa acontecer, porém essas preocupações são passageiras e fugazes, principalmente quando a gestação transcorre sem nenhuma complicação e quando a família não apresenta nenhuma história de deficiência (Puesche, 1993).

O nascimento de uma criança especial é um momento muito difícil para a família enquanto grupo, pois ocorre uma reação diferente em cada membro, de forma que podem acontecer diversas alterações nos relacionamentos marido-esposa, mãe-filhos, pai-filhos e principalmente no desenvolvimento do vínculo mãe-bebê (Bolsanello, 1998).

Desta forma, pode ocorrer inicialmente uma desestruturação familiar para em seguida acontecer uma adaptação ao novo membro. Este reequilíbrio familiar é adquirido de forma variada por cada família; além disso, todos precisam entender que ao longo do desenvolvimento desta criança, os seus familiares estarão em constantes readaptações, de acordo com cada fase de sua vida: infância, adolescência, fase adulta e senilidade (Silva & Dessen, 2003).

No momento da descoberta de que a criança é portadora da SD, os familiares podem apresentar sentimentos ambivalentes, pois ao mesmo tempo em que eles querem amar aquela criança, podem rejeitá-la. Diante desta situação, emerge um turbilhão de

sentimentos: dúvida, nervosismo, raiva, choque, preocupação, desgosto, susto, medo, insegurança, dor e negação (Boff & Caregnato, 2008).

Neste momento, procura-se junto aos profissionais de saúde uma explicação para tal fato, quais suas causas e consequências. A família busca nomear aquela deficiência, procurando sempre uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do bebê para amenizar o sofrimento e facilitar a aceitação. Mas nem sempre os profissionais de saúde estão aptos e capacitados para a tarefa de dar o diagnóstico e prestar esclarecimentos. Eles precisam entender que os pais apresentam reações variadas, de forma que eles não poderão agir da mesma maneira com todos (Höher & Wagner, 2006).

Os pais mais esclarecidos, mesmo diante do choque, normalmente buscam mais informações sobre a síndrome. Vão em busca de leituras e até mesmo contato com outros profissionais, como se estivessem procurando algo que negasse o diagnóstico inicial. Outros pais podem entrar num processo de negação mais intenso, de forma que só irão de fato procurar ajuda profissional e esclarecimentos após comparar seu filho portador da SD com outras crianças e constatar que existe algo diferente no desenvolvimento e na fisionomia dele (Cohen, Ardore, Honda, Sameijina, Sarruf & Silva, 1994).

O momento da informação do diagnóstico à família é primordial e determinante para a aceitação do filho portador da SD e para que esta não seja tardia, é preciso que os pais sejam adequadamente informados e orientados. Mas o que se observa é que os profissionais não se apresentam preparados para essa tarefa. Muitos não imaginam a importância psicológica desse momento, outros diante da reação agressiva dos pais ao saber do diagnóstico os tomam como inimigos ou ingratos. Falta capacitação para enfrentar tal situação, pois um médico e um enfermeiro malpreparados poderão não se



sentir à vontade para desempenhar um papel para o qual recebeu pouca ou nenhuma orientação (Buscáglio, 1997).

Dentro deste contexto, um filho com Síndrome de Down irá exigir dos pais um esforço muito maior para se adaptar, pois esta criança apresentará atraso em seu desenvolvimento e limitações em suas aquisições, precisando de mais tempo para desenvolver habilidades, tais como andar, controlar os esfíncteres e falar. Isso exige uma maior paciência e participação dos pais, além de necessitar da atuação de fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos no tratamento desses atrasos (Henn, Piccinini & Garcias, 2008).

Deste modo, fica evidente que o nascimento de um filho, irmão ou neto especial traz consigo a vivência da perda do filho que foi idealizado ao longo de toda a gestação. Este luto deve ser vivenciado para que, em seguida, a família se una e se fortaleça para receber aquele ser tão especial (Boff & Caregnato, 2008).

### **Tema 3**

#### **O luto da família**

Desde a sua concepção, aquele filho é carregado de expectativas em relação à sua saúde, fisionomia e personalidade. De forma que contrariar essas expectativas pode ser algo ameaçador para toda a família. Quando o filho tão sonhado nasce com Síndrome de Down, é como se aquele filho perfeito tivesse morrido, como se a mãe e a família tivessem acabado de perder um ente querido (Voivodic & Storer, 2002).

O nascimento de uma criança com deficiência é uma ferida no amor próprio e representa uma perda para os pais, pois aquele filho não é mais visto como uma projeção de sua semelhança, ele representa a perda dos planos, sonhos e esperanças para

toda uma vida. Esse acontecimento é um grande golpe na autoestima dos pais, que se sentem culpados por negar o filho que deveria ser amado (Mannoni, 1988).

O luto representa o estado experiencial que a pessoa sofre após tomar consciência da perda. Apesar de o luto ser aparentemente um mecanismo universal, cada indivíduo e cada família reagem de forma diferente, com maior ou menor intensidade. Ao se deparar com um bebê Down, a família entra em um processo semelhante ao vivido numa situação de morte real, porém esse luto é diferente, pois a criança está viva (Voivodic & Storer, 2002, Mannoni, 1988).

Alguns estudiosos afirmam existir cinco fases para vivenciar esse luto. A primeira é a reação de choque e entorpecimento, pois as primeiras imagens que os pais formam daquela criança é a imagem preestabelecida pela sociedade, carregada de estigmas e preconceitos. Em seguida, os familiares negam a síndrome e consideram que o diagnóstico é um erro médico. Nessa fase, é bastante comum atribuir os traços da Síndrome de Down às características da família. A terceira fase vem acompanhada de uma reação emocional intensa, geralmente quando o diagnóstico é confirmado. Vários sentimentos a permeiam, tais como raiva, desespero, culpa, ansiedade, insegurança (Voivodic & Storer, 2002, Mannoni, 1988).

Já na quarta fase, a insegurança está reduzida, os pais geralmente tentam se aproximar do bebê e começa a existir uma possibilidade de ligação afetiva, pois eles enxergam que aquela criança não é tão diferente como eles imaginaram. Ao fim desse processo, vem a reorganização da família e a inclusão do filho no ciclo familiar. Nesta última fase, o filho já foi aceito e acolhido pelos demais membros da sua família (Voivodic & Storer, 2002, Mannoni, 1988).



Embora o choque da descoberta de que o filho é Down seja inevitável, a maioria das famílias supera essa fase e atinge o equilíbrio. Mas vale ressaltar que algumas famílias podem viver um luto eterno e nunca aceitar o fato de ter uma criança com SD (Voivodic & Storer, 2002).

#### **Tema 4**

### **A pessoa com Síndrome de Down e as diversas fases da vida**

#### **Infância**

A pessoa com Síndrome de Down apresenta algumas limitações, e é na infância que o atraso motor se torna bastante pronunciado. É nesta fase que se iniciam as comparações com as outras crianças. Muitas vezes, a mãe não entende por que seu filho ainda não fala, não anda com equilíbrio e por que ele apresenta tais atrasos. Tantas comparações servem apenas para afligir a família, pois em um ritmo próprio a criança com SD alcançará seu desenvolvimento cognitivo e motor (Gusman & Torre, 2003).

Existem algumas características físicas que contribuem para o atraso motor da criança com SD, entre elas podemos citar a hipotonia muscular e a hiper mobilidade articular que estão presentes em 80% destas pessoas. Além disso, essas características prejudicam o controle postural e tornam a realização dos movimentos mais lenta (Gusman & Torre, 2003).

Outros fatores determinantes para esse atraso são: o *deficit* no sistema vestibular, o que vem a prejudicar o equilíbrio postural, e o retardo mental, que dificulta o entendimento das atividades realizadas pela criança. Além disso, existem autores que citam ainda a dificuldade da memorização. Desta maneira, torna-se mais difícil o aprendizado em geral, pois sua capacidade de entender, memorizar e repetir as

atividades se apresenta reduzida quando comparada a crianças que não são portadoras da Síndrome de Down (Battaglia, Quartarone, Rizo, Ghilardi, Di Rocco, Tortarella & Girlanda, 2007; Moldrich, Dauphinot, Laffaire, Rossier & Potier, 2007).

É necessário ressaltar, porém, que apesar do atraso na aquisição das habilidades, a trajetória do desenvolvimento neuropsicomotor é a mesma das outras crianças, ou seja, primeiro a criança aprende a sentar, depois engatinhar, em seguida ficar de pé para depois andar (Polastri & Barela, 2002).

Esse aprendizado pode ser acelerado e otimizado através dos estímulos dados pelos profissionais de saúde que acompanham a criança, como o fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e médico. Estes profissionais têm a obrigação de orientar os pais e familiares a fazer com que a criança seja estimulada no seu dia a dia e não apenas nos consultórios médicos, pois diversos estudos comprovam que o desenvolvimento é influenciado diretamente pelos estímulos ambientais que essa criança recebe, assim como pela participação da família (Carvalho et al, 2008).

Outro aspecto de extrema importância na infância da pessoa com a SD é a sua inserção escolar. Atualmente, a educação inclusiva tem facilitado a sociabilidade dessas crianças e é dentro desse ambiente inclusivo que a criança com Síndrome de Down se sentirá igual às outras e passará a ter mais confiança e autonomia para seu melhor desenvolvimento biopsicossocial (Melo & Silva, 2002).

Dentro desta perspectiva inclusiva, afasta-se da vida dessa criança e de sua família a sensação desagradável do preconceito. Neste ambiente não se toleram atitudes discriminativas: a criança é aceita, compreendida e valorizada dentro de suas capacidades. Temos que pensar que ao agrupar pessoas de acordo com suas deficiências



e dificuldades, estamos tirando delas a oportunidade de vencer o desafio da diferença e a estamos privando do convívio com todas as outras crianças (Graaf, 2002).

A pessoa com SD tem uma série de dificuldades específicas de aprendizagem, e seus programas educacionais devem ser estruturados de maneira que compensem diretamente essas dificuldades. É importante que a criança esteja dentro de um processo educacional adequado, ou seja, de acordo com o seu potencial, procurando atendê-la conforme suas dificuldades, sempre criando formas de aprendizado educacional e profissional ao nível das suas capacidades e possibilidades de atuação (Melo & da Silva, 2002).

Para o sucesso da inclusão da criança, é necessário considerar alguns componentes essenciais, como: ambiente estruturado e adaptado às suas necessidades; abordagem de ensino que facilite seu aprendizado e adaptação curricular. Para que isso seja alcançado, é preciso que as escolas submetam os professores a treinamentos e atualizações; além disso, é necessário, ainda, que os colegas de sala também sejam preparados para receber a criança portadora da SD, para que não haja estranhamento. Desta maneira, é preciso conscientizar os pais e a escola acerca da importância do convívio daquele que é chamado de especial com o “normal,” o que trará benefícios para ambos os lados, pois todos precisam aprender desde criança a conviver com as diferenças (Holden & Stewart, 2002).

A educação inclusiva e a estimulação por parte da família e dos professores podem fazer a diferença na vida de uma criança portadora da Síndrome de Down e casos de pessoas com esta síndrome que chegaram ao ensino superior são evidências da importância (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2002).

## **Adolescência**

O período da adolescência para um Down não é diferente da adolescência de uma pessoa sem a Síndrome, pois é neste momento que desperta o interesse amoroso pela pessoa do sexo oposto, iniciando uma grande preocupação para os pais com a questão da sexualidade e como lidar com ela (Leme & Cruz, 2008).

Quando o filho é portador da Síndrome de Down, parece que tudo fica ainda mais difícil. Vale ressaltar, porém, que o fato de ser Down não lhe tira a capacidade e a vontade de se relacionar amorosa e sexualmente (Leme & Cruz, 2008).

A literatura tem apontado que para os pais, familiares e professores, a sexualidade dessas pessoas especiais é vista de duas maneiras extremas, ou elas são assexuadas ou hipersexuadas. Muitos acreditam que seu filho, apesar de ser homem ou mulher, possui um desenvolvimento cognitivo e psicológico de criança, lhe atribuindo uma concepção angelical, inviabilizando a experiência e a descoberta do sexo (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2002; Maia & Aranha, 2005).

Os pais que negam o real crescimento e desenvolvimento de seu filho costumam não orientá-lo em relação à existência da sexualidade. Preferem mantê-lo afastado dessa realidade que na verdade é inerente ao homem. Então, quando esses pais se deparam com manifestações sexuais por parte de seu filho, ficam surpresos e logo criam uma falsa concepção de que o Down é imprevisível ou incontrollável, principalmente do ponto de vista sexual (Ercolin & Bonini, 2004).

Isso nos leva a pensar como seria possível para estes adolescentes se enquadrarem nas regras sexuais da sociedade, se muitas vezes eles desconhecem o próprio sexo como tal. O interesse sexual não pode ser reprimido ou excluído da vida



dos adolescentes e jovens Down. Por isso, eles precisam ser vistos como homens e mulheres adultos, precisam ser orientados como qualquer outro jovem.

Além disso, é preciso acabar com essa concepção de que uma pessoa Down será uma eterna criança para que, de fato, ela possa se igualar às outras pessoas. Isso deixa claro que a própria família torna o filho especial diferente dos demais ao privá-lo de vivenciar as descobertas da adolescência para então alcançar a vida adulta.

A maturação sexual de uma pessoa portadora da SD é comparável ao desenvolvimento da população em geral. Em relação à capacidade reprodutiva, autores referem um número reduzido de folículos nos ovários de mulheres Down, o que reduziria a capacidade reprodutiva, mas não as tornariam estéreis. A fertilidade, geralmente, se apresenta mais reduzida nos homens, apesar do desenvolvimento normal das características sexuais secundárias. Isso ocorre devido à diminuição na capacidade dos testículos de formar espermatozoides funcionais (Lifschytz & Lindsley, 1972).

Em relação à procriação, um casal portador da Síndrome de Down pode gerar ou não um filho com a mesma síndrome. Sendo assim, quando o casal é formado por uma pessoa com a trissomia 21 livre e outra sem o distúrbio, há 50% de chances de filhos sem trissomia 21. Quando ambos apresentam a síndrome e são férteis, a possibilidade de progênie normal é reduzida para 25% (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2002).

Desta forma, a decisão de ter um filho deve ser conversada entre o casal Down e sua família, tendo em vista as dificuldades sociais enfrentadas por esta síndrome. Por isso, se faz necessário o uso de métodos contraceptivos e métodos que os previnam de doenças sexualmente transmissíveis.

## **Idade adulta**

Alguns estudos demonstram que os portadores da Síndrome de Down apresentam um envelhecimento precoce que teria início a partir dos 25 anos, por causa das alterações metabólicas provocadas pelo fato de terem três cromossomos 21, em vez de dois (Valenza & Pires Júnior, 2009).

No entanto, atualmente, as pessoas com SD têm aumentado sua longevidade devido à melhoria da qualidade de vida delas. Em 1920, a expectativa de vida de um Down era de 9 anos; hoje em dia, nos países desenvolvidos, eles podem viver 56 anos ou mais. No Brasil, não existem dados recentes acerca da expectativa de vida do portador da SD, mas acredita-se que seja em torno de 50 anos (Bradock, 1999).

Apesar desse aumento da qualidade de vida, é preciso que medidas sejam tomadas para que se previna a obesidade que se apresenta tão elevada nesta população e pode comprometer sua saúde e expectativa de vida. Um estudo realizado por Marques e Nahas, no ano de 2003, mostrou que uma em cada três mulheres Down estaria na faixa da obesidade, e os homens se encontrariam mais na faixa do sobrepeso. Outro dado deste mesmo estudo revelou que menos de 60% dos portadores da síndrome estariam realizando atividades físicas regularmente. Estes resultados são preocupantes em relação à vida destas pessoas, principalmente na fase da senilidade, pois se sabe que tanto o sobrepeso como a ausência de atividade física é algo que influencia diretamente a qualidade de vida de qualquer ser humano (Marques & Nahas, 2003).

Além disso, existe outro fato que é preocupante quando se trata de qualidade de vida e SD no idoso. Diversos estudos apontam a ocorrência de um desenvolvimento precoce do Mal de Alzheimer no portador desta síndrome. Esta doença pode ser identificada através do eletroencefalograma que é, portanto, um instrumento importante



para o diagnóstico da demência tipo Alzheimer. Sendo assim, é necessário que seja realizado o diagnóstico precoce desta patologia para que ela não venha a comprometer drasticamente a qualidade de vida do idoso Down, considerando que ela provoca perda da memória e leva a uma deterioração das habilidades intelectuais previamente adquiridas, o que interfere na atividade ocupacional ou social do doente (Caldeira & Ribeiro, 2004; Visser, Kuilmam & Oosting, 1996)

A literatura sobre a população idosa com Síndrome de Down é bastante escassa, provavelmente isso se dá em razão do aumento recente da expectativa de vida dessas pessoas, o que abre um novo caminho para futuras pesquisas. Vale ressaltar a importância dessas pesquisas para que não apenas aumente a longevidade do Down, igualando-a à expectativa de vida da população em geral, mas que isto seja acompanhado por um aumento da qualidade dessas vidas.

## **Conclusão**

Os artigos utilizados neste estudo de revisão, que tratavam do Diagnóstico, características e prognóstico (Tema 1), abordavam os métodos tecnológicos para a realização do diagnóstico da SD ainda durante a gravidez. Sendo assim, a maioria citou a ultrassonografia, pois através deste exame é possível visualizar os sinais sugestivos deste acidente genético. Além disso, estes estudos se referiam ainda ao diagnóstico pós-parto, que inicialmente seria realizado a partir das características fenotípicas da criança. A confirmação da SD, porém, seria realizada por um estudo genético dos cromossomos do bebê. Em relação ao prognóstico, foi afirmado pelas pesquisas que a população Down tem crescido, devido ao aumento da sobrevida destas pessoas.

Quanto ao Impacto da descoberta na família (Tema 2), os estudos afirmaram que de fato inicialmente pode ocorrer uma desestruturação familiar. Assim, no momento da

descoberta, os familiares geralmente referem sentimentos ambivalentes, pois ao mesmo tempo em que querem amar a criança, eles a rejeitam. Entre os sentimentos mais citados pelos artigos, encontram-se medo, raiva, choque, preocupação, desgosto, dúvida, dor e negação.

O luto da família (Tema 3), de acordo com autores consultados, pode se apresentar em cinco fases, em que a primeira seria o choque; a segunda, a negação; a terceira, o desespero ante a confirmação do diagnóstico; na quarta fase já ocorre a possibilidade de uma ligação afetiva; e a quinta e última fase seria a aceitação da criança pela família.

Em relação à pessoa com SD nas diversas fases da vida (Tema 4), os estudos afirmaram que na infância as maiores preocupações dos pais estão relacionadas ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança e a inserção escolar, pois os pais receiam que seu filho Down seja rejeitado pelos colegas de sala. Na adolescência, a grande preocupação é a descoberta da sexualidade, pois muitos pais pensam que uma pessoa com SD não deve se interessar por este assunto. Já na idade adulta, os estudos demonstraram que existe por parte dos pais a preocupação com doenças associadas à SD, como o desenvolvimento precoce do Mal de Alzheimer e a obesidade, pois estas doenças precisam ser tratadas para que não comprometam a qualidade de vida do adulto Down.



## Referências

Battaglia, F.; Quartarone, A.; Rizo, V.; Ghilardi, M.; Di Rocco, A.; Tortarella, G.; Girlanda, P. (2007). Early impairment of synaptic plasticity in patients with Down's syndrome. *Neurobiology of Aging*.

Boff, J. & Caregnato, R. C. A. (2008, julho/setembro) História oral de mulheres com filhos portadores da síndrome de Down. *Texto & Contexto enfermagem*, 17, (3), 578-586.

Bolsanello, M. A. (1998). *Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo-SP.

Bradock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: demographic and policy issues affecting american families. *Journal Mental Retardation*; 37(2): 155-161.

Bunduki, V.; Ruano, R.; Peralta, C. F. A.; Miguez, J.; Carvalho, M. B.; Yoshizaki, C. T.; Zugaib, M. (2002). Rastreamento Antenatal da Síndrome de Down Utilizando Parâmetros Ultra-sonográficos. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 24, (9), 601-608.

Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 3.ed. Editora Record.

Caldeira, A. P. S. & Ribeiro, R. de C. H. M. (2004, Abril/ Junho). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arquivo Ciência e Saúde*, 11 (2).

Canterle, R. S. (2006). *Relação entre instabilidade atlantoaxial e hiperfrouxidão ligamentar generalizada na síndrome de Down*. Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Fisioterapia na Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão – SC.

Cohen, M. D., Ardore, M., Honda, R. A., Samejina, A., Sarruf, M. C., & Silva, B. P. A. (1994). *Ações integradas na reabilitação de crianças portadoras da Síndrome de Down*. Monografias Médicas, Editora Sarvier, 2.ed., v.2, 266-28.

Carvalho, R. P. et al (2008). Early control of reaching: effects of experience and body orientation. *Infant Behavior & Development*. 31, 23-33.

Oliveira, T. A.; Moura, D. D.; Santana, T. S.; Araújo, C. H.; Fontes, A. H. M.; Brandão, M. R.; Santana, R. F.; Barreto, T. M.; Landin, G.; Acosta, A. X. (2007). A Importância do Diagnóstico Precoce na História Natural da Criança com Síndrome de Down. *Gazeta Médica da Bahia*, 77, (1), 69-74.

Ercolin, C. L. & Bonini, D. A, D.; Corrêa, M. Z. C. S.; Bedone, R. M. V.; Reis, S. L. B. (2004). *Sexualidade e deficiências*. Monografia de especialização em sexualidade. São José do Rio Preto: Faculdade de Medicina São José do Rio Preto.

Graaf, G. (2002). Supporting the social inclusion of students with Down syndrome in mainstream education. *Down Syndrome News and Update*.

Gusman, S.; Torre, C. A. (2003). *Fisioterapia na síndrome de Down. Síndrome de Down*. Schawartzman, J. S. e colaboradores. 2 ed. São Paulo: Memnon: Mackenzie, 167-205.

Gusmão, F. A. F.; Tavares, E. J. M. & Moreira, L. M. A. (2003, julho/agosto) Idade materna e síndrome de Down no Nordeste do Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 19, (4), 973-978.

Henn, C. G. & Piccinini, C. A. & Garcias, G. L. (2008, julho/setembro). A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13, (3), 485-493.

Höher, S. P. & Wagner, A. D. L. (2006, abril/junho). A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estudos de Psicologia*, 23, (2), 113-125.

Holden, B. & Stewart, P. (2002). The inclusion of students with Down syndrome in New Zealand schools. *Down Syndrome News and Update.*, 2, (1): 24-28.

Larentis, D. Z. (2006, janeiro/março). Prevalência de fatores predisponentes de síndrome de Down na cidade de Pelotas, RS. *Revista da AMRIGS*, 50, (1), 16-20.

Leme, C. V.D.; Cruz, E. M.T.N C. (2008, Janeiro/Março). Sexualidade e síndrome de Down: uma visão dos pais. *Arquivo Ciência e Saúde*, 15(1): 29-37.

Lifschytz, E. & Lindsley, D. L. (1972) The role of X chromosome inactivation during spermatogenesis. *Proceedings of the National Academy of Sciences*; 69:182-186

Luiz; F. M. R.; Bortoli, P. S.; Floria-Santos, M.; Nascimento, L. C. (2008, Setembro/Dezembro) A Inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14, (3): 497-508.

Maia, G. G. G. (1997-1998) *Aspectos do sistema estomatognático na síndrome de down*. Monografia em Motricidade Oral. Fortaleza, CE.

Maia, A. C. B. & Aranha, M. S. F. (2005). Relatos de professores sobre manifestações sexuais de alunos com deficiência no contexto escolar. *Interação em Psicologia*; 9(1):103-116.



Malgarin, J., Ávila, R. S., Rosado, F. R. & Patussi, E. V. (2003, janeiro/junho). Perfil de pacientes portadores de síndrome de dawn no período de 1993 a 2003 na cidade de Maringá-PR. *Revista CESUMAR*, 8, (1), 53-61.

Mannoni, M. A. (1988). *A criança retardada e a mãe*. 2 ed, Editora Martins Fontes.

Marques, A. C. & Nahas, M. V. (2003, Junho) Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*, 11, ( 2): 55-61.

Melo, A. S. & da Silva, N. C. P. (2002). *A interação dos portadores da síndrome de Down com seus colegas na sala de aula em uma abordagem inclusiva*. Trabalho de Graduação apresentado ao curso de Psicologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da UNAMA. Belém-PA.

Mezzomo, C. L. (1999). *A inter-relação entre as alterações crânio faciais e miofuncionais em portadores de síndrome de down*. Monografia de conclusão do curso de especialização em Motricidade Oral, Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica, Porto Alegre,RS.

Moldrich, R. X.; Dauphinot, H.; Laffaire, J.; Rossier, J.; Potier, M. C. (2007). Down syndrome gene dosage imbalance on cerebellum development. *Progress in Neurobiologi*, 82:87-94.

Moreira, L. M. A., San Juan A., Pereira P. S., Souza C. S. (2000). A case of mosaic trisomy 21 with Down's syndrome signs and normal intellectual development. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, (1): 91-96.

Moreira, L. M. A.; El-Hani, Gusmão, F. A. F. (2002). Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24, (2), 94-99.

Nóbrega, A. & De Oliveira, M. V. (2006). Nível de adaptação baseado no modelo de Roy em mães de crianças portadores de Síndrome de Down. *Investigación y Educación en Enfermería*, 24, (2), 64-71.

Pereira, K. & Tudella, E. (2008). *Perfil do desenvolvimento motor de lactentes com síndrome de Down dos 3 aos 12 meses de idade*. Tese de Doutorado apresentado à Universidade Federal de São Carlos.

Petean, E. B. L. & de Pina Neto, J. M. (1998, Abril/Junho). Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. *Medicina*, Ribeirão Preto, 31: 288-295.

Polastri, P. F. & Barela, J. A. (2002) Percepção no desenvolvimento motor de crianças portadoras de síndrome de Down. *Revista Sobama*, 7(1): 1-8.

Puesche, S. (1993). *Síndrome de Down guia para pais e educadores*. Campinas: Editora Papyrus, 23-31.

Ribeiro, C. T. M.; Ribeiro, M. G.; Araújo, A. P. Q. C.; Torres, M. N.; Neves, M. A. O. (2007). Perfil do atendimento fisioterapêutico na Síndrome da Down em algumas instituições do município do Rio de Janeiro. *Revista Neurociências*; 15 (2): 114–119

Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Revista Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), pp. 503-514.

Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C. & Marcon, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*; 20, (3): 264-71.

Valenza, A. A.; Pires Júnior, H. (2009, Outubro). O envelhecer dos indivíduos com síndrome de Down. *Revista CESUMAR*. Maringá – Paraná.

Visser, F. E.; Kuilmam, M.; Oosting, J. Van Ruffelen, A. C. (1996). Use of electroencephalography to detect Alzheimer's disease in Down's syndrome. *Acta Neurologica Scandinavica*; 94:97-103.

Voivodic, M. A. & Storer, M. R. de S. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4, (2):31-40.



## **A dinâmica familiar do portador da Síndrome de Down na visão do cuidador**

Gabriela de Almeida Cavalcanti  
Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas  
Anna Myrna Jaguaribe de Lima

### **Resumo**

Foi estudada a dinâmica familiar de crianças com Síndrome de Down (SD), aplicando-se uma Entrevista Semiestruturada a 12 cuidadores dessas crianças, e analisando-se os conteúdos, o que resultou nos seguintes temas: Gravidez e suas implicações; Notícia e impacto sobre a família; A família e a criança; Expectativas para o futuro. Em todos os casos, o diagnóstico aconteceu após o nascimento; nenhuma mãe foi preparada para receber a notícia; o despreparo emocional do médico parece ter aumentado o impacto sobre os familiares diante da descoberta; sentimentos de raiva, medo, insegurança, choque e negação foram referidos pelos pais; estes tendem a superproteger, deixando o (a) filho(a) sem limites; a relação fraternal é permeada pela ambivalência de sentimentos em relação ao irmão Down; as expectativas dos pais são positivas: inclusão do filho na sociedade; e negativas: medo da própria morte ou da morte precoce do filho. O apoio da família extensa auxilia a lidar com a situação.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; criança; cuidador.

### **Abstract**

We studied the family dynamics of children with Down syndrome (DS), applying a semi-structured interview to 12 caregivers of these children, and analyzing the contents, which resulted in the following topics: Pregnancy and its implications, and impact on News family, family and child; Expectations for the future. In all cases, the diagnosis occurred after birth, no mother was prepared to receive the news, the doctor's emotional unpreparedness seems to have increased the impact on families before the discovery, feelings of anger, fear, uncertainty, shock and denial were referred by parents, they tend to overprotect, leaving the child without limit, the fraternal relationship is permeated by ambivalence of feelings toward the brother Down; parents' expectations are positive: the child's inclusion in society; Negative: fear of death itself or the early death of her son. The support of extended family helps them to deal with the situation.

**Keywords:** Down Syndrome; child; caregiver.

## Introdução

O nascimento de uma criança gera grandes mudanças na dinâmica de uma família e quando essa criança é portadora de alguma necessidade especial, como a Síndrome de Down (SD), isto desencadeia mudanças ainda maiores, devido à necessidade de todos os membros da família se adaptarem ao indivíduo especial. A família busca entender a nova realidade e se reorganizar para enfrentar uma outra experiência de viver e conviver com a síndrome, buscando reconstruir sua identidade como grupo familiar (Ramos, Caetano, Soares & Rolim, 2006).

Esta família viverá em constantes readaptações de acordo com as fases de vida da pessoa que tem síndrome, sendo a infância uma fase permeada por incertezas e dúvidas acerca do desenvolvimento motor e mental da criança. Para que este desenvolvimento ocorra do melhor modo, se faz necessário estabelecer uma boa interação dentro do sistema familiar, pois estas interações vivenciadas no microsistema família são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança (Pereira-Silva & Dessen, 2003).

No âmbito familiar, muitas vezes a figura materna é apontada como a única em condições ideais para atender as necessidades infantis. E assim o filho pode ser visto como peso ou sobrecarga de trabalho para a mãe, uma vez que seu cuidado recai sobre ela. Além disso, muitas mães percebem seus filhos portadores de SD como alguém que será dependente por toda a vida. Isto faz com que seja estabelecido um lugar definitivo de caçula para esta criança, mesmo quando ela não o é, o que a infantiliza, impedindo-a de desenvolver possíveis potencialidades (Sigaud & Reis, 1999).

De acordo com Boff e Cargnato (2008), muitas mães relatam modificação no estilo de vida e diminuição do ritmo profissional, devido ao nascimento do filho com SD. A maioria das atividades relacionadas aos cuidados com os filhos é, geralmente,



realizada pelas mulheres, o que as leva a assumir uma maior responsabilidade nos cuidados com o filho portador da Síndrome de Down. Deste modo, é comum as mães abrirem mão de suas atividades para tomar conta desta nova situação de vida (Boff & Caregnato, 2008; Pereira-Silva & Dessen, 2003).

As mães deixam de viver suas vidas para viver a vida do seu filho especial, podendo gerar um vínculo afetivo superprotetor, que pode ser prejudicial tanto à mãe, como à criança. Por isso, não só a mãe, mas toda a família desempenha um papel de fundamental importância para o desenvolvimento desta criança, sendo necessária a inclusão dela na família e a participação de todos os membros nos cuidados com ela (Boff & Caregnato, 2008).

O universo familiar vai muito além da interação mãe – criança, pois envolve os pais, irmãos, avós e outros agentes sociais, como professores e colegas da escola. Por isso, é preciso convocar este pai a exercer, também, um papel nos cuidados para com o filho portador da SD. Alguns estudos apontam que a adaptação do pai se estabelece mais facilmente quando existe uma satisfação marital, porém, a presença de um filho com necessidades especiais pode influenciar o relacionamento conjugal e suas interações (Nunes & Aiello, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2003).

Em relação ao sistema fraternal, as mudanças fundamentais na saúde e comportamento de um irmão irão afetar os outros, e essas mudanças correspondem sistematicamente às características da criança, da família, e da deficiência, deixando clara a importância de incluir o irmão, não portador da SD, no dia a dia e nos cuidados dispensados ao irmão especial (Fiamenghi & Messa, 2007).

Desta forma, se faz necessário estudar as famílias de crianças portadoras da SD, justificando o presente estudo que se propõe a investigar, através do principal cuidador,

a dinâmica familiar de famílias compostas por crianças portadoras da SD, analisando o dia a dia da criança e as dificuldades enfrentadas pelo cuidador e pelos familiares.

## **Metodologia**

### **Participantes**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que teve uma amostra composta por 12 cuidadores de crianças portadoras da Síndrome de Down. Todos os participantes eram os principais cuidadores de crianças Down que tinham entre 1 e 10 anos. Foram excluídos do estudo cuidadores de crianças com deficiência auditiva, visual ou motora associada, pois estas deficiências poderiam trazer dificuldades não relacionadas à SD, o que poderia se tornar um viés que alteraria o resultado final da pesquisa. Também foram excluídos os cuidadores de crianças cuja idade era inferior a um ano, uma vez que os cuidados dispensados a um bebê geram sobrecargas não relacionadas à síndrome em questão.

Para determinar o número de participantes, foi utilizado o método de saturação, no qual se opta pela suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos através das falas passam a ser repetitivos e redundantes, sendo irrelevante a persistência na coleta dos dados. Assim, iniciamos a coleta de dados dessa pesquisa, entrevistando os cuidadores e, ao observar que falas não traziam dados novos em relação aos nossos objetivos, encerramos esta etapa (Fontanella, Ricas & Turato, 2008).

Para uma melhor compreensão dos resultados, segue-se uma descrição dos participantes: entre os doze cuidadores, a amostra continha um pai, uma tia e dez mães. Em relação ao estado civil, um dos ouvidos era solteiro, dois separados e nove casados. A família destes participantes era constituída por sete nucleares, duas extensas e três monoparentais, sendo todas as três chefiadas pelas mães. A maioria dos cuidadores (8)



possuía apenas o filho Down. Três cuidadores possuíam mais um filho além do especial, e apenas um cuidador possuía três filhos, entre eles um Down.

### **Instrumento**

Utilizou-se uma Entrevista Semiestruturada como fonte básica para a geração de dados. Esta foi elaborada pela pesquisadora a partir da leitura de artigos científicos e de sua experiência como fisioterapeuta junto aos pacientes Down e seus familiares. O material em questão teve o objetivo de identificar as características da família, da dinâmica familiar e dados acerca do cotidiano da criança. A Entrevista Semiestruturada foi aplicada aos adultos responsáveis pela criança. Este adulto deveria ser um membro da família e o cuidador que passasse a maior parte do tempo com ela. Foi utilizado um gravador de voz (Olympus®-VN-5200 PC) para que as respostas fossem gravadas e, posteriormente, transcritas literalmente, para análise.

### **Procedimento da coleta de dados**

Inicialmente, foram localizadas as famílias compostas por crianças portadoras da Síndrome de Down. Essa localização foi facilitada por uma associação da cidade do Recife-PE, que trabalha em prol da inclusão social e melhoria da qualidade de vida dos portadores da Síndrome de Down e seus familiares. No período da coleta de dados, a associação atendia cerca de 90 famílias compostas por crianças portadoras da SD.

A pesquisadora realizou visitas ao espaço físico da associação e, nestas ocasiões, abordou alguns acompanhantes cuidadores das crianças especiais. Ao fazê-lo, identificava-se e apresentava os objetivos deste estudo, marcando, então, uma data e horário para a realização da entrevista, de acordo com a disponibilidade dos participantes, no espaço físico da associação. Na ocasião da entrevista, era assinado o

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por todos os adultos participantes. A coleta de dados foi realizada numa sala privada, na presença apenas da entrevistadora e do adulto responsável pela criança, o qual foi informado da utilização de um gravador de voz. Não foi predeterminado um tempo para a realização da entrevista. Desta forma, o entrevistado ficava à vontade para falar e responder às questões abordadas.

### **Procedimento de Análise dos dados**

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, optou-se por utilizar o método da Análise de Conteúdo para o tratamento das entrevistas. Após a transcrição literal de todas as entrevistas, foi realizada uma leitura flutuante de cada uma, tentando captar os temas que se sobressaíam. Em seguida, foi elaborada uma tabela, contendo cada tema e as falas dos entrevistados que correspondiam a cada um deles. Na terceira etapa, deu-se início à interpretação das falas, tomando como base a literatura pesquisada anteriormente. A divisão dos temas foi a seguinte: A gravidez e suas implicações; O impacto da descoberta de que o filho é Down; A família e a criança; e, por fim, o tema Expectativas para o futuro. A delimitação dos temas foi feita a partir dos objetivos deste estudo e das falas dos participantes.

No primeiro tema, A gravidez e suas implicações, foram abordados os aspectos mais relevantes relacionados à gravidez, como o planejamento ou não da gravidez, realização ou não do pré-natal, situação marital dos pais da criança e outros assuntos que emergiram das falas dos entrevistados.

No segundo tema, O impacto da descoberta de que o filho é Down, foram analisados a reação dos pais e familiares diante da notícia de que a criança é portadora da SD e o modo como os profissionais transmitiram esta informação.



Ao abordar o terceiro tema, A família e a criança, investigamos as interações familiares do portador da SD; além disso, foram observadas questões relacionadas ao dia a dia da criança e da família, incluindo as atividades da vida diária, a inserção escolar e as atividades terapêuticas.

No quarto e último tema, Expectativas para o futuro, foram selecionadas as falas que expressavam o que os entrevistados esperavam e desejavam para o futuro da criança com Síndrome de Down.

Para identificação dos entrevistados, optou-se por utilizar o grau de parentesco existente entre a criança e o participante e o número que era correspondente à ordem em que foram realizadas as entrevistas. Assim, as identificações foram: Mãe 1, Mãe 2, Mãe 3, Mãe 4, Mãe 5, Mãe 6, Mãe 7, Mãe 8, Mãe 9 e Mãe 10. Os dois participantes seguintes foram o Pai 1 e a Tia 1.

## **Análise e Discussão dos Resultados**

### **A gravidez e suas implicações**

A gestação é para o homem e para a mulher um momento de mudança para assumir os novos papéis de pai e mãe, junto ao bebê que está em formação dentro do ventre materno. Além disso, é nesse período que os pais se preparam para atender todas as exigências que essa criança trará com ela. Por parte dos pais, existe a elaboração das fantasias e sentimentos, além de uma revisão da sua própria infância e dos papéis parentais de suas famílias (Piccinini et al, 2004).

Assim, o período da gravidez é repleto de novos sentimentos que podem conturbar os pensamentos dos pais e mães, como o medo de perder aquele filho, o medo de um parto prematuro e o medo de que aquele filho nasça com alguma deficiência (Petean & de Pina Neto, 1998).

Hoje já é possível detectar más-formações no feto, ainda no ventre da mãe. No entanto, como já dissemos anteriormente, ainda é raro haver diagnóstico da SD antes de a criança nascer.

Nas três falas a seguir, é possível observar que, apesar de as mães terem realizado o exame de Ultrassom (US) durante o pré-natal, nenhum médico observou as características que indicariam que aquele bebê poderia ser portador da SD. Isso se repetiu na gestação das 12 mães analisadas nesta pesquisa, as quais realizaram o pré-natal e por isso fizeram exames de US, mas nada foi detectado pelos médicos no período pré-parto.

*Ela foi ótima, foi perfeita [a gravidez]. Nos ultrassons não mostrou nada (Mãe 6).*

*A gravidez foi normal, teve nada de anormal... foi tudo normal mesmo. No ultrassom acusou tudo normal! Tudo! (Mãe 7).*

*Olhe! Não houve diagnóstico durante a gravidez. Devido ao sangramento, a doutora pediu vários ultrassons e não foi diagnosticada a Síndrome de Down, não (Pai 1).*

Nesta última fala do Pai 1, observa-se que os exames de US foram repetidos mais que o normal, devido a um sangramento que a mãe sofreu durante a gravidez e, mesmo assim, em nenhum momento a médica responsável pelo pré-natal desconfiou que aquele bebê portava a SD.

Desta forma, nenhuma mãe foi preparada para receber um filho especial, sendo surpreendida com o diagnóstico após o nascimento (Bunduki, Ruano, Peralta, Miguelez, Carvalho, Yioshizaki & Zugaib, 2002). Sabe-se que não há um momento ideal para os



pais tomarem conhecimento de que seu filho é Down. O diagnóstico, porém, ainda na gravidez, pode propiciar a estes, principalmente à mãe, o tempo necessário para assimilar a notícia e se preparar para receber a criança.

Este preparo não é apenas emocional, mas se refere, também, à busca de informações de como lidar com a situação, o tipo de acompanhamento profissional de que a criança vai necessitar, entre outros.

Isso nos faz pensar que apesar de a incidência deste acidente genético ser crescente, a maioria dos médicos ainda não enxergou a necessidade e a importância de um diagnóstico precoce, como um facilitador, em todos os aspectos, inclusive naqueles que podem propiciar um melhor desenvolvimento desta criança, que deverá receber um acompanhamento multiprofissional, com médico, psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e enfermeiro. Estes profissionais poderiam, inclusive, previamente ao nascimento, esclarecer dúvidas dos pais e familiares acerca da Síndrome de Down.

### **O impacto da descoberta de que o filho é Down**

O diagnóstico é o momento mais decisivo e importante para a melhor aceitação do filho Down, pois, por si só a notícia tem o poder de gerar um forte impacto, que vem seguido de momentos de desconforto, angústia e medo. Alguns pais chegam até a referir culpa e vergonha por ter gerado um filho especial (Canho, Neme & Yamada, 2006).

Desta maneira, esse momento é muito difícil para a família enquanto grupo, pois o nascimento de um filho especial é algo inesperado para todos. Existem alguns fatores que podem tornar esse momento ainda mais difícil e doloroso. Um deles é a omissão de informações por parte da equipe médica, que pode minimizar ou maximizar o quadro

clínico do bebê, levando os pais a terem uma percepção irreal do que está acontecendo, dificultando a aceitação do diagnóstico.

Como podemos observar a seguir, uma das mães entrevistadas neste estudo fez queixas em relação à médica que a acompanhou no momento do parto e pós-parto.

*Eu nem fiquei sabendo quando ela nasceu (...) quando eu fui saber, ela já estava com quatro meses (...) eu só desconfiava. Mas a pediatra não queria dizer. Eu fiquei desesperada! (Mãe 9).*

Essa omissão gera mais desespero, pois os pais sem a informação correta ficam imaginando o que estará acontecendo com seu filho. Isso muitas vezes ocorre pelo fato de o médico não se sentir preparado psicológica e emocionalmente para lidar com a situação e, por esta razão, adiar o diagnóstico até se sentir confiante ou passar essa difícil tarefa para outro profissional (Petean & de Pina Neto, 1998).

No trecho a seguir, uma das mães deixa claro, em seu relato, o despreparo médico para dar a notícia, dizendo que ele próprio declarou ter tomado um susto ao retirar a criança do ventre da mãe.

*Até meu ginecologista falou que tomou até um susto quando tirou ela, ele nem esperava! Porque ele viu que eu era uma pessoa normal (Mãe 7).*

Desta maneira, o médico que seria a figura em quem os pais poderiam confiar e se apoiar pode causar ainda mais medo e incertezas com seu despreparo. Na verdade, ele deveria estar pronto, não só para dar a notícia, mas também para minimizar o impacto vivenciado pelos pais, pois é nesse momento que a família procura por informações sobre a deficiência e sobre o desenvolvimento da criança, uma vez que essa é a estratégia mais utilizada pelos pais para enfrentar a nova realidade (Lemes & Barbosa, 2007).



Na fala a seguir, podemos ver que a médica chegou a sugerir que a mãe deixasse sua filha com Síndrome de Down para adoção. Essa atitude poderia ter intensificado uma possível rejeição por parte da mãe. Neste caso, porém, ocorreu justamente o contrário. Diante desta situação, a mãe reagiu com indignação, respondendo que não deixaria sua filha para adoção.

*A médica foi quem perguntou se alguém na minha família era descendente de japonês. Aí ela disse: “ela tem síndrome e se você não a quiser, a gente deixa pra adoção...” aí eu falei: a minha filha não, a minha filha é minha! (Mãe 8).*

A insatisfação em relação à maneira como lhes é dada a notícia de que seu filho é portador da SD aparece, também, no relato de outros participantes. Outra mãe diz:

*Ela [a médica] falou de repente, nem preparou e já foi dizendo: “sua filha tem Síndrome de Down.” E eu nem sabia o que era, não tinha conhecimento sobre o assunto, pensei logo que eu ia perder ela (Mãe 10).*

Um pai diz:

*Quando eu olhei pra ele eu percebi... e em casa a gente conversando eu expus isso pra ela [mãe da criança]... Só que o tempo foi passando e foi ficando mais claro, mais visível. Aí foi quando a gente levou pra pediatra, aí a pediatra “suspeitou” [aspas nossas] e esse negócio de suspeitar não existe!... Aí a gente levou ele pra fazer uma avaliação com o geneticista e o geneticista determinou que ele tinha Síndrome de Down (Pai 1).*

É clara a crítica e a indignação sentidas por este pai quanto ao modo impreciso e vago usado pela pediatra para dizer à família a verdade a respeito da criança.

O impacto que o diagnóstico de um filho Down causa não pode ser mensurado, pois esse trauma, apesar de atingir todos os membros da família, desperta em cada um deles uma reação única de extensão indeterminada. Entre os sentimentos mais comuns

vivenciados pelos familiares estão o choque, a negação, a raiva, a tristeza e a culpa (Childs, 1980).

*No começo a gente ficou um pouquinho assustado porque a gente não sabia muito bem o que era isso, e que na família nem na minha nem na do meu marido tinha crianças assim; aí ficou um pouquinho assustado, né? (Mãe 5).*

A fala desta mãe corrobora com os estudos de Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007), que abordam o desconhecimento das mães acerca da síndrome em questão. Isso poderia ser um fator determinante na vida desta criança, tendo em vista que uma grande porcentagem delas nasce com patologias associadas, como as más-formações cardíacas (40%), necessitando de cuidados especiais e tratamentos específicos. Desta maneira, a falta de conhecimento por parte das mães pode, por exemplo, retardar o início de um tratamento tão necessário junto a um cardiologista. Por isso, é importante que o médico esclareça todas as questões na ocasião do diagnóstico (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007; Canterle, 2006).

*Quando a médica disse a mim, eu chorei bastante, chorei muito. Eu esperava um bebezinho... Ele [o pai] recebeu melhor do que eu, ele agiu melhor do que eu. Ele foi superbem (Mãe 6).*

Outro aspecto que influencia diretamente a aceitação de um filho Down é o apoio de toda a família. Neste momento, a unidade familiar é primordial para fortalecer aquele grupo para que todos os membros daquela família possam desempenhar suas funções junto àqueles que precisam de tantos cuidados, que seriam os pais e a criança. Por isso, é muito importante a presença dos avôs e tios do bebê para que o casal perceba que aquele filho especial já foi aceito por todos os membros da família (Leme & Barbosa, 2007).



Especialmente, a mãe precisa de muito apoio e compreensão, sendo necessário que seus familiares a ajudem, permitindo seu choro, seu desespero, sua revolta, lhe dando carinho, ouvindo-a e amparando-a. Pois essa reação materna costuma ser seguida pela descoberta de um amor eterno pelo filho especial, fortalecendo, assim, o vínculo entre a mãe e o bebê (Martins, 2006).

*Ela [a mãe da criança] chorou muito... ela pensava que ninguém iria gostar dele, sabe? Que iriam desprezar ele pra tudo, assim, porque ele era síndrome (Tia 1).*

O relato desta tia nos permite concluir que a mãe da criança demonstra medo do preconceito da sociedade em relação a seu filho, o que é compreensível, tendo em vista que as pessoas ainda hoje enxergam alguém com necessidades especiais como inferior, anormal ou incapaz. Isto torna não só a criança Down, mas toda a sua família vítima de uma sociedade injusta e segregadora que exclui os diferentes (Boff & Caregnato, 2008).

*Aceitei numa boa... Meu pai [avô da criança] não aceitou, o dia, quando descobriu, ele mesmo deu um murro na parede, como se dissesse eu não aceito, eu não aceito!... Ele dizia: "porque com minha filha, meu Deus? Por quê?". Eu disse: Tem que ser assim mesmo, tem que aceitar a realidade (Mãe 7).*

Nem todas as famílias, porém, aparentemente experimentam rejeição, medo, raiva ou qualquer sentimento negativo.

*Eu não tive rejeição nenhuma por ela, não. É uma criança como outra qualquer, né? Só precisa de um pouquinho mais de cuidado, mas isso aí a gente tira de letra (Mãe 8).*

Embora esta mãe afirme não haver rejeitado seu filho, percebe-se, em sua fala, um sentimento de negação, pois, de qualquer modo, esta não é uma criança como qualquer outra e não é tão fácil “tirar de letra.” Pode-se supor que esta foi a forma que esta mãe encontrou de superar o primeiro impacto. Isto pode ser observado, também, na fala de um pai que nega que a família tenha vivenciado qualquer luto após a notícia de que o filho era Down.

*A questão do luto a gente não passou e lá em casa tanto eu como minha esposa não tem preconceito a respeito de nada... o que a gente se preocupou foi em obter informação pra saber lidar com aquela situação que era nova (Pai 1).*

Desta forma, fica claro que cada família e cada membro reagem de forma diferente à notícia da Síndrome de Down. Mas o apoio e a união entre os familiares são indispensáveis para a aceitação desse novo ser.

### **A família e a criança**

A família é um sistema de relações estabelecidas entre os familiares, sendo cada relação considerada um subsistema, em que todos os subsistemas são interdependentes. Ou seja, qualquer acontecimento que ocorra com um membro daquela família irá afetar diretamente todos os demais e todos os subsistemas. Em uma família, existem os subsistemas marido-mulher, mãe-filho, pai-filho e por fim o subsistema fraternal, entre os irmãos. Com o nascimento de um filho, um novo subsistema é formado e esse nascimento irá influenciar a vida de todos os membros da família em várias esferas do cotidiano. Além disso, essa transição para a parentalidade faz com que todos na casa assumam novos papéis (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Em famílias com filhos deficientes, a importância dessas relações é clara, pois se trata de uma experiência inesperada em que acontecem mudanças de planos e



expectativas dos pais, uma vez que o lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores e demais membros da família têm sobre ela. O fato de o recém-nascido ser portador da Síndrome de Down pode requerer maior participação e cooperação de todos ao longo do desenvolvimento desse bebê, alterando toda a dinâmica familiar preexistente e exigindo um período de adaptação para esta família (Núñez, 2003, Delmore-Ko et al, 2000).

A família é o primeiro grupo social no qual a criança é inserida, por isso diversos estudos comprovam sua influência sobre a formação da personalidade e desenvolvimento global do novo ser. Em muitos casos, a superproteção pode dificultar o desenvolvimento neuropsicomotor, principalmente de crianças portadoras de necessidades especiais (Bucágua, 1997).

*Tanto eu como ela [Referindo-se à mãe da criança]..., a gente dá uma superproteção (Pai 1).*

Dar uma proteção excessiva a um filho com a Síndrome de Down é algo bastante comum e que costuma infantilizar a criança, além de deixá-la sem limites, como se observa na fala a seguir:

*Ele [o pai] diz que é pra fazer tudo que ela quer, mas é porque ele não quer ter trabalho de educar. Mas não pode ser assim. Por isso que a menina é desse jeito, trelosa, teimosa, desobediente. E quando ele [o pai] tá em casa, ela [a criança] só quer saber de ficar com ele mesmo. Eu sou a chata, ela diz: “tu é chata, mainha. Mas não é isso. A pessoa quer educar, mas o pai bota tudo a perder (Mãe 10).*

Diversos estudos referem uma sobrecarga adicional para o cuidador da criança com SD, que na maioria dos casos é a mãe. Em geral, ela toma para si a obrigação de

oferecer ao filho Down tudo que lhe for necessário. Muitas vezes a mãe deixa sua vida social, deixa de trabalhar para viver exclusivamente para seu filho especial (Pazin & Martins, 2007).

*A preocupação [do pai] não é igual à da mãe, porque a mãe é exclusiva, mas ele tem uma preocupação especial também... Porque assim, ele trabalha, sai e eu tô disponível o dia inteiro, eu não poderia cobrar a presença dele igual (Mãe 1).*

*O pai dele cuida muito bem. Vamos dizer assim, a mãe cuida com jeitinho (Tia 1).*

Em alguns casos, o forte vínculo que existe entre a mãe e seu filho Down pode atrapalhar a participação do pai nos cuidados da criança, porém nada impede que o pai seja o principal cuidador ou que esse cuidado seja dividido com os outros membros da família, como irmãos, tios e avós.

*Ela [a avó materna] me ajuda. Quando eu preciso sair, minha mãe fica com ela [a criança] (Mãe 9).*

*Eu levo ele pra casa de uma tia minha e por sinal quando ele vai pra lá, ele se sente no céu, porque o pessoal bajula ele pra caramba (Pai 1).*

*Esse foi o único neto que o meu pai pegou no braço... Porque meu pai é assim, meio cético [querendo dizer que seu pai é seco, frio], gosta muito dos netos, mas mantém uma certa distância, mas com esse não, esse ele pega no braço...brinca (Pai 1).*



*Ele (o pai) é bastante atencioso com ela, cuidadoso... Ele que acompanha ela à tarde nas terapias, e na escola é ele que vai levar e buscar (Mãe 4).*

O pai é uma figura importante para o desenvolvimento dos filhos. Seu papel não é apenas de provedor e mantenedor da família, pois por meio de seu afeto e de sua atitude, ele passa a ser referência na construção da personalidade dos filhos e ser o primeiro transmissor da autoridade social (Baruffi, 2000).

É comum, porém, a ausência paterna junto ao filho portador da SD. Dentro desta perspectiva, alguns estudiosos afirmam que há um alto índice de divórcio e desarmonia entre o casal após o nascimento de uma criança com necessidades especiais, o que pode vir a prejudicar a inter-relação da criança com SD e seu pai (Nunes & Aiello, 2004; Silva & Dessen, 2003).

*Ele (o pai da criança) não convive com ela, vê só ela fim de semana, como é que convive? Cria ela? Acho que não (Mãe 2).*

*Ele mal vê ela. Só de vez em quando ele vai levar o dinheiro. Mas só isso mesmo. Não, ele mal vê, vê não! (Mãe 9).*

*Ele podia acompanhar mais o desenvolvimento dela (Mãe 3)*

Segundo Silva e Dessen (2003), há uma melhor adaptação e um melhor estabelecimento de vínculo entre pais e filhas portadoras da SD do sexo feminino. Isto parece estar relacionado ao apoio social recebido pelo pai. As mesmas autoras afirmam que a severidade da doença parece ser outro fator interveniente nesta aceitação, pois quanto mais severa a Síndrome de Down, mais frágil parece ser o vínculo estabelecido entre pai e criança.

As falas a seguir se referem ao relacionamento dentro do sistema fraternal existente entre a criança Down e seus irmãos. Uma das mães revela que existe ciúme entre as irmãs pelo fato de ela dar mais atenção à filha Down do que à outra tida como normal. Justifica, porém, seu comportamento, dizendo que a filha especial requer mais cuidados.

*Ela é calma com a irmã, não implica... Mas ela (a irmã mais velha da criança) só vive falando que eu dou mais atenção a "S" do que para ela, mas fora isso tudo bem, só ciúme mesmo. Porque eu tenho que dar mais atenção à "S" mesmo, ela precisa mais de mim porque é especial, né? (Mãe 9).*

Outra mãe diz:

*Olhe! Melhor impossível. [Quando questionada sobre o relacionamento do filho Down com os irmãos mais velhos] (Mãe 8).*

Mais uma afirma:

*Ah! É tudo louca por ele [as duas irmãs mais velhas]. Tudo que ele faz é engraçado, né? Tudo é bonitinho, tudo é perfeitinho (Mãe 6).*

A convivência com um irmão deficiente é uma experiência conflitiva e cheia de sentimentos positivos e negativos, por isso a necessidade de esses irmãos serem acompanhados por um psicólogo, para orientá-los e os ajudar a compreender sua relação com um indivíduo deficiente. As pesquisas têm demonstrado que os irmãos de pessoas com SD demonstram aumento na maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, senso de proximidade na família, autoconfiança e independência. Desta forma, o vínculo fraternal geralmente é estabelecido de forma saudável para ambos os irmãos (Fiamenghi & Messa, 2007; Cate & Loots, 2000).

Outra grande preocupação da família é em relação ao desenvolvimento da criança, pois existem diversos fatores que influenciam na aquisição das suas



habilidades. Como exemplo, o fato de eles permanecerem em uma posição hipotônica, pois essa hipotonia diminui as possibilidades de experiências motoras, assim como de exploração do ambiente e do conhecimento do seu próprio corpo (Uyanik, Bumin & Kayihan, 2003).

Um pai diz:

*Tudo ele precisa de ajuda* [Quando questionado em relação às atividades de vida diária do filho] (Pai 1).

Uma mãe afirma:

*Ele é bastante preguiçoso... tem que ficar insistindo para ele sentar, andar, ele é bastante preguiçoso* (Mãe 5).

Geralmente, quando comparamos um bebê Down com outro não portador desta síndrome, observamos que existem diferenças principalmente em relação ao desenvolvimento motor. Dentro desta perspectiva, alguns estudos apontam que o recém-nascido com SD adquire o controle da cabeça entre 3 e 8 meses, enquanto uma criança sem essa alteração genética consegue esse mesmo feito entre 2 e 6 meses. Um Down pode sentar-se independentemente dos 6 aos 18 meses, engatinhar dos 8 meses aos 2 anos e andar entre 1 ano e 4. Já os bebês que não são Down, alcançam estes mesmos marcos motores respectivamente entre 5 e 9 meses, 7 meses e 13 meses, 9 meses e 1 ano e meio (Pereira & Tudella, 2008).

Em outros aspectos, porém, essas crianças são iguais a quaisquer outras, pois gostam de brincar, cantar e fazer bagunça. Desta forma, não existe uma regra para o desenvolvimento, cada criança tem seu ritmo próprio. O importante é saber respeitar os limites de cada uma sem se esquecer de oferecer os estímulos necessários para um desenvolvimento saudável.

*O desenvolvimento dela tá ótimo, ela já está bastante independente, já quer fazer tudo só (Mãe 5).*

*Esperta, bagunceira, como sempre (Mãe 8).*

*Ele é bem agitado, não sabe ficar quieto (Tia 1).*

*Não para um minuto... Ele dança, ele brinca, ele canta... ele faz tudo, tudo que você imaginar ele faz (Mãe 6).*

Como já vimos, um portador da Síndrome de Down requer um acompanhamento profissional junto a uma equipe multidisciplinar composta por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagogo e o médico. Juntos, estes profissionais podem acelerar o desenvolvimento da criança e podem orientar os pais para continuar o estímulo em casa. Desta forma, os pais tomam conhecimento de atividades e exercícios essenciais para seu filho que, ao alcançar os objetivos definidos por cada profissional, recebe alta do tratamento em consultório e pode seguir uma vida normal.

*Olha, o dia a dia dele é muito agitado... a semana todinha, fazendo terapia, fazendo fono, capoeira (Tia 1).*

Entre os participantes desta pesquisa, constatou-se que as 12 crianças realizaram algum tipo de terapia, em algum momento da vida. Entre as terapias, a mais citada foi a fonoaudiologia (11 cuidadores) e a fisioterapia (8 participantes).

De acordo com Holden e Stewart (2002), a proporção de crianças com SD no ensino regular tem aumentado consideravelmente. Além disso, alguns estudos apontam para um melhor aprendizado quando estas crianças estão inseridas em classes regulares. Essa realidade tem mostrado diversos benefícios, entre eles o melhor engajamento destas crianças em grupos sociais, quando comparadas a crianças que estudam em classes ou escolas especiais (Holden & Stewart, 2002).



No caso dos participantes desta pesquisa, constatou-se que apenas uma frequentava uma escola especial, sete estavam inseridas em escolas comuns e em classes regulares. Quatro cuidadores afirmaram, porém, que a criança não frequentava nenhuma escola devido a seu atraso.

*O ano passado ele não fazia tarefa, ele não procurava fazer, tinha que pegar na mão dele. Já esse ano, ele tá bem melhor, hoje quando ele chega (da escola), ele toma um banho, almoça, aí descansa um pouquinho, vai pegar a tarefa e vai fazer, o que ele souber ele faz, aí o que ele não sabe ele vai e me chama (Tia 1).*

Alguns estudos apontam que o rendimento escolar é de extrema importância para a avaliação dos pais. Muitas vezes a criança é inserida em uma escola regular, e não consegue acompanhar o rendimento do restante dos colegas, além de ter que permanecer por um ou dois anos no mesmo nível. Ao se deparar com essa situação, os pais sentem-se frustrados e terminam transferindo seus filhos para uma escola especial (Luiz, Bortoli, Floria-Santos & Nascimento, 2008).

*É um pouco lento, viu?(o aprendizado na escola) Porque ela demora a pegar as coisas... ela tá numa sala normal, de criança tudo normal... Eles (os colegas da escola) tratam ela normal, como se fosse uma criança normal (Mãe 9).*

*As coisas não acontecem no tempo normal... eu escuto muito: "Mas você não pode comparar, mas você não pode comparar..." Aí isso incomoda (Mãe 1).*

Por isso é muito importante o bom relacionamento entre os pais e a escola, para que todos os aspectos do ensino sejam esclarecidos. É necessário ainda que os pais saibam das reais possibilidades do seu filho, para que não se criem falsas expectativas em cima do futuro acadêmico da criança. Vale ressaltar, porém, que muitas conseguem

acompanhar o ritmo escolar da sua turma, principalmente com o auxílio do professor assistente ou auxiliar, que tem a função de oferecer ajuda à criança apenas quando ela solicitar, para não haver o risco de torná-la dependente (Lorenz, 1999).

A escola tem a capacidade de abrir as portas para um novo mundo que antes se restringia ao mundo familiar. Este é o seu primeiro contato com a sociedade. Sendo assim, à medida que o deficiente convive com as outras crianças e participa de determinadas experiências, ele aprende a conviver com suas próprias dificuldades, dentro das condições normais da vida. Ele passa a aprender que de fato precisa dos outros, mas que os outros também precisam dele (de Melo & da Silva, 2002). *“Vira e mexe eu vou lá (na escola) e ele tá brincando... não faz diferença não. Eles brincam normal”* [A criança Down e os colegas da escola] (Mãe 6).

Vale ressaltar ainda que a educação segregada cria uma barreira psicológica contra os deficientes, pois ao construir um grupo à parte, este passa a ser alvo de discriminação, antipatia e rejeição. Por isso, é importante que se compreenda o papel da escola na vida de uma criança no que diz respeito ao futuro dela e da sociedade como um todo (Raiça & Oliveira, 1990).

### **Expectativas para o Futuro**

Muitas famílias não sabem o que esperar de uma criança Down, até porque a maioria dos estudos atuais não evidencia a real capacidade destas pessoas. Muitas pesquisas, porém, apontam que a maior parte dos pais espera que seus filhos se desenvolvam bem, que a sociedade os aceite e que eles possam trabalhar e ter suas vidas como uma pessoa qualquer (Leal, 2006).

*Espero futuramente, que ela consiga, quando ela tiver adulta, arrumar um trabalho, trabalhar. Muitas coisas eu penso pra ela. Que ela tenha uma vida normal como a gente* (Mãe 9).



Diversos fatores contribuem negativamente para o processo de inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho. Desta forma, estudos revelam que a taxa de empregabilidade entre pessoas com deficiência mental é menor que entre aquelas com outros tipos de deficiência. Muitos empregadores acreditam que essas pessoas são incapazes e dependentes, necessitando de constante supervisão, o que na visão deles poderia trazer prejuízo para a sua empresa (Gomes-Machado & Chiari, 2009; Sheid, 2005).

O que muitos esquecem, porém, é que a pessoa com Síndrome de Down tem a capacidade de desempenhar várias funções, desde que estas lhe sejam ensinadas. Esse aprendizado vem desde a escola, que deve direcionar o ensino de acordo com a capacidade de cada um. Esse somatório de aprendizados direcionados irá tornar a criança com SD um jovem e adulto capaz de trabalhar e de ser independente (Melo & Silva, 2002).

*Eu quero que ela saiba de tudo que se passa no mundo, isso tudinho. Antes que papai do céu me leve. Antes disso, eu quero deixar ela encaminhada (Mãe 7).*

*Que o mundo aceite do jeito que ela é! Só isso (Mãe 7).*

*Eu não posso prever o futuro, mas desejo muita coisa boa para ela (Mãe 8).*

O receio de pensar e falar num futuro que ainda parece tão distante é comum, principalmente entre as mães destas crianças. Muitas referem o medo de morrer e não saber quem cuidará do seu filho; outras referem o medo da discriminação social; outras, ainda, temem que seus filhos venham a falecer, devido a patologias concomitantes à síndrome. A grande maioria, porém, espera um futuro melhor para seu filho, que ele

possa desenvolver suas capacidades e ir além das expectativas da sociedade (Matos, Andrade, Melo & Sales, 2006).

*Eu espero que ela progrida muito mais, que vá além (Mãe 10).*

Esta última fala traduz o desejo de muitas mães de crianças portadoras de necessidades especiais. De fato, não sabemos o que esperar destas pessoas, mas com certeza podemos esperar sempre que elas nos surpreendam, não devemos nunca subestimá-las e sim estimulá-las, apoiá-las, incentivá-las a buscar mais, querer mais, pois é isso que essas crianças tão especiais merecem, algo mais do que a sociedade lhes oferece hoje.

## **Conclusão**

Ter um membro da família portador da Síndrome de Down pode ser algo que desestabiliza esse grupo. Desta forma, é possível afirmar que a maneira como é revelado o diagnóstico à família parece ser determinante, pois quase sempre ele é dado tardiamente, de forma inadequada, chocando e dificultando a aceitação do filho especial. Nenhum dos participantes foi preparado para receber o diagnóstico. Apesar de as mães terem se submetido aos exames pré-natais, em nenhum caso a síndrome foi percebida antes do nascimento. Por outro lado, os médicos, ao detectarem a síndrome, parecem despreparados emocionalmente para dar a notícia à família.

Quanto ao impacto que este diagnóstico causa na família, os sentimentos mais comuns foram: choque, tristeza, revolta, negação e medo da rejeição da criança pela sociedade. Num segundo momento, pode-se dizer que o acolhimento desse filho



especial foi influenciado pela aceitação ou não por parte de alguns membros dessa família, como pai, tios e avós. Nos casos em que não houve essa aceitação, a mãe se sentiu ainda mais desamparada.

Quanto ao terceiro tema, A Família e a Criança, observou-se que na infância os familiares se preocupavam mais com o fato de a criança apresentar um desenvolvimento lento, tanto físico quanto intelectual, o que geralmente causava insegurança principalmente entre os pais, que buscavam inúmeras explicações e tratamentos para seu filho Down. Além disso, a fase escolar era um momento que causava angústia e trazia preocupações, pois existe o medo de que aquele filho não seja aceito pelos colegas, o medo de que a escola não respeite as limitações da criança. Além disso, existe a ansiedade para ver seu filho se desenvolvendo como os colegas de sala. Tudo isto leva alguns familiares a superprotegerem e sentirem dificuldades de impor limites à criança Down. O relacionamento com os irmãos tende a ser ambivalente, permeado por sentimentos de ciúme, amor e proteção por parte dos demais.

A grande maioria dos cuidadores espera um futuro melhor para as crianças portadoras da SD. Acreditam que elas possam se desenvolver, trabalhar e se tornarem independentes. De fato isso é possível, porém é necessário que o respeito e aceitação tenham início dentro do núcleo familiar, para que essas crianças se tornem jovens e adultos capazes e para que a sociedade as enxergue como pessoas comuns e não como incapazes. Há, também, sentimentos negativos, como o medo de que a criança morra precocemente, devido às complicações advindas da própria síndrome e, também, medo de morrer, por parte dos pais, e deixar a criança desamparada.

Desta forma, a união e o apoio da família são fundamentais para a aceitação da criança pelos pais. Além disso, é de extrema importância que os profissionais de saúde

sejam preparados emocionalmente para desempenhar essa difícil tarefa, que é passar para os pais o diagnóstico da Síndrome de Down.

Em relação aos cuidados e à educação, é preciso que os pais e cuidadores entendam que de fato esta criança requer cuidados especiais, mas isso não implica dizer que seja necessária uma superproteção, pois isso pode tornar a criança sem limites ou excessivamente dependente, o que poderá dificultar suas futuras relações sociais. Por fim, é natural que exista o medo da morte precoce do filho Down, porém é preciso que se enxergue que a melhora da qualidade de vida tem aumentado a expectativa de vida destas pessoas que hoje já alcançam idades de quase 60 anos, mas para isso é preciso que essa pessoa e sua família sejam acompanhadas por profissionais de saúde capazes de lhes orientar para o melhor desenvolvimento, através de terapias e tratamentos adequados.

## Referências

- Baruffi, A. M. Z. (2000). *Família e Socialização: Um estudo das implicações da situação de presença/ausência paterna*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Boff, J, Caregnato, R. C. A.(2008, Julho/Setembro). História oral de mulheres com filhos portadores da Síndrome de Down. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 17(3): 578-586.
- Bunduki, V; Ruano, R.; Peralta, C. F. A.; Miguelez, J.; Carvalho, M. B.; Yoshizaki, C. T.; Zugaib, M. (2002). Rastreamento Antenatal da Síndrome de Down Utilizando Parâmetros Ultrasonográficos, *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 24(9): 601-608.
- Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 3.ed. Editora Record.
- Canho, P. G. M.; Neme, C. M. B.; Yamada, M.O. (2006) A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 23(3):261-269.
- Canterle, R. S. (2006). *Relação entre instabilidade atlantoaxial e hiperfrouxidão ligamentar generalizada na síndrome de Down*. Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Fisioterapia na Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão – SC.



Cate, I. M. P. T.; Loots, G. M. P. (2000). Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22(9): 399-408.

Childs, R. E. (1980). Maternal psychological conflicts associated with birth of retarded child. *Maternal-Child Nurse Journal*, 175-182.

Delmore-Ko, P.; Pancer, S. M.; Hunsberger, B.; Pratt, M. (2000). Becoming a Parent: Relation between Prenatal Expectations and Postnatal Experience. *Journal of Family Psychology*, 14(4): 625-640.

Melo, A. S. & Silva, N. C. P. (2002). *A interação dos portadores da síndrome de Down com seus colegas na sala de aula em uma abordagem inclusiva*. Trabalho de Graduação apresentado ao curso de Psicologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da UNAMA, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Bacharel em Psicologia, Belém.

Fontanella, B. J. B.; Ricas, J. & Turato, E. R. (2008, Janeiro) Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24(1):17-27.

Gomes-Machado, M. L. & Chiari, B. M.(2009). Estudo das Habilidades Adaptativas Desenvolvidas por Jovens com Síndrome de Down Incluídos e não Incluídos no Mercado de Trabalho. *Revista Saúde e Sociedade*. São Paulo, 18(4): 652-661.

Holden, B.; Stewart, P. (2002). The inclusion of students with Down syndrome in New Zealand schools. *Down Syndrome News and Update*., 2(1): 24-28.

Jr. Fiamenghi, G. A. & Messa, A. A. (2007) Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Revista Psicologia Ciência e Profissão*, 236-245.

Leal, E. N. (2006). *A criança com síndrome de Down: expectativas da mãe sobre o processo de inclusão escolar*. Dissertação (Mestrado)- Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Lemes, L. C. & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(4):441-445.

Lipp, M. E. N. & Tanganelli, M. S. (2002) Stress e Qualidade de vida em magistrados da justiça do trabalho: diferenças entre homens e mulheres. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 537-584.

Lipp, M. E. N.; Andrade, L. M. B.; Calais, S. L. (2003). Diferenças de Sexo e Escolaridade na Manifestação de Stress em Adultos Jovens. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(2), pp. 257-263.

Lorenz, S. (1999). Making inclusion work for children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 1(4): 175-180.



- Luiz; F. M. R.; Bortoli, P. S.; Floria-Santos, M.; Nascimento, L. C. (2008, Setembro/Dezembro) A Inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14, (3): 497-508.
- Martins, D. A. (2002). Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. *Ciência Cuidado e Saúde*, 1(1): 117-122.
- Matos, H. S.; Andrade, T. S.; Melo, I. T. e Sales, Z. N (2006). Concepções de mães em relação a filhos portadores da síndrome de Down. *Revista Saúde.Com*; 2(1): 59-68.
- Nunes, C. C. & Aiello, A. L. R. (2004). O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: Um estudo descritivo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 10(2), 143-160.
- Núñez, B. (2003). La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, 101(2): 133-42.
- Pazin, A. C.; Martins, M. R. I. (2007). Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Revista Neurociência*, 15(4): 297-303.
- Pereira, K. & Tudella, E. (2008). *Perfil do desenvolvimento motor de lactentes com síndrome de Down dos 3 aos 12 meses de idade*. Tese de Doutorado apresentado à Universidade Federal de São Carlos.
- Petean, E. B. L. & de Pina Neto, J. M. (1998, Abril/Junho). Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. *Medicina*, Ribeirão Preto, 31: 288-295.
- Piccinini, C. A., Silva, M. R., Gonçalves, T. R., Lopes, R. S., & Tudge, J. (2004) O Envolvimento Paterno durante a Gestação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3): 303-314.
- Raiça, D.; Prioste, C.; Gomes-Machado, M. L. (2006). *Dez questões sobre a educação inclusiva da pessoa com deficiência mental*. Editora Avercamp, São Paulo.
- Ramos, A. F.; Caetano, J. A.; Soares, E.; Rolim, K. M. C. (2006, Maio/Junho). A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(3): 262-268.
- Scheid, T. L. (2005, Novembro/Dezembro). Stigma as a barrier to employment: mental disability and the Americans with disabilities act. *International Journal of Law and Psychiatry*, Amsterdam, 28(6): 670-90.
- Sigaud, C. H. de S.; Reis, A. O. A. (1999, Junho). A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. *Revista da Escola de Enfermagem-USP*, 33, (2): 148-156.
- Pereira-Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Revista Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), pp. 503-514.



Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C. e Marcon, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*; 20, (3): 264-71.

Uyanik, M.; Buming, G. e Kayihan, H. (2003). Comparison of different therapy approaches in children with Down syndrome. *Pediatrics International*. 45, 68-73.

## Síndrome de Down, *stress* e qualidade de vida do cuidador

Gabriela de Almeida Cavalcanti  
Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas  
Anna Myrna Jaguaribe de Lima

### Resumo

Foram investigados o nível de *stress*, a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Síndrome de Down (SD) e os principais problemas vividos por eles. Aplicaram-se em 30 adultos, com idades entre 19 e 65 anos, 25 mulheres e 5 homens, um Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (2000); um Inventário de Qualidade de Vida (Lipp & Rocha, 1996); e uma Entrevista Semiestruturada. Quanto ao *stress*, as mulheres apresentaram níveis mais elevados do que os homens. Entre os cuidadores que não trabalhavam, os níveis de *stress* foram mais altos. A condição financeira foi citada pela maioria dos participantes como principal problema ou preocupação de vida. Através deste estudo, foi possível concluir que o *stress* afeta diretamente a qualidade de vida destes cuidadores, sendo a saúde o quadrante mais atingido.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; qualidade de vida; cuidador.

### Abstract

We investigated the stress level, quality of life of caregivers of children with Down syndrome (DS) and the main problems faced by them. Were applied in 30 adults aged between 19 and 65 years, 25 women and 5 men, a Stress Symptoms Inventory for Adults Lipp (2000), a Quality of Life Inventory (Lipp & Rocha, 1996) and a semistructured interview. As for stress, women reported higher levels than men. Among the caregivers who did not work, stress levels were higher. The financial condition was cited by most participants as the main problem or concern of life. Through this study, we concluded that stress directly affects the quality of life of caregivers, health being the most affected quadrant.

**Keywords:** Down syndrome; *stress*; quality of life; caregiver.



## Introdução

O *stress* é uma resposta do organismo diante de um evento positivo ou negativo que cause desequilíbrio na vida da pessoa. Ele é compreendido como uma forma extrema de emoção, sendo assim, a tristeza, o medo, a raiva e até mesmo a alegria, se experimentados de forma intensa, podem desencadear *stress* (Lipp, 2001).

A palavra *stress* se origina do latim *stringere*, que significa apertar, cerrar, comprimir. Suas primeiras citações datam do século XIV e foram relacionadas às aflições e adversidades vividas por uma pessoa. No século XVII, o termo foi traduzido para o inglês, designando opressão, desconforto e adversidade. Apenas em 1936, o médico endocrinologista Hans Selye utilizou esta palavra na área da saúde (Camelo & Angerami, 2004; Lima, 2004).

Apesar de o termo Estresse existir nos dicionários da língua portuguesa, convencionou-se entre os especialistas utilizar a palavra em inglês, *stress* (Lipp & Malagris, 2001). Em nosso estudo, seguiremos esta convenção e usaremos o termo em inglês, ao invés de traduzir a palavra para o português.

Hans Selye definiu em seus estudos a Síndrome de Adaptação Geral (SAG), que divide o *stress* em três fases: a primeira seria a Fase de Alerta; a segunda, a Fase da Resistência; e a terceira, a Fase de Exaustão (Camelo & Angerami, 2004; Selye, 1956).

Este autor refere que os sintomas experimentados variam de acordo com a fase de *stress* vivenciada pelo indivíduo. Sendo assim, a Fase de Alerta pode ser considerada como positiva, pois o organismo procura se adaptar à situação de *stress* ou reage com fuga ao agente estressor, sendo ambas as reações saudáveis, pois o indivíduo busca o equilíbrio. Nesta fase, seriam comuns sintomas, como dor de cabeça, taquicardia, tensão e pressão no peito (Camelo & Angerami, 2004; Selye, 1956).

De acordo com Lipp e Guevara (1994), a Fase de Resistência se manifestará caso os fatores estressores permaneçam. Nesta, a pessoa tenta se adaptar à situação de *stress* e é possível experimentar sintomas psicossociais, como ansiedade, medo, oscilação de apetite, isolamento social e impotência sexual. Já na Fase de Exaustão, o organismo se apresenta extenuado, podendo aparecer doenças orgânicas, como hipertensão, prurido na pele e fragilidade capilar, além de doenças mais graves, como Acidente Vascular Cerebral e até mesmo Infarto (Lipp & Guevara, 1994; Camelo & Angerami, 2004).

Embora esta classificação nos pareça completa, o estudo de Lipp e Guevara (1994) identificou outra fase no processo do *stress*, originando o modelo quadrifásico, que tomou por base os estudos de Hans Selye. Esta nova fase foi denominada de Quase-Exaustão, e se encontra entre as Fases de Resistência e Exaustão. Nela, ocorre um enfraquecimento do organismo e conseqüentemente da pessoa, que não consegue se adaptar ou reagir ao estressor. Assim, o indivíduo já apresenta sintomas de doenças orgânicas, porém estas ainda não são tão graves como na Fase de Exaustão (Camelo & Angerami, 2004; Selye, 1956).

O estudo de Lipp, Malagris e Novais (2007) discute a influência do *stress* na qualidade de vida (QV) de uma pessoa. Eles apontam quatro pilares para controlar o *stress* excessivo para que ele não venha comprometer a qualidade de vida do indivíduo. Estes pilares são a alimentação, o relaxamento, a prática de exercícios físicos e a estabilidade emocional. Uma alimentação balanceada é necessária para repor a energia e os nutrientes, que podem ser gastos pelo organismo em um momento de maior *stress*. Já o relaxamento, favorece a eliminação da adrenalina produzida em excesso nos momentos de adversidade e ajuda a restabelecer o equilíbrio interno do organismo (Lipp, Malagris & Novais, 2007).



Através do exercício físico, o indivíduo pode se sentir relaxado e tranquilo. Além disso, ao realizar atividade física o corpo produz uma substância natural, a endorfina, que traz uma sensação de bem-estar. E, por fim, o estudo cita a estabilidade emocional como forma de controlar o *stress* sem afetar a QV. Para isso, é necessário manter uma postura positiva perante os acontecimentos da vida, pois os bons pensamentos podem ter a capacidade de desencadear sentimentos positivos (Lipp, Malagris & Novais, 2007).

Seidl e Zannon (2004) ressaltam que o *stress* teria a capacidade de comprometer a QV de uma pessoa, tendo em vista que seus sintomas interferem diretamente nas esferas pessoal, social, laboral e familiar, podendo afetar drasticamente a saúde deste indivíduo.

O interesse pelo conceito Qualidade de Vida surgiu inicialmente entre cientistas sociais e filósofos. Atualmente, porém, este tema é amplamente discutido nas áreas humanas e da saúde. A QV é uma preocupação humana, e está associada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental. Este termo é um produto da construção social e cultural que se modificam no espaço e no tempo, de acordo com os anseios de cada sociedade e de cada época (Minayo, Hartz & Buss, 2000).

Dentro desse contexto, ter um membro portador da Síndrome de Down (SD) na família pode ser um fator gerador de *stress*, o que pode vir a comprometer a qualidade de vida de todos os familiares. Contudo, com o passar dos anos, é o cuidador quem mais sofre devido à sobrecarga dos cuidados dispensados à criança (Matsukura, Marturano, Oishi & Borasche, 2007).

O estudo de Lipp (2007) afirmou que quando a família aceita seus membros e suas particularidades, ela se torna o principal grupo de apoio nos momentos de

dificuldade. Existem famílias, porém, que não aceitam as diferenças de seus membros e acabam por desamparar e desencadear *stress* no grupo. Exemplo disso é o nascimento de uma criança com Síndrome de Down, pois esse evento desperta sentimentos que variam de acordo com cada família e com cada membro.

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down (SD) requer uma adaptação de todos os membros ao novo ser especial. Em um primeiro momento, o impacto do diagnóstico é algo que desestabiliza a família, podendo aumentar o nível de *stress* em todos os membros, principalmente nos pais. Em seguida, ao longo do primeiro ano de vida, surgem as questões relacionadas ao desenvolvimento neuropsicomotor, que na maioria das vezes evolui de forma mais lenta em crianças Down (Pereira-Silva & Dessen, 2003).

Nessas famílias, geralmente a sobrecarga recai sobre o principal cuidador, que está sujeito a um desgaste físico e emocional gerado pelo excesso de atividade decorrente dos cuidados a uma pessoa com necessidades especiais. Esse quadro pode evoluir para uma situação de *stress*, o que pode causar um grande impacto no grupo familiar (Santos, Pelzer & Rodrigues, 2007).

Na fase escolar, o atraso do aprendizado é algo que angustia. Já na adolescência, a descoberta dos novos sentimentos amorosos e da sexualidade preocupa os familiares, que geralmente se empenham em vigiar e controlar essas descobertas. Essa nova condição pode gerar desentendimentos dentro de casa, pelo fato de uns encararem essa realidade como algo natural e outros enxergarem a sexualidade como um grande problema familiar e social (Luiz, Bortoli, Floria-Santos & Nascimento, 2008; Leme & Cruz, 2008).

As pesquisas referentes a cuidadores de crianças especiais ainda são escassas, pois se iniciaram, relativamente, há pouco tempo. Até os anos 1980, esses estudos



focalizavam a própria criança e deixavam de lado o cuidador e o papel que ele desempenha junto a ela. Atualmente, uma das grandes preocupações das pesquisas é investigar a forma como cada família percebe os desafios diante da condição potencialmente estressante de ter uma criança deficiente e como se desenvolve a adaptação a esse membro (Matsukura, Marturano, Oishi & Borasche, 2007; Calderon & Greenber, 1999; Canning, Harris & Kelleher, 1996).

O presente estudo tem como objetivos analisar o nível de *stress* nos cuidadores de crianças com SD, investigar os principais problemas vividos por esses cuidadores, assim como avaliar a sua qualidade de vida.

## **Metodologia**

### **Participantes**

A seleção da amostra foi proposital e se constituiu de 30 adultos com idades entre 19 e 65 anos, sendo vinte e duas mães, cinco pais, duas avós e uma tia das crianças com SD. Todos se denominaram como os principais cuidadores dessas crianças. Foram localizados através de uma associação situada na cidade do Recife, que oferece acolhimento e tratamento terapêuticos a crianças com SD e a seus familiares.

Foram excluídos do estudo os adultos que não eram os principais cuidadores, assim como cuidadores de crianças com deficiência auditiva, visual ou motora associada. Isto poderia potencializar o *stress*. Também foram excluídos os cuidadores de crianças cuja idade fosse inferior a um ano, pois um recém-nascido requer cuidados especiais não relacionados à SD.

## Instrumentos

Para realização desta pesquisa, foram escolhidos dois instrumentos, o Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (Lipp, 2000), que é padronizado, e cujo objetivo é identificar a presença de *stress*, assim como a fase em que ele se encontra de acordo com o Modelo Quadrifásico de *Stress* de Lipp. As fases são: Alerta, Resistência, Quase-Exaustão e Exaustão (Horiguchi, 2010). Este instrumento é composto por itens referentes às condições físicas e psicológicas, divididos em três quadros. O primeiro se refere aos sintomas apresentados nas últimas 24 horas. O segundo indica os sintomas manifestados na última semana e o terceiro, os sintomas experimentados no último mês.

O segundo instrumento foi o Inventário de Qualidade de Vida (Lipp & Rocha, 1996), que tem o objetivo de avaliar o nível de qualidade de vida dos participantes. Para isso, este instrumento considera o sucesso alcançado em quatro quadrantes da vida, sendo eles social, afetivo, profissional e saúde. Cada quadrante possui itens que podem ser respondidos como positivo ou negativo, de acordo com a vida e a realidade de cada entrevistado. Dessa maneira, o sucesso ou o fracasso nas quatro áreas é determinado pela contagem dos itens assinalados em cada quadrante, de acordo com as normas contidas no Inventário (Horiguchi, 2010).

Ambos os inventários foram escolhidos por serem de fácil entendimento e simples aplicação, porém, mesmo assim, todos os participantes responderam aos questionários sob orientação da pesquisadora, para que não houvesse qualquer dúvida por parte do cuidador, que pudesse alterar o resultado do estudo.

Ao final da aplicação destes dois instrumentos, a pesquisadora fazia aos participantes a seguinte pergunta: “Em sua opinião, qual seria a maior preocupação ou problema da sua vida?” Este questionamento foi feito para tentar identificar o principal fator estressor na vida desses cuidadores e verificar se o *stress* poderia ou não estar



associado ao fato de terem que cuidar de uma pessoa com a SD. Das respostas obtidas, era possível retirar outros questionamentos. Todas as respostas foram gravadas com auxílio de um gravador de voz (Olympus®-VN-5200 PC) para análise posterior. Sendo assim, as respostas foram transcritas fielmente e analisadas.

### **Procedimento de Coleta dos dados**

Todos os participantes foram abordados pela pesquisadora dentro da Associação escolhida, com autorização prévia da responsável, que assinou a Carta de Aceite. Sendo assim, ao observar que o adulto acompanhava uma criança portadora da Síndrome de Down, a pesquisadora se aproximava e se identificava.

Em seguida, eram explicados os objetivos do estudo e então a pessoa era convidada a participar da pesquisa. Quando ela afirmava ter interesse, era imediatamente marcado um encontro para aplicação dos dois Inventários. O encontro era agendado na própria associação, de acordo com a disponibilidade dos participantes. Para a aplicação dos instrumentos, a associação cedia uma sala privada para que eles fossem respondidos apenas na presença da pesquisadora, para não gerar constrangimentos, tendo em vista que se tratava de questões pessoais.

Antes da aplicação, porém, era novamente explicado o objetivo da pesquisa e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisadora respondia a todas as dúvidas do participante e, só então, o termo era assinado.

### **Procedimento de Análise dos dados**

A análise dos dados se realizou em etapas: primeiramente, procedeu-se a uma avaliação das respostas dadas pelos participantes aos instrumentos (Inventário de *Stress* para Adultos e Inventário de Qualidade de Vida), seguindo-se a orientação dos próprios

autores. Numa segunda etapa, estas respostas foram classificadas de acordo com os critérios estabelecidos pelos manuais dos respectivos Inventários.

Para a análise das respostas dadas à pergunta que se seguiu à aplicação dos Inventários, utilizaram-se as seguintes categorias: Desamparo da Criança, Problemas Financeiros e Dificuldades Inerentes à SD. Na primeira categoria, estão as queixas relatadas pelas participantes mulheres relacionadas à pouca participação do pai no dia a dia da criança e o medo referido pelo cuidador de morrer e deixar a criança Down desamparada. Na segunda categoria, enquadram-se as falas dos cuidadores que afirmaram estar em dificuldade financeira, devido ao desemprego, devido ao não pagamento ou pagamento de um valor insuficiente da pensão alimentícia. Na terceira categoria, encontram-se as queixas relatadas pelos cuidadores em relação ao preconceito da sociedade e limitações impostas pelas características da própria síndrome.

Os dados coletados foram codificados e digitados em microcomputador no programa SPSS versão 16.0 para Windows, os quais foram utilizados para a criação de um banco de dados e para análises complementares.

Para a análise estatística das respostas dos instrumentos, utilizou-se a análise de correlação, um modelo estatístico multivariado que procura facilitar o estudo das inter-relações entre blocos de variáveis. Ela enfoca as relações entre dois conjuntos de variáveis: determina se os conjuntos são independentes entre si ou identifica a magnitude da relação de dependência que possa existir entre os dois.

Nesta pesquisa, tenta-se identificar a relação de dependência ou não dos níveis de *stress* com a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Síndrome de Down, além da relação com questões de gênero, estado civil e principal preocupação ou problema de vida.



Os tipos de mensuração comumente utilizados para uma análise de correlação podem ser intervalar e razão, ordinal ou nominal (Siegel,1975). Como foi usado um instrumento de dados com escalas ordinais (Lipp & Rocha, 1996), a medida mais adequada e utilizada foi o coeficiente Gamma de Goodman-Kruskal.

O coeficiente Gamma baseia-se unicamente no número de pares concordantes ou discordantes de uma observação. Quando pares de variáveis se mostram concordantes, significa que existe uma relação de dependência ou influência entre ambos (Goodman & Kruskal, 1972). Apresenta, ainda, a vantagem de admitir empates, não exigindo a aplicação de correção na fórmula.

O valor do coeficiente varia numa escala de  $-1 \leq \gamma \leq 1$ . Seu valor é interpretado de maneira análoga às correlações de Pearson e Spearman. Se o par de variáveis for dependente, o valor do coeficiente gamma “ $\gamma$ ” será mais próximo de 1 ou -1, a depender da natureza do relacionamento. Caso seja 0, admite-se que não existe dependência ou associação entre os pares de variáveis observados. Para análise dos resultados, tomou-se o nível de significância de 95% (0,05).

Sua fórmula é dada por:

$$\gamma = \frac{S_+}{S_+ + S_-}, \text{ onde:}$$

$$S = S_+ + S_-$$

$S_+$  = o número total de pares na mesma ordem.

$S_-$  = o número total de pares em ordens diferentes.

Para análise do coeficiente Gamma de Goodman-Kruskal, considerou-se a seguinte tabela classificatória da Força Gamma, em módulo:

Força Gamma	Classificação
< 0.99	Muito fraca
0.1 a 0.199	Ligeira
0.2 a 0.3	Moderada
0.4 a 0.499	Forte
0.5 0.6 ou mais	Muito forte

## **Análise e Discussão dos resultados**

Os relatos de mães foram utilizados na maioria dos estudos que abordaram a questão do *stress* em famílias de crianças especiais (Boff & Caregnato, 2008; Sunelaites, Arruda & Marcom, 2007; Leal, 2006; Mcguire, Crowe, & Vanleit, 2004; Sigaud & Reis, 1999). Na presente pesquisa, porém, privilegiou-se a participação de cuidadores dessas crianças, independentemente do sexo. Assim, a amostra constituiu-se de cinco pais, uma tia, duas avós, vinte e duas mães, contrariando a literatura que se restringe aos relatos de mães.

Em pesquisa, é de extrema importância que se investiguem populações diferentes, para que os dados sejam os mais abrangentes possíveis, de modo a permitir a generalização. Ao analisar apenas as mães, exclui-se o ponto de vista de outros membros da família que também fazem parte da vida destas crianças Down e que, algumas vezes, são as pessoas que se dedicam a cuidar delas. Segundo Crowe, Vanleite e Berghmans (2000), a divisão de trabalho e a responsabilidade dos cuidados com a criança geralmente recaem sobre a mãe e, talvez, por esta razão, esta tem sido mais frequentemente objeto de investigação. Isto se confirmou neste estudo, pois dos 30 participantes, 22 eram mães das crianças.

De acordo com os autores acima citados, pesquisas envolvendo as mães cuidadoras dessas crianças têm estado presentes nos estudos desde a década de 1960. Eles afirmam que geralmente é a própria mãe quem faz as acomodações em termos de papéis na família. Sendo assim, ser a principal responsável pelos cuidados dos filhos acarreta sobrecarga psicológica, desencadeando o *stress*, que pode ser vivenciado por genitores de crianças com deficiência (Crowe, Vanleit, & Berghmans, 2000; Ali, Al-Shatti, Khaleque & Rahman, 1994).



Ao analisar a relação do gênero com os níveis de *stress* (Tabela 1), observa-se que mais da metade dos homens (três dos cinco participantes do sexo masculino) se encontram na Fase de Alerta, significando que eles apresentam um nível de *stress* considerado positivo. Nenhum deles estava na fase mais grave do *stress*, a Exaustão. Enquanto isto, dois terços das mulheres se encontravam nas fases de Resistência (10) e Exaustão (6). Na Fase de Resistência, a pessoa tenta se adaptar ao *stress*, porém se os fatores estressores permanecem, o indivíduo tenderá a desenvolver níveis mais altos de *stress* e doenças mais graves podem começar a aparecer. Observa-se, também, que nenhum participante, nem homem nem mulher, encontrava-se em fase de Quase-Exaustão. A relação entre nível de *stress* e gênero, de acordo com o teste utilizado neste estudo, foi significativa e forte, com um Gamma de -0.538 e significância de 0,014, demonstrando que as mulheres tendem a ser mais estressadas.

**Tabela 1:** Correlação entre o gênero do cuidador e o nível de *stress* experimentado por ele

Gênero	Nível de stress			
	Fase de alerta	Fase de resistência	Fase de exaustão	Total
Feminino	9	10	6	25
Masculino	3	2	0	5
Total	12	12	6	30

N = 30  
 $\gamma = -0.538$   
 Signif. = 0.014

Fonte: Dados do autor

Estes achados corroboram a pesquisa de Scott (1992), que constatou que as mulheres são efetivamente mais estressadas do que os homens. Este mesmo autor relatou que do ponto de vista psicológico, isso ocorre pelo fato de elas serem mais aptas para lamentar e expressar seus sentimentos do que os homens. Outro estudo realizado por Seeman (1997) abordou o *stress* do ponto de vista biológico, e atribuiu este fenômeno às flutuações cíclicas dos hormônios femininos, estrogênio e progesterona,

que aumentam as respostas de *stress*, conferindo suscetibilidade para depressão e ansiedade.

Nesta perspectiva de *stress* entre cuidadores, os estudos de Dyson (1997) mostraram níveis similares de *stress* entre pais e mães de crianças com deficiência mental. Já a pesquisa de Shapiro, Blacher e Lopez (1998) avaliou a família de crianças especiais como um todo, e além de afirmar que estas famílias possuem de fato um nível de *stress* mais elevado, eles explicam que esse *stress* irá depender principalmente das características da criança, de suas deficiências e do impacto da sobrecarga de cuidado com ela (Dyson, 1997; Shapiro, Blacher & Lopez, 1998).

Ainda neste contexto, Silva e Dessen (2006) relataram que as mães de crianças com SD apresentam-se mais estressadas do que mães de crianças com desenvolvimento típico, mas este mesmo estudo comprovou que os pais de crianças sem deficiência demonstraram estar mais estressados do que pais de filhos Down. Este dado parece estar associado ao fato de a maioria dos pais de crianças com SD se ausentar dos cuidados ao filho. Assim, ter um filho especial não seria um fator estressor nestes pais omissos.

Em relação ao nível de *stress* especificamente entre tias e avós, o presente estudo não encontrou nenhum artigo na literatura que abordasse este assunto, porém, é possível inferir que ao tomar para si os cuidados de um neto ou sobrinho Down, estas mulheres desempenham o mesmo papel das mães, o que poderia justificar o nível de *stress* elevado nelas (Silva & Dessen, 2006).

Em relação ao estado civil dos cuidadores, o presente estudo encontrou que entre as vinte e duas mães, três eram solteiras, oito divorciadas e onze casadas. Todos os pais cuidadores eram casados, a única participante tia era solteira e entre as duas avós, uma era viúva e a outra casada. Um estudo realizado por Matsukura, Marturano, Oishi e Borashe (2007), com 75 mães de crianças especiais, comprovou que entre estas



participantes, 46 eram casadas. Outro estudo de Pazin e Martins (2007), ao avaliar cuidadores de crianças com SD, constatou que entre os 20 participantes, 13 afirmaram estar casados (Matsukura, Marturano, Oishi & Borashe, 2007; Pazin & Martins, 2007). Estes achados corroboram com a presente pesquisa, pois todas as outras encontraram a maioria dos participantes casados. Sendo assim, ter uma criança portadora da deficiência não seria um fator de *stress* determinante para a separação de um casal.

Este dado demonstra que ter um filho especial não é, necessariamente, causa de separação do casal, nem motivo de discórdia na família, e estes fenômenos só acontecem quando ocorre rejeição da criança Down por parte de um dos membros dessa família, principalmente do pai ou da mãe. Assim, se o casal apresenta coesão e entendimento, fica mais fácil aceitar um filho com necessidades especiais, afastando a possibilidade de uma separação por este motivo.

Observando a Tabela 2, é possível visualizar que a relação entre estar ou não trabalhando e o nível de *stress* do cuidador foi significativa em termos estatísticos. Na Tabela 2, observa-se que os participantes que não trabalham apresentaram um nível menor de stress. Dos dezessete entrevistados que afirmaram não trabalhar, apenas dois encontravam-se em Fase de Exaustão. Em contrapartida, o grupo que afirmou trabalhar apresentou um maior número de exaustos (4). Para essa questão, o coeficiente Gamma foi de -0.205 com uma significância de 0.005.

**Tabela 2:** Correlação entre o cuidador ser empregado ou não e o *stress*

Ocupação do cuidador	Nível de stress			Total
	Fase de alerta	Fase de resistência	Fase de exaustão	
Trabalha	5	4	4	13
Não trabalha	7	8	2	17
Total	12	12	6	30

N = 30

$\gamma = -0.205$

Signif. = 0.005

Fonte: Dados do autor

A respeito desse assunto, o fato de o cuidador de uma criança com SD estar trabalhando poderia ser mais um fator estressor, devido ao aumento da sobrecarga gerada pela dupla jornada. Para alguns cuidadores, porém, abandonar sua vida profissional para se dedicar a um filho, sobrinho ou neto especial, pode ser algo estressante, pode fazê-los se sentir incapazes ou mesmo reduzir a renda da família. Por outro lado, trabalhar deve trazer-lhes alguma satisfação, o que beneficia o cuidador.

Sendo assim, os estudiosos Buzatto e Berezin (2008), ao investigar famílias de crianças portadoras da Síndrome de Down, encontraram que entre os 30 participantes de suas pesquisas, 21 não tinham nenhuma atividade laboral remunerada, o que poderia causar uma maior preocupação e os afetar psicologicamente devido às questões financeiras (Buzatto & Berezin, 2008).

Na Tabela 3 é possível visualizar que entre os 30 participantes, 16 afirmaram que a questão financeira era o seu maior problema ou preocupação, enquanto que 9 referiram o desamparo da criança e apenas 5 mencionaram a Síndrome de Down como principal preocupação de sua vida. O coeficiente Gamma foi de -0.438, porém esse resultado não foi estatisticamente significativo.

**Tabela 3:** Correlação entre o principal problema ou preocupação da vida do cuidador com o nível de *stress* em que ele se encontra

Qual o principal problema ou preocupação de sua vida?	Nível de stress			Total
	Fase de alerta	Fase de resistência	Fase de exaustão	
Desamparo da criança	3	3	3	9
Financeiro	5	8	3	16
Dificuldades da Síndrome de Down	4	1	0	5
Total	12	12	6	30

N = 30  
 $\gamma = -0.438$   
 Signif. = 0.09

Fonte: Dados do autor



De acordo com os estudos de Flynt, Wood e Scott (1992), vários fatores podem atuar no processo de adaptação familiar ao *stress* associado a ter uma criança com necessidades especiais. Entre estes fatores, citam-se a disponibilidade de recursos financeiros e o *status* social da família. Sendo assim, famílias com maiores recursos financeiros parecem se adaptar mais facilmente a esta possível situação estressora (Flynt, Wood & Scott, 1992).

Nesse contexto, a boa situação financeira de uma família composta por uma criança Down é algo que dá acesso a bons tratamentos terapêuticos, o que pode ser determinante para o desenvolvimento desta criança. Assim, se a criança apresenta um bom desenvolvimento, implica dizer que ela deve se tornar cada vez mais independente, reduzindo as obrigações do cuidador para com ela. Além do mais, os recursos financeiros permitem que a família tenha um bom acompanhamento psicológico, o que pode dar suporte a todos os membros, prevenindo a elevação dos níveis de *stress* e preservando a qualidade de vida deles.

Na Tabela 4, observa-se que ao analisar a correlação entre os resultados referentes ao Inventário de *Stress* para Adultos e o Inventário de Qualidade de vida de Lipp, constatou-se uma relação perfeita negativa e significativa, com o coeficiente Gamma de -1 com uma significância de 0.0048. Sendo assim, pode-se presumir que cuidadores com altos níveis de *stress* tendem a ter sua qualidade de vida reduzida.

**Tabela 4:** Correlação entre *stress* e qualidade de vida dos cuidadores

Qualidade de vida (Total)	Nível de <i>stress</i>			Total
	Fase de alerta	Fase de resistência	Fase de exaustão	
Fracasso	9	12	6	27
Sucesso	3	0	0	3
Total	12	12	6	30

N = 30

$\gamma = -1.000$

Signif. = 0.048

Fonte: Dados do autor

Os estudos de Blanco e Chacón (1985) dizem que o termo QV não possui um conceito simples. Eles afirmam que sua construção seria multidimensional, levando em consideração fatores biológicos, comportamentais, sociais e psicológicos. Devido ao grande avanço da Medicina, porém, o conceito de QV vem sendo cada vez mais associado às questões de saúde e doença, o que nos leva a relacionar o impacto do *stress* na saúde e conseqüentemente na QV, tendo em vista que o *stress* se manifesta através de sintomas associados a uma sensação de desconforto (Blanco & Chacón, 1985; Camelo & Angerami, 2004; Machado, 2003).

Para avaliar a QV, esta pesquisa utilizou o Inventário de Qualidade de Vida de Lipp e Rocha (1996), que é dividido em quatro quadrantes: Social, Afetivo, Profissional e Saúde. Desta forma, um cuidador para ter qualidade de vida precisa obter sucesso em todos os quadrantes do instrumento. E nesta pesquisa, apenas cinco cuidadores obtiveram este resultado positivo. Todos os outros vinte e cinco participantes apresentaram fracasso em ao menos um quadrante, porém o de Saúde se apresentou comprometido em todos os vinte e cinco casos.

A seguir, na Tabela 5 é possível visualizar os resultados referentes à correlação entre o nível de *stress* e o quadrante de Saúde do Inventário de Qualidade de Vida. Desta maneira, entre os trinta participantes, vinte e cinco obtiveram fracasso na Saúde. Esta correlação foi negativa e perfeita ( $\text{Gamma} = -1.000$ ), com nível de significância de 0,004. Ou seja, quanto mais estressado for o cuidador, mais comprometida estará sua saúde e, por conseguinte, a sua QV. Vale ressaltar que este dado não pode ser generalizado para toda a população, devido ao tamanho reduzido da amostra deste estudo.



**Tabela 5:** Correlação do nível do *stress* do cuidador com o quadrante da Saúde do Inventário de Qualidade de vida

Qualidade de vida (Quadrante saúde)	Nível de stress			
	Fase de alerta	Fase de resistência	Fase de exaustão	Total
Fracasso	7	12	6	25
Sucesso	5	0	0	5
Total	12	12	6	30

N = 30  
 $r = -1.000$   
 Signif. = 0.004

Fonte: Dados do autor

Para os outros quadrantes, foram encontrados os seguintes resultados: Social, sete cuidadores obtiveram fracasso; Afetivo, dezenove participantes fracassaram, igualmente no quadrante Profissional com fracasso em dezenove cuidadores. Os resultados destes três quadrantes, porém, não foram estatisticamente significantes.

Assim, ser cuidador de uma criança com SD pode afetar diretamente a saúde desta pessoa, haja vista que ela tende a ser mais estressada e que o *stress* desencadeia sintomas físicos e psicológicos, podendo, à falta de um tratamento específico, evoluir e causar doenças graves capazes de afetar drasticamente a qualidade de vida dos cuidadores.

## Conclusão

A partir do exposto, é possível concluir que na população estudada as mulheres se encontravam mais estressadas do que os homens. Isto pode ser devido ao fato de que, em geral, a responsabilidade dos cuidados com o filho Down recai sobre a mãe e, além disso, algumas delas acumulam, também, os trabalhos profissionais e da casa. Um nível de *stress* mais alto encontrado em mulheres já foi comprovado pelos achados da literatura. Em relação ao estado civil, a maioria dos participantes era casada. Desta

forma, o presente estudo demonstra que ter uma criança com SD não seria um fator determinante para a separação de um casal.

Entre os cuidadores que não trabalhavam, os níveis de *stress* foram mais elevados. Assim, trabalhar pode trazer algum prazer que reduza o *stress* do dia a dia do cuidador. Além disso, o fato de trabalhar pode melhorar a condição financeira da família, que foi citada pela maioria dos participantes como principal problema de vida.

Através da correlação entre o nível de *stress* e o quadrante de Saúde do Inventário de Qualidade de Vida, é possível concluir que quanto mais estressado for o cuidador, mais comprometida estará sua saúde e, por conseguinte, a sua QV, pois entre os 30 participantes, 25 obtiveram fracasso na Saúde, sendo esta correlação estatisticamente perfeita. Mas vale ressaltar que este dado não pode ser generalizado para toda a população, devido ao tamanho reduzido da amostra deste estudo.



## Referências

- Boff, J, Caregnato, R. C. A.(2008, Julho/Setembro). História oral de mulheres com filhos portadores da Síndrome de Down. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 17(3): 578-586.
- Blanco, A. & Chacón, F. (1985). La evaluación de la calidad de vida[The evaluation of the quality of life]. In J.F. Morales, A. Blanco, C. Huici y Fernández: *Psicología Social Aplicada [Applied Social Psychology]*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Calderon, R.; Greenberg, M.T. (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss. *American Annals of the Deaf*, v.144, p. 7-18.
- Camelo, S. H. H. e Angerami, E. L. S. (2004, Janeiro/Fevereiro). Sintomas de estresse nos trabalhadores atuantes em cinco núcleos de saúde da família. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 12(1):14-21.
- Canning, R.D.; Harris, E.S.; Kelleher, K.L. (1996) Factors predicting distress among caregivers to children with chronic mental conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, v.21, p. 735-749.
- Crowe, T. K.; Vanleit, B. e Berghmans, K. K. (2000) Mothers' perceptions of child care assistance: the impact of a child's disability. *The American Journal of Occupational Therapy*,v.54, p.52-58.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Flynt, S.W.; Wood, T.A. e Scott, R.L.(1992) Social of mothers of children with mental retardion. *Mental Retardion*, v.30, p. 233-237.
- Goodman, L. A.; Kruskal, W. H. (1994). Measures of association for cross classifications. *Journal of the American Statistical Association*; 49: 732-64.
- Goodman, L. A.; Kruskal, W. H. (1972) Measures of Association for Cross Classifications. *Journal of the American Statistical Association*.
- Horiguchi, A. S. (2010). Alzheimer: *Stress e Qualidade de Vida de Cuidadores Informais*. Dissertação de mestrado apresentada na PUC-Campinas.
- Leal, E. N. (2006). *A criança com Síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar*. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- Leme, C. V. D; Cruz, E. M. T. N. (2008, Janeiro/Março). Sexualidade e síndrome de Down: uma visão dos pais. *Revista Arquivos de ciência da saúde*;15(1): 29-37.

- Lima, B. F. (2004). *Stress, qualidade de vida, prazer e sofrimento no trabalho de call center*. Dissertação apresentada ao programa de Pós-graduação em Psicologia do Centro de Ciências da vida da PUC-Campinas.
- Lipp, M. E. N., Guevara A. J. H. (1994). Validação Empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS). *Estudos Psicologia*; 11(3):43-9.
- Lipp, M. E. N. & Rocha, J. C. (1996). *Stress, Hipertensão e Qualidade de Vida*. 2ª ed. Papirus, Campinas.
- Lipp, M. E. N. (2000). O inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N. (2001). Estresse emocional: a contribuição de estressores internos e externos. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 28 (6):347-349.
- Lipp, M. E. N., & Malagris, L. E. N. (2001). O stress emocional e seu tratamento. In B. Rangé (Org). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria* (pp.475-490). Porto Alegre: Artmed.
- Lipp, M. E. N. (2007). *O stress está dentro de você*. 7ª edição, São Paulo, Editora Contexto.
- Luiz, F. M. R.; Bortoli, P. S.; Floria-Santos, M. e Nascimento, L. C. (2008, Setembro/Dezembro). A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, 14(3): 497-508
- Matsukura, T. S.; Marturano, E. M.; Oishi, J.; Borasche, G. (2007, Setembro/Dezembro). Estresses e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.13, n.3, p.415-428.
- Mcguire, B. K.; Crowe, T. K. e Vanleit, B. (2004) Mothers of children with disabilities: Occupational concerns and solutions. *Occupational Therapy Journal of Research*, v.24, n.2, p.54-63.
- Minayo, M.C. de S.; Hartz, M. de A.; Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*. 5(1):7-18.
- Pazin, A. C. & Martins, M. R. I. (2007). Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Revista Neurociências*; 15/4:297-303.
- Pereira-Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Revista Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), pp. 503-514.
- Santos, S. S. C.; Pelzer, M. T. & Rodrigues, M. E. T. (2007). Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Evilhhecimento Humano*. 4(2), 114-126.
- Scott, N. A. (1992). Chief student affairs officers: Stressors and strategies. *Journal of College Student Development*, 33, 108-116.



Seeman, M. V. (1997). Psychopathology in women and men: Focus on female hormones. *American Journal of Psychiatry*, 154, 1641-1647.

Seidl, E. M. F. e Zannon, C. M. L. C. (2004, Março/Abril). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(2):580-588.

Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill. Short, K. H. & Johnston, C. (1997). Stress, maternal distress, and children's adjustment following immigration: The buffering role of social support. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 494-503.

Shapiro, J., Blacher, J. & Lopez, S. R. (1998). *Maternal reactions to children with mental retardation*. Em J.A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University.

Siegel, S. (1975) *Estatística não paramétrica*. São Paulo: Editora Macgraw-Hill do Brasil.

Sigaud, C. H. de S.; Reis, A. O. A. (Junho, 1999) A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. *Rev.Esc.Enf.USP.* ,v.33, n.2, p. 148-56.

Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (Julho/ Dezembro, 2006). *Interação em Psicologia*, Curitiba. (10)2, p. 183-194.

Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C. e Marcon, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*; 20, (3): 264-71.

## Conclusão Geral

Após o término dos três artigos que compuseram esta dissertação, foi possível concluir que apesar de a SD ser a síndrome genética de maior incidência no Brasil, a grande maioria dos pais e familiares ainda sofre com o diagnóstico, pois os médicos não possuem preparo psicológico para desempenhar tal tarefa. Desta forma, o diagnóstico muitas vezes é tardio ou passado de forma inadequada, o que pode chocar principalmente os pais.

Além disso, observou-se, através da revisão de literatura, que o apoio de uma equipe de saúde multidisciplinar e especializada pode contribuir para o melhor desenvolvimento desta criança, favorecendo a inclusão dela não apenas na família, mas também na sociedade.

Além do mais, a presença dos profissionais de saúde em todas as fases de vida destas pessoas é importante, porque cada fase possui suas especificidades que podem gerar angústia e insegurança nos familiares. Na infância, a principal preocupação está relacionada ao atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Na fase escolar, existe o medo de que os coleguinhas não aceitem o filho Down. Já na adolescência, surge a sexualidade que precisa ser encarada de forma natural, sob orientação de um profissional da psicologia. Na fase adulta, as preocupações veem devido à possibilidade da ocorrência de doenças associadas, como o desenvolvimento precoce do Mal de Alzheimer e a obesidade.

Cada fase vem permeada por incertezas que precisam ser esclarecidas e orientadas para não prejudicar o desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Down, a ponto de gerar *stress* e afetar a qualidade de vida dos cuidadores, da criança e da família como um todo. Desta forma, é necessário que haja um acompanhamento de todos os familiares para que seja prevenido o aumento dos níveis de *stress*, de tal forma que a



qualidade de vida desta família poderá ser preservada e a criança especial tenderá a crescer num ambiente saudável e favorável ao seu desenvolvimento.

A partir da investigação acerca do *stress* e da qualidade de vida destes cuidadores, a presente pesquisa pode concluir que os altos índices de *stress* nestes cuidadores afetam diretamente a sua qualidade de vida, e esta correlação se demonstrou perfeita e estatisticamente significativa, assim como a correlação do *stress* com o quadrante de saúde do Inventário de Qualidade de Vida. Isto demonstra a necessidade de um acompanhamento profissional, tratando e prevenindo o comprometimento da qualidade de vida do cuidador.

Ter uma pessoa com SD na família pode ser algo que desestabiliza o grupo e principalmente o cuidador. Por isso, faz-se necessário que exista unidade familiar para que os pais destas crianças especiais se sintam acolhidos por seus familiares, o que poderá favorecer a aceitação do filho Down. Desta maneira, é preciso respeitar as reações de cada membro da família, mas é preciso também que desde o nascimento a criança especial seja reconhecida como membro da família e, assim, suas diferenças passarão, pouco a pouco, a ser vistas como as de qualquer outro membro da família, sem que seja discriminada pelos próprios familiares.

## APÊNDICE



## Apêndice 1

### Entrevista Semiestruturada

1 – Qual a idade da mãe quando engravidou do filho portador da Síndrome de Down?

---



---

2 – A família já teve alguma história anterior de algum parente com Síndrome de Down ou outra síndrome?

---



---

3 – Qual o tempo médio que a criança passa dentro de casa por dia?

Um turno ( )      Dois turnos ( )      O dia inteiro ( )

4 – Quem passa a maior parte do tempo responsável pela criança?

Mãe ( )      Pai ( )      Avó ( )      Avô ( )      Tia ( )      Tio ( )

Irmã ( )      Irmão ( )      Outros \_\_\_\_\_

5 – Qual o grau de escolaridade do responsável?

---

6 – Qual o tipo de família em que a criança está inserida?

Nuclear ( )      Monoparental-Pai ( )      Monoparental-Mãe ( )      Extensa ( )

Recasada ( )      Separada ( )      Separação de corpos ( )      Homoafetiva ( )

Observações: \_\_\_\_\_

---



---

7 – Quantos irmãos a criança possui?

Nenhum ( )      Um ( )      Dois ( )      Três ( )      Quatro ( )

Mais de quatro: \_\_\_\_\_

Observações: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

8 – Qual a renda familiar da família?

\_\_\_\_\_

9 – Qual o gasto médio que a família possui com a criança?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

10 – Qual o motivo que causa maior desentendimento entre os familiares?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

11 – Qual o grau de dependência da criança?

Independente ( )      Parcialmente independente ( )      Totalmente dependente ( )

12 – Quais destas atividades a criança consegue realizar sem nenhum auxílio?

Tomar banho ( )      Comer ( )      Se servir ( )      Se vestir ( )      Dormir ( )

Andar na rua para lugares próximos ( )      Andar na rua para lugares distantes ( )

13 – A criança dorme só ou com algum familiar?

Pais ( )      Avós ( )      Mãe ( )      Pai ( )      Irmãos ( )

No quarto dela ( )

Observações: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



14 – A criança frequenta a escola?

Sim ( )      Não ( )

15 – Qual o grau de escolaridade da criança?

---

16 – A criança apresenta doenças associadas? Quais?

---

17 – Quais as terapias que a criança realiza atualmente?

---

---

---

18 – Quais as terapias que ela já realizou?

---

---

---

19 – Quais os motivos de desligamento das terapias?

Alta ( )      Falta de condições financeiras ( )

Outros \_\_\_\_\_

20 – O que mais incomoda o responsável pela criança no seu dia a dia?

---

---

---

---

Observação: Perguntas 21, 22 e 23 destinadas apenas às mães.

21 – Qual a sua opinião sobre o cuidado que seu marido ou companheiro tem em relação ao seu filho?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

22 – Ele ajuda a cuidar e criar o seu filho?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

23 – Na sua opinião, ele poderia ajudar mais nos cuidados com o seu filho? Se sim, de que forma?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## Apêndice 2

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa intitulada Avaliação do *stress* e qualidade de vida dos familiares de crianças portadoras da Síndrome de Down.
2. Você foi selecionado de forma aleatória a partir dos critérios de inclusão deste estudo e sua participação não é obrigatória.
3. A qualquer momento, você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.
4. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.
5. Os objetivos deste estudo são avaliar a presença de *stress* nos familiares de crianças portadoras da Síndrome de Down, identificando os possíveis fatores desencadeantes do *stress* no núcleo familiar desta criança.
6. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a três instrumentos: Entrevista Semiestruturada, que foi elaborada pela pesquisadora, com o objetivo de identificar o modelo familiar e suas características, assim como levantar dados acerca da família e da criança, os quais serão fundamentais para a análise dos resultados ao final do estudo. O Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp, que se trata de um instrumento elaborado e padronizado por Lipp (2000), cujo objetivo é identificar a presença de *stress*, a fase em que ele se encontra e que sintomas a pessoa está apresentando, seja físico ou psicológico. E o Inventário de Qualidade de Vida (Lipp & Rocha, 1994), que tem o objetivo de avaliar como o sujeito se encontra nos quadrantes de sua vida: social, afetiva, profissional e saúde.
7. O único risco a que você estará exposto (a) é o de não se sentir à vontade para responder aos instrumentos.
8. Os benefícios relacionados com a sua participação são propiciar uma melhor qualidade de vida à criança portadora da Síndrome de Down e a seus familiares, através da identificação dos fatores desencadeantes do *stress* e encaminhamento para tratamento junto a um profissional competente.
9. As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
10. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação (informar, de acordo com o método utilizado na pesquisa, como o pesquisador protegerá e assegurará a privacidade).
11. Você receberá uma cópia deste termo em que constam o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

### DADOS DO PESQUISADOR PRINCIPAL

Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas

---

Nome

---

**Assinatura**

---

**Endereço completo**

---

**Telefone**

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha colaboração na pesquisa e concordo em participar.**

**O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP que funciona na PRÓ-REITORIA ACADÊMICA da UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO, localizada na RUA ALMEIDA CUNHA, 245 – SANTO AMARO – BLOCO G4 – 8º ANDAR – CEP 50050-480 – RECIFE – PE – BRASIL. TELEFONE (81).2119.4376 – FAX (81)2119.4004 – ENDEREÇO ELETRÔNICO: pesquisa\_prac@unicap.br**

**Recife, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_**

---

**Sujeito da pesquisa**