



Funcionamento Familiar e Rede Social de Apoio: Famílias com Crianças com Síndrome de Down¹

Family Functioning and Social Support Network: Families with Children with Down Syndrome

Funcionamento Familiar e Rede Social de Apoio

Mayse Itagiba Rooke², Nara Liana Pereira-Silva³, Sarah de Rezende Crolman⁴,
Bruna Rocha Almeida⁵

Resumo

Este estudo objetiva descrever o funcionamento da família e identificar as redes sociais de apoio percebidas pelos genitores de crianças com Síndrome de Down (SD). Foram participantes 36 famílias, cujos responsáveis responderam, em visita familiar, ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar. Os resultados mostraram que a mãe é a principal responsável pelas tarefas domésticas e pelos cuidados da criança com SD. As famílias realizam diferentes atividades de lazer: visita a parentes, passeio a locais públicos, além de frequentar, semanalmente, cultos/missas. Os principais componentes da rede social de apoio familiar são os filhos com desenvolvimento típico, o cônjuge, tias e avós maternas, enquanto a rede social não familiar é composta, principalmente, por amigos, escola, médicos, fonoaudiólogos e professores. Os resultados apontam a necessidade de implementação de programas de intervenção dirigidos às famílias. Assim, espera-se que pesquisadores e profissionais realizem intervenções com essas famílias, proporcionando mais apoio social.

Palavras-chave: Família. Síndrome de Down. Apoio social.

Abstract

This study aims to describe the functioning of the family and to identify the social support networks perceived by the parents of children with Down syndrome (DS). Thirty-six families were participants, whose person responsible for the home answered the Family System Characterization Questionnaire during a home visit. The results showed that the mother is mainly responsible for the domestic tasks and care of the child with DS. Families usually engage in different leisure activities: visiting relatives and public places, as well as presenting assiduity in religious activities, attending weekly worship services. The main sources of family social support for the parents are the children with the standard development and the partner, and maternal aunts and grandmothers. The non-family social network consists mainly of friends, the school, doctors, speech therapists and teachers. The results indicate the need to initiate intervention programs directed at families. Thus, researchers and professionals are expected to undertake interventions with these families, providing greater social support.

Keywords: Family. Down's Syndrome. Social support.

¹Agradecemos à FAPEMIG pelo apoio financeiro que foi dado a essa pesquisa.

² Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais. E-mail: mirpsi@gmail.com

³ Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais. E-mail: naraliana.silva@ufjf.edu.br

⁴ Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais. E-mail: sarahcrolman@hotmail.com

⁵ Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais. E-mail: bruna.r.almeida@gmail.com

A criança com Síndrome de Down (SD) apresenta atrasos na aquisição de marcos motores, tais como andar, falar, controlar os esfíncteres, além de apresentar deficiência intelectual (DI), implicando em desafios educacionais e sociais a essa criança e sua família (Goff *et al.*, 2016; Marchal *et al.*, 2017). Paralelamente a essas características, pessoas com SD apresentam, frequentemente, predisposição para comorbidades patogênicas, tais como cardiopatia congênita, doença gastrointestinal, hipotireoidismo e problemas respiratórios (Broers *et al.*, 2012; Roizen *et al.*, 2014), o que faz com que a criança com SD demande mais cuidado do que aquela com desenvolvimento típico (DT) (Alexander & Walendzik, 2016).

Como resultado dessa atenção adicional necessária, as famílias dessas crianças tendem a despende muita energia e tempo na gestão de problemas de saúde da criança (Choi & Van Riper, 2016), além de financiar, muitas vezes, os onerosos serviços de tratamento necessários para a promoção e estimulação do desenvolvimento do filho com SD (Abbasi *et al.*, 2016; Choi & Van Riper, 2016). Esse panorama é verificado, especialmente no Brasil, em que se observa uma precarização dos serviços públicos de tratamento e estimulação para pessoas com deficiência. Ademais, os genitores de crianças com SD experienciam diferentes desafios decorrentes da necessidade de lidar com as consequências sociais vinculadas à Síndrome, tais como os possíveis preconceitos e estigmatização em relação à criança pela sociedade em geral (Choi & Yoo, 2015; Ngo, Shin, Nhan, & Yang, 2012). O estigma, muitas vezes, está relacionado à ênfase nas limitações da pessoa com SD e à crença de que ela não será capaz de se alfabetizar, obter um

emprego ou se casar no futuro, atividades consideradas indispensáveis na formação e exercício de cidadania em muitas sociedades (Ngo *et al.*, 2012). Com receio de que o filho com SD seja alvo de preconceitos, Ngo *et al.* (2012) descrevem que as mães vietnamitas, geralmente, evitam levar o filho a locais públicos. Tais autores, portanto, acreditam que a estigmatização tende a favorecer a exclusão e o isolamento social da pessoa com SD e sua família.

Em decorrência de implicações e desafios vinculados à criação de uma criança com SD, os genitores, especialmente as mães, tendem a experimentar sobrecarga (Abbasi *et al.*, 2016; Choi & Yoo, 2015; Dabrowska & Pisula, 2010) e problemas psicológicos, tais como, estresse e depressão (Amirmajd & Sareskanrud, 2012; Choi & Yoo, 2015; Nes *et al.*, 2014; Norizan & Shamsuddin, 2010). Assim, esses genitores são mais propensos a experimentar níveis altos de estresse do que genitores de crianças com DT (Choi & Yoo, 2015), no entanto, tendem a ter níveis mais baixos de estresse, quando comparados a genitores de crianças com outras limitações, por exemplo, transtornos invasivos do desenvolvimento e paralisia cerebral (Eikeseth, Klintwall, Hayward, & Gale, 2015; Smith, Ronski, Sevcik, Adamson, & Barker, 2014).

Pesquisadores sugerem que genitores de crianças com SD tendem a ter menos efeitos negativos e mais efeitos positivos decorrentes da SD do que genitores de crianças com outras deficiências ou Síndromes, como Síndrome do X Frágil e autismo (Abbeduto *et al.*, 2004). Hartley, Seltzer, Barker e Greenberg (2011) acreditam que esses efeitos positivos seriam em decorrência do diagnóstico rápido e fácil, da percepção positiva sobre os cuidados a serem dispensados aos filhos

e do bem-estar psicológico global positivo experienciado por genitores de crianças com SD. Além disso, Corrice e Glidden (2009) e Oliveira e Limongi (2011) apontam que crianças com SD costumam ter menos problemas de comportamentos, tendendo a apresentar níveis mais elevados de comportamentos adaptativos do que as crianças com outras necessidades especiais, o que também favoreceria mais efeitos positivos nessas famílias. No entanto, não se pode negar que a sobrecarga de cuidados de uma criança com SD, além dos problemas relativos à saúde mental dos genitores, pode influenciar negativamente o processo de adaptação familiar (Choi & Yoo, 2015) e o bem-estar psicológico de cada genitor, bem como do grupo familiar (Choi & Van Riper, 2016). No estudo de Povee, Roberts, Bourke e Leonard (2012), o bem-estar psicológico materno e familiar foi negativamente associado com problemas comportamentais da criança com SD, enquanto os resultados de Hsiao (2014) mostraram que a ausência de suporte social à família da criança com SD foi relacionada negativamente com o bem-estar materno e familiar.

Ainda que a literatura destaque desafios relativos à parentalidade de uma criança com SD, genitores relatam efeitos positivos em relação ao nascimento dessa criança. Choi e Van Riper (2016), em um estudo coreano, descreveram que algumas mães reconhecem o crescimento pessoal e a promoção de harmonia familiar como conseqüências da maternidade de uma criança com SD. No estudo brasileiro de Rooke e Pereira-Silva (2016), foram encontrados resultados similares, em que os genitores de filhos pequenos com SD, diante de problemas de saúde relacionados à SD, apresentaram capacidade de

extrair sentido da adversidade, bem como de se organizar de forma cooperativa, com diálogos e estreitamento de vínculos. Nesse sentido, percebe-se que a paternidade de um filho com SD gera desafios, todavia muitos genitores conseguem se adaptar, por exemplo, desenvolvendo processos de resiliência familiar.

Para que ocorra uma adaptação bem-sucedida, alguns recursos são necessários, tais como, o apoio intrafamiliar (Koros & Harrahs, 2017; Pereira-Silva, Oliveira, & Rooke, 2015) e o apoio extrafamiliar de amigos (Choi & Yoo, 2015; Rooke & Pereira-Silva, 2016), de instituições (Huber, Navarro, Womble, & Mumme, 2010) e de profissionais de saúde (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Esses suportes formam parte da rede de apoio da família, à qual esta recorre quando há necessidade. “As redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades” (Hayakawa, Marcon, Higarashi, & Waidman, 2010, p. 441). De acordo com Dessen e Braz (2000), os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental, enfrentamento de situações estressantes, alívio dos estresses físico e mental, bem como para a promoção de efeitos benéficos nos processos fisiológicos relacionados aos sistemas cardiovascular, endócrino e imunológico. Assim, não há dúvidas quanto aos benefícios de uma rede social para as famílias com membros com algum tipo de deficiência e, em especial, para aquelas com crianças com SD.

Sob essa perspectiva, Heiman (2002) realizou uma pesquisa em Israel, na qual foram entrevistados 32 genitores. Dentre os resultados

evidenciados, foram encontrados três principais fatores facilitadores da resiliência nessas famílias, são eles: as conversas abertas com participação efetiva de membros familiares, podendo agregar as concepções dos amigos e profissionais; a presença de vínculo positivo entre pais, mães e as redes de apoio que eles têm acesso; e suporte contínuo e intensivo nos âmbitos educacional, terapêutico e psicológico para todos os membros da família. Quase todos os genitores (93,5%) utilizavam uma combinação de diferentes tipos de apoios e benefícios de serviços psicológicos e psiquiátricos, conselheiros educacionais ou associações de educação especial, destacando a importância dos recursos e apoios para os participantes e a necessidade de efetivos programas de intervenção para genitores com filhos com deficiência.

Nesse sentido, estudos com famílias com filhos com SD apontam que o acesso a essas redes sociais propicia apoio emocional e instrumental, por meio do auxílio no cuidado da criança, na promoção de seu desenvolvimento e na aquisição de conhecimentos acerca da Síndrome e suas características. Embora se reconheça como relevantes e fundamentais as pesquisas que buscam investigar a rede de apoio dessas famílias, constata-se uma escassez de estudos, principalmente, no contexto brasileiro. Assim, este estudo tem como objetivos: (i) descrever o funcionamento das famílias participantes e (ii) identificar a rede social de apoio, de acordo com os relatos dos genitores de crianças com SD.

Método

Participantes

Participaram deste estudo 36 famílias, sendo 26 nucleares tradicionais, compostas pelos

genitores e seus filhos, tendo um deles o diagnóstico de SD; nove famílias recasadas, compostas por mãe ou madrasta, pai ou padrasto e, pelo menos, um filho com SD; e uma família monoparental, composta pela mãe, um filho com SD e dois com DT. As famílias moravam em uma cidade do interior de Minas Gerais.

A idade média das mães era de 42,6 anos e dos pais 44,8. Em relação à escolaridade, a maioria das mães (n=21) e dos pais (n=23) concluiu, pelo menos, o ensino médio. Com exceção de três pais e 13 mães, os demais genitores trabalhavam fora, principalmente, como profissionais liberais (mães - n=8; pais - n=9). Os pais trabalhavam em média 8,6 horas por dia e estavam no atual emprego há, aproximadamente, 13 anos. A média diária do tempo que as mães dedicavam ao trabalho era de 6,3 horas por dia e estavam no atual emprego cerca de 10,2 anos.

No que tange às crianças com SD, 19 eram do sexo masculino e 17 do sexo feminino. A média de idade das crianças foi de 6,5 anos, variando de 1 a 11 anos. Apenas três crianças não estudavam e todas estas tinham entre 1 e 2 anos. A maioria das crianças frequentava escolas regulares, tanto públicas (n=17) quanto privadas (n=15). A renda familiar variou de 1 a 22,1 com média de 7,1 salários-mínimos, sendo que oito famílias recebiam um salário-mínimo referente ao benefício assistencial à pessoa com deficiência.

Instrumentos

Foi utilizado o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2009), que objetivou identificar dados demográficos, incluindo informações sobre escolaridade e ocupação dos genitores, renda familiar, bem como dados relativos à

caracterização do sistema familiar, atividades de lazer e de rotina da família, além de dados referentes ao apoio familiar. O questionário foi aplicado em 36 famílias, sendo que a mãe foi a principal respondente (n=29), seguida de ambos os genitores (n=5) e apenas o pai (n=2).

Procedimentos

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora, sob número de Processo nº 1.701.012, deu-se início ao recrutamento das famílias. Três recursos foram utilizados para o processo de seleção dos participantes: (i) contato com escolas da rede pública e privada de ensino do município que tinham alunos com SD matriculados; (ii) contato com instituições que prestam serviços a pessoas com deficiência; e (iii) indicação das famílias com filhos com SD. Todas as famílias selecionadas foram contatadas por telefone pelos pesquisadores, que esclareceram os objetivos da pesquisa e solicitaram o consentimento de forma oral. Aos que consentiram oralmente, foi marcada uma visita à residência em dias e horários disponibilizados pelas famílias. Nessa visita, informações acerca da pesquisa foram esclarecidas aos genitores, obtiveram-se os consentimentos livres e esclarecidos do pai e da mãe, que indicaram quem gostariam que respondesse ao questionário de caracterização do sistema familiar. Os dados coletados por meio do

questionário foram tabulados, permitindo a elaboração de análises por meio de estatística descritiva por meio do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) para Windows, versão 20.0.

Resultados

O Funcionamento das Famílias

Vinte e uma famílias responderam acerca do tipo de sua residência, sendo que 13 moravam em casas e oito em apartamentos. Desses locais, apenas uma casa é emprestada, sendo todas as outras residências pertencentes às famílias. A rotina de todas as famílias, durante a semana, era semelhante. Em geral, as atividades semanais consistiam nas mães realizarem tarefas domésticas, os filhos frequentarem as escolas e os pais, que trabalham fora de casa, em período integral, só retornarem à noite.

No que se refere às atividades domiciliares, a mãe é a principal responsável por “cozinhar” (n=23), “lavar e passar roupas” (n=19) e “limpar a casa” (n=12). Dez famílias recebem ajuda de uma empregada ou faxineira para a realização dessas atividades, que é responsável por “limpar a casa” (n=7), “lavar e passar” (n=7) e “cozinhar” (n=6). “Comprar comida” é a atividade mais compartilhada entre os genitores (n=14), além de ser a única realizada somente pelos pais sozinhos (n=9). Os responsáveis por cada atividade podem ser observados na Tabela 1.

Tabela 1. Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas, Segundo cada Família

Responsáveis pelas atividades	Limpar a casa	Cozinhar	Lavar e passar roupas	Comprar comida
	n	n	n	n
Não compartilhadas				
Mãe	12	23	19	11
Pai	-	-	-	9
Empregada	7	6	7	-
Filho com DT	1	-	-	-
Compartilhadas				
Mãe e pai	10	2	4	14
Mãe e filhos com DT	1	-	1	-
Mãe e empregada	2	-	2	-
Pai e empregada	-	1	-	-
Mãe e madrinha da criança com SD	1	1	1	-
Outros	-	1	-	-
Não relatou	2	2	2	2
Total	36	36	36	36

Nota. “SD” corresponde à Síndrome de Down, e “DT” a desenvolvimento típico.

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Quanto às atividades relacionadas aos cuidados com o filho com SD, as mães são as principais responsáveis por “levar à escola” (n=13), “ler/contar histórias” (n=13) e “colocar para dormir” (n=12). Ambos os genitores compartilham as tarefas de “levar os filhos às atividades de lazer” (n=22), “dar banho” (n=9) e “alimentar o filho” (n=8), havendo, portanto, mais participação, nessas atividades, dos pais do

que em relação às tarefas domésticas. As crianças com SD realizam as seguintes atividades de forma independente: alimentar-se (n=9), dormir (n=9) e tomar banho (n=7), apresentando média de idade de 7,8 anos para as duas primeiras atividades e 8,5 anos para a última. A Tabela 2 especifica as atividades e os membros responsáveis por supervisioná-las.

Tabela 2. Responsáveis por acompanhar/supervisionar as tarefas desenvolvidas com o filho com Síndrome de Down, segundo cada família

Responsáveis pelas atividades	Alimenta r n	Dar banho n	Levar à escola n	Ler história n	Levar lazer n	Colocar para dormir n
Não compartilhadas						
Mãe	10	10	13	13	6	12
Pai	-	-	4	-	1	5
Filho com DT	1	1	2	2	2	1
Sozinho	6	4	-	1	-	8
Empregada	2	2	1	1	-	-
Compartilhadas						
Mãe e pai	8	9	7	10	22	7
Mãe e sozinho	1	1	-	-	-	-
Pai e sozinho	1	2	-	-	-	1
Mãe e filhos com DT	1	1	2	1	-	-
Pai e filhos com DT	-	-	-	-	-	-
Mãe e empregada	1	1	-	-	1	-
Pai e empregada	-	-	-	-	-	-
Outros	3	3	5	4	2	-
Não relatou	2	2	2	4	2	2
Total	36	36	36	36	36	36

Nota. "DT" corresponde a desenvolvimento típico.

Fonte: Elaborada pelas autoras.

De acordo com os relatos, todas as famílias são vinculadas a alguma religião, sendo a maioria católica (n=23), seguida de evangélica (n=8), espírita (n=4) e católica/espírita (n=1). As famílias, geralmente, apresentam assiduidade em atividades religiosas, frequentando, semanalmente, cultos/missas (n=19). Apenas duas famílias, uma espírita e outra católica/espírita, informaram que não participam de qualquer prática religiosa e duas famílias católicas não especificaram a frequência em que comparecem à missa.

As atividades de lazer são realizadas mais frequentemente nos fins de semana, sendo, geralmente, compartilhadas por toda a família nuclear (n=25), além de incluírem também outros parentes (n=6) e amigos (n=2). No ambiente domiciliar, as famílias relataram atividades de lazer como assistir à televisão (n=22), brincar por meio de jogos diversos (n=21) e mexer no computador (n=5). Muitas famílias (n=17) relataram não frequentar as casas dos vizinhos para realizar atividades de lazer, no entanto, 14 famílias informaram que praticam atividades, tais

como brincar com jogos diversos na vizinhança e em casas de parentes (n=23), além de assistir à televisão (n=2) e nadar (n=1). Seis famílias não frequentam a casa de parentes para a realização dessas atividades e cinco não relataram. Os locais públicos mais frequentados pelas famílias são praças/parques (n=8), shoppings (n=7), cinema (n=6) e campus da universidade local (n=4). Cinco famílias relataram que não frequentam locais públicos para realizar as atividades de lazer e quatro não relataram. Para 18 famílias, as atividades de lazer são importantes porque favorecem a aproximação/união dos membros familiares (n=10), além do relaxamento (n=4) e da socialização (n=4).

As Redes Sociais de Apoio Percebidas pelos Genitores

A família nuclear é a principal fonte de apoio social familiar para os genitores, especialmente os filhos com DT (n=13) e o cônjuge (n=12). Vinte genitores relataram que parentes maternos também oferecem suporte à família, principalmente a tia (n=13) e a avó (n=11). Três genitores relataram que não têm suporte familiar. A rede social não familiar é composta por amigos (n=12), vizinhos (n=4) e empregada (n=3). Seis genitores relataram que se beneficiam de duas fontes de apoio não familiar e quatro informaram que ninguém compõe sua rede social não familiar, conforme a Tabela 3 específica.

Tabela 3. Composição da rede social familiar e não familiar

Rede social de apoio familiar		n	Rede social de apoio não familiar		n
Cônjuge		12	Uma fonte de apoio		
Filhos		13			
Parentes maternos	Tia	13	Amigos		12
	Tio	5	Vizinhos		4
	Avó	11	Empregada		3
	Avô	7	Duas fontes de apoio		
Parentes paternos	Bisavó	1			
	Tia	6	Amigos e vizinhos		2
	Tio	2	Amigos e madrinha da criança com SD		2
	Avó	8	Amigos e empregada		1
Não há	Avô	6	Vizinhos e empregada		1
	Não há		Não há		4
Não relatou		3	Não relatou		9

Fonte: Elaborada pelas autoras.

A rede institucional consiste na escola (n=12), posto de saúde (n=7) e centro especializado (n=6). Nove famílias relataram que não recebem apoio institucional e nove

reconhecem apoio de duas fontes institucionais. Os genitores relataram ter o suporte dos seguintes profissionais: médico (n=20), fonoaudiólogo (n=17) e professor (n=17). Vinte

e um genitores informaram que têm apoio de dois ou mais profissionais e uma família relatou que não recebe apoio. A Tabela 4 apresenta o

detalhamento da composição da rede de apoio social institucional e de profissionais.

Tabela 4. Composição da rede social institucional e de profissionais

Rede social de apoio institucional	n	Rede social de apoio de profissionais	n
Uma fonte de apoio		Médico	20
Escola	12	Professor	17
Posto de saúde	7	Fonoaudiólogo	17
Centro especializado	6	Fisioterapeuta	8
Cras	1	Terapeuta ocupacional	5
Duas fontes de apoio		Psicólogo	2
Escola e posto de saúde	4	Psicopedagoga	1
Escola e Apae	4	Dentista	1
Apae e Cras	1	Mediador	1
Não há	9	Apoio de 2 profissionais	8
Não relatou	4	Apoio de 3 profissionais	8
		Apoio de 4 profissionais	5
		Não há	1
		Não relatou	2

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Discussão

As mães continuam a representar a principal responsável pelas atividades domésticas e pelos cuidados referentes à criança com SD. Resultados similares foram encontrados em outros países como Estados Unidos (Van Riper, 2007), Polônia (Dabrowska & Pisula, 2010), Israel (Findler, Jacoby, & Gabis, 2016) e Holanda (Marchal *et al.*, 2017). Essa realidade pode estar relacionada, entre outros fatores, às crenças acerca do papel feminino e da maternidade nas sociedades industriais contemporâneas, que consideram a mulher como a responsável pelo cuidado das crianças e pela realização das tarefas domésticas. É importante ressaltar que a participação do pai é ainda pequena nos cuidados

com o filho, segundo os resultados da presente investigação, o que é coerente com outras investigações (Pereira-Silva, 2015). No entanto, ressalta-se que algumas pesquisas têm encontrado dados divergentes, em que se verifica envolvimento cada vez maior do pai na execução dessas tarefas (Silva & Aiello, 2009). Provavelmente, devido à tímida inserção dos pais nas tarefas de cuidados, a mãe acumula uma série de responsabilidades, o que pode lhe causar sobrecarga (Abbasi *et al.*, 2016; Choi & Yoo, 2015; Dabrowska & Pisula, 2010), conduzindo a altos níveis de estresse (Dabrowska & Pisula, 2010; Norizan & Shamsuddin, 2010) e depressão (Choi & Yoo, 2015). A saúde mental dos genitores não foi avaliada neste estudo, o que pode ser

considerada uma limitação. Sugere-se que em pesquisas futuras esses construtos sejam investigados a fim de se ter resultados mais consistentes acerca de fatores que influenciam o bem-estar psicológico dos genitores e a dinâmica e funcionamento das famílias.

Apesar de as mães realizarem muitas atividades de cuidado com o filho com SD, alguns deles já realizavam atividades de forma independente, tais como alimentar-se, dormir e tomar banho. A independência e autonomia da pessoa com SD são habilidades de extrema relevância para a sua atuação nos mais diversos contextos sociais. Uma pessoa com SD pode desenvolver sua autonomia e exercer sua cidadania, realizando atividades afetivas, educacionais e laborais (Cardoso & Kern, 2016). Ressalta-se que o acesso a tratamentos adequados está diretamente relacionado com esses resultados, assim, não se pode negar o papel fundamental da participação dessas crianças em atividades de estimulação (Da Silva & Aiello, 2012; Pereira-Silva & Almeida, 2014; Ribeiro, Barbosa, & Porto, 2011).

As famílias deste estudo apresentam assiduidade em práticas religiosas, o que, possivelmente, representa um fator de proteção, já que a crença religiosa é identificada como relacionada positivamente com adaptação bem-sucedida e resiliência familiar (Benzies & Mychasiuk, 2009; Goff *et al.*, 2013). Walsh (2016) destaca que as crenças abrangem valores, convicções, atitudes, tendências e suposições que produzem um conjunto de premissas básicas, desencadeando reações emocionais, decisões e ações. Por conseguinte, algumas crenças podem promover a resolução de problemas e adaptação

positiva, enquanto outras podem favorecer sofrimento, problemas e disfunções.

Nesse sentido, transcendência e espiritualidade constituem crenças que oferecem mais significado sobre a vida e conforto nas situações de angústia, tornando os eventos inesperados, como o nascimento de uma criança com SD, menos ameaçadores, permitindo a aceitação de situações que não podem ser modificadas (Walsh, 2016). Destaca-se, no entanto, que apenas frequentar uma atividade religiosa não representa, necessariamente, que a pessoa ou família tem crenças religiosas favoráveis e positivas em relação ao filho com SD. Seria interessante ter investigado de forma mais aprofundada as questões acerca das crenças religiosas das famílias participantes, já que a literatura retrata que o nascimento da criança com SD pode representar uma dádiva para algumas famílias e um castigo divino para outras (Boff & Aquino Caregnato, 2008; Rooke & Pereira-Silva, 2016).

Apesar de algumas pesquisas apontarem para os riscos de famílias com filhos com SD experienciarem isolamento social (Cunningham, 2008; Ngo *et al.*, 2012; Povee *et al.*, 2012), as famílias participantes do presente estudo costumam realizar atividades de lazer dentro e fora da residência, tais como frequentar casas de parentes e locais públicos. Esse resultado é otimista, uma vez que essas atividades indicam que as famílias não estão isoladas, como indicam os estudos de décadas atrás e mostram o importante papel de socialização, especialmente para essas crianças, favorecendo o desenvolvimento social e pessoal (Pereira-Silva & Dessen, 2007).

O apoio intrafamiliar, corroborando outros estudos (Oliveira & Dessen, 2012; Pereira-Silva *et al.*, 2015; Rooke & Pereira-Silva, 2016), foi muito frequente entre as famílias pesquisadas. De acordo com Lam e Mackenzie (2002), a falta de apoio de familiares, especialmente dos maridos, contribui para o estresse familiar. O suporte de parentes da família extensa como, tia e avó maternas foi destaque nesta pesquisa. Muitas vezes, esses membros familiares auxiliam na realização de tarefas domésticas e de cuidado com a criança, oferecem suporte prático, financeiro, afetivo e emocional aos genitores, especialmente às mães (Grisante & Aiello, 2012; Silva, Moura, Albuquerque, Reichert, & Collet, 2017; Yamashiro & Matsukura, 2014). O papel da avó na dinâmica e funcionamento familiar não foi investigado nesta pesquisa, portanto, sugere-se que estudos futuros analisem esse tema, uma vez que é escasso na literatura científica.

O suporte extrafamiliar, principalmente de amigos, escolas e profissionais, como médico, fonoaudiólogo e professor foi percebido pela maioria dos genitores. A literatura destaca que quanto maior a rede de apoio social percebida pela família, maior é a chance de encontrar famílias bem-adaptadas e em processos de resiliência (Drummond, Looman & Phillips, 2012; Heiman, 2002; Marchal *et al.*, 2017; Povee *et al.*, 2012), além de mães mais felizes (Flinder *et al.*, 2016).

Poucas famílias têm o apoio de instituições de atendimento especializado, o que aponta para uma preocupação no tocante ao desenvolvimento das crianças com SD, as quais estão em uma fase do curso de vida em que o desenvolvimento é mais acelerado, cujas intervenções, nesse caso, são indispensáveis para

se alcançar resultados de desenvolvimento mais eficazes. Nessa perspectiva, observa-se a insuficiência de políticas públicas que preveem a aproximação entre a família e as instituições, bem como de ações de intervenção dirigidas ao grupo familiar, apesar da importância do envolvimento da família com instituições, em especial as de ensino, para a efetivação dos objetivos educacionais, conforme ressaltado por Rabelo (2013). Ressalta-se que, infelizmente, nove famílias relataram que não recebem apoio institucional e uma família indicou que não recebe apoio de profissionais, o que representa um dado preocupante. Da mesma forma que a presença de apoio pode funcionar como fator de proteção, sua ausência ou insuficiência tendem a funcionar como fator de risco para o sistema familiar. A literatura destaca que os genitores com menor acesso ao apoio extrafamiliar podem desenvolver estresse e depressão, além de tenderem a ter mais problemas no funcionamento familiar (Barth, Schneider, & von Kanel, 2010; Marchal *et al.*, 2017). É importante destacar que apenas um instrumento foi utilizado nesta pesquisa, o que representa uma limitação do estudo, já que os conhecimentos advindos de diferentes instrumentos são adequados e proporcionam mais compreensão sobre o tema investigado. Clark, Huddleston-Casas, Churchill, Green e Garrett (2008) afirmam que os estudos de fenômenos complexos que envolvem a família tornam-se restritos quando se utiliza um único tipo de análise e, portanto, novos estudos devem adotar uma abordagem multimetodológica. Além disso, o questionário utilizado investiga o funcionamento familiar de forma geral, não tendo como foco o apoio social, implicando em limitações quanto a conclusões mais consistentes

sobre os dados coletados. Todavia, destaca-se a escassez de instrumentos no Brasil voltados ao grupo familiar (Dessen, Cerqueira-Siva, & Dessen, 2009) e, assim, relacionados a redes de apoio social. Entretanto, deve-se reconhecer o esforço de pesquisadores da área em cobrir essa lacuna.

Considerações Finais

A realização de intervenções com famílias de pessoas com SD tem sido reconhecida pela literatura como importante estratégia para capacitação do grupo, promoção de bem-estar da pessoa com deficiência e de sua família. É fundamental que essas famílias recebam orientações, principalmente no que se refere às características da SD e às consequências da Síndrome para o desenvolvimento da criança, bem como os recursos necessários para promovê-lo. Genitores de crianças com deficiência orientados precocemente sobre a forma como devem se relacionar com seus filhos tendem a criar vínculos satisfatórios que poderão influenciar positivamente no desenvolvimento do bebê.

Acredita-se que os profissionais e as instituições que atendem as crianças com SD e suas famílias devam proporcionar apoio, bem como favorecerem a formação de novas redes de suporte social. Além disso, políticas em relação aos serviços de oferta de apoio seriam importantes, pois é consenso na literatura de que essa população se beneficia disso. Espera-se que os resultados deste estudo encorajem a realização de mais pesquisas, intervenções e apontem direções para a formulação de políticas públicas sobre o tema.

Referências

- Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., Najafi Fard, T., Azadchehr, M. J., & Poursadoghi, A. (2016). Evaluation of Quality of Life in Mothers of Children with Down Syndrome. *Journal of Practice in Clinical Psychology, 4*(2), 81-88.
- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 109*, 237-254.
- Alexander, T., & Walendzik, J. (2016). Raising a Child with Down Syndrome: Do Preferred Coping Strategies Explain Differences in Parental Health? *Psychology, 7*, 28-39.
- Amirmajd, M., & Sareskanrud, K. K. (2012). A Comparative Study of Life between Parent of Children with Down Syndrome and Parent Normal Children. *Journal of Engineering and Applied Sciences, 2*(3), 74-78.
- Barth, J., Schneider, S., & von Kanel, R. (2010). Lack of Social Support in the Etiology and the Prognosis of Coronary Heart Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Psychosomatic Medicine, 72*, 229-238.
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering Family Resiliency: A Review of the Key Protective Factors. *Child & Family Social Work, 14*, 103-114.
- Boff, J., & Aquino Caregnato, R. C. (2008). História oral de mulheres com filhos

- portadores de Síndrome de Down. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(3), 578-586.
- Broers, C. J., Gemke, R. J., Weijerman, M. E., Kuik, D. J., van Hoogstraten, I. M., & van Furth, A. M. (2012). Frequency of Lower Respiratory Tract Infections in Relation to Adaptive Immunity in Children with Down Syndrome Compared to Their Healthy Siblings. *Acta Paediatrica*, 101, 862-867.
- Cardoso, L. K., & Kern, C. A. R. (2016). Capacitação da pessoa com deficiência intelectual ao mercado de trabalho numa Apae do sul de Santa Catarina. *Revista de Ciências Humanas*, 50(2), 437-458.
- Choi, H., & Van Riper, M. (2016). Maternal Perceptions to Open-Ended Questions about Life with Down Syndrome in Korea. *The Qualitative Report*, 21(2), 288-298.
- Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in Families of Children with Down Syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21, 532-541.
- Clark, V. L. P., Huddleston-Casas, C. A., Churchill, S. L., Green, D. O. N., & Garrett, A. L. (2008). Mixed Methods Approaches in Family Science Research. *Journal of Family Issues*, 29, 1543-1566.
- Corrice, A. M., & Glidden, L. M. (2009). The Down Syndrome Advantage: Fact or Fiction? *American Journal on Intellectual Developmental Disabilities*, 114, 254-268.
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: uma introdução para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting Stress and Coping Styles in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Da Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2012). Ensinando o pai a brincar com seu bebê com Síndrome de Down. *Educar em Revista*, 43, 101-116.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The Impact of Child, Family, and Professional Support Characteristics on the Quality of Life in Families of Young Children with Disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 153-162.
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.). *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.102-114). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. C., Cerqueira-Silva, S., & Dessen, M. A. (2009). Pesquisa com família: integrando métodos quantitativos e qualitativos. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.). *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.115-131). Curitiba: Juruá.
- Drummond, A., Looman, W. S., & Phillips, A. (2012). Coping among Parents of Children with Special Health Care Needs with and Without a Health Care Home. *Journal of Pediatric Health Care*, 26, 266-275.
- Eikeseth, S., Klintwall, L., Hayward, D., & Gale, C. (2015). Stress in Parents of Children with Autism Participating in Early and Intensive Behavioral Intervention.

- European Journal of Behavior Analysis*, 16, 112-120.
- Findler, L., Jacoby, A. K., & Gabis, L. (2016). Subjective Happiness among Mothers of Children with Disabilities: The Role of Stress, Attachment, Guilt and Social Support. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 44-54.
- Goff, B. S. N., Monk, J. K., Malone, J., Staats, N., Tanner, A., & Springer, N. P. (2016). Comparing Parents of Children with Down Syndrome at Different Life Span Stages. *Journal of Marriage and Family*, 78(4), 1131-1148.
- Goff, B. S. N., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., ... Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 446-457.
- Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(2), 195-212.
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Barker, E. T., & Greenberg, J. S. (2011). Marital Quality and Families of Children with Developmental Disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 1-29.
- Heiman, T. (2002). Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159-171.
- Hsiao, C.-Y. (2014). Family Demands, Social Support and Family Functioning in Taiwanese Families Rearing Children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 549-559.
- Huber, C. H., Navarro, R. L., Womble M. W., & Mumme, F. L. (2010). Family Resilience and Midlife Marital Satisfaction. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 18, 136-145.
- Koros, E. J., & Harrahs, M. (2017). Coping with Down's Syndrome: A Case Study of Parents with Children Suffering from Down's Syndrome in Kenya. *Journal of Special Needs and Disabilities Studies*, 1(3), 1-21.
- Lam L. W. & Mackenzie A. E. (2002). Coping with a Child with Down Syndrome: The Experiences of Mothers in Hong Kong. *Qualitative Health Research*, 12(2), 223-237.
- Marchal, J. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburg, A. S. P., & Haverman, L. (2017). Distress and Everyday Problems in Dutch Mothers and Fathers of Young Adolescents with Down Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 67, 19-27.
- Nes, R. B., Roysamb, E., Hauge, L. J., Kornstadt, T., Landolt, M. A., Irgens, L. M., Eskedal, L., Kristensen, P., & Vollrath, M. E. (2014). Adaption to the Birth of a Child with a Congenital Anomaly: A Prospective Longitudinal Study of Maternal Well-Being and Psychological Distress. *Developmental Psychology*, 50, 1827-1839.

- Ngo, H., Shin, J. Y., Nhan, N. V., & Yang, L. H. (2012). Stigma and Restriction on the Social Life of Families of Children with Intellectual Disabilities in Vietnam. *Singapore Medical Journal*, 53(7), 451-457.
- Norizan, A., & Shamsuddin, K. (2010). Predictors of Parenting Stress among Malaysian Mothers of Children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 992-1003.
- Oliveira, M. R. & Dessen, M. A. (2012). Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento de filhos. *Estudos de Psicologia*, 29, 81-88.
- Oliveira, E. D., & Limongi, S. C. (2011). Quality of Life of Parents/Caregivers of Children and Adolescents with Down Syndrome. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(4), 321-327.
- Pereira-Silva, N. L., & Almeida, B. R. (2014). Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicologia Argumento*, 32(79), 111-122.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem Síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13, 429-446.
- Pereira-Silva, N. L., Oliveira, L. D., & Rooke, M. I. (2015). Famílias com adolescente com Síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(2), 269-283.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family Functioning in Families with a Child with Down Syndrome: A Mixed Methods Approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 961-973.
- Rabelo, V. C. S. (2013). *O envolvimento da família e a percepção dos professores sobre a inclusão escolar de alunos com SD*. Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Ribeiro, M. F. M., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2011). Paralisia cerebral e Síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16, 2099-2106.
- Roizen, N. J., Magyar, C. I., Kuschner, E. S., Sulkes, S. B., Druschel, C., van Wijngaarden, E., Rodgers, L., Diehl, A., Lowry, R., & Hyman, S. L. (2014). A Community Cross-Sectional Survey of Medical Problems in 440 Children with Down Syndrome in New York State. *Journal of Pediatrics*, 164, 871-875.
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com Síndrome de Down. *Estudos de Psicologia*, 33, 117-126.
- Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, 26, 493-503.
- Silva, M. E. A., Moura, F. M., Albuquerque, T. M., Reichert, A. P. S., & Collet, N. (2017). Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Texto & Contexto Enfermagem*, 26, 1-10.
- Smith, A. L., Ronski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., & Barker, R. M. (2014). Parent Stress and Perceptions of Language

- Development: Comparing Down Syndrome and Other Developmental Disabilities. *Family Relations*, 63, 71-84.
- Van Riper, M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to “a Change in Plans” with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 116-128.
- Walsh, F. (2016). Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. *Family Process*, 55, 616-632.
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2014). Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. *Psicologia em Estudo*, 19(4), 705-715.

Recebido em: 06/08/2017

Aprovado em: 05/03/2018