



Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Escola de Ciências Sociais e da Saúde
Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia

Síndrome de Down: impacto do diagnóstico e mediações por meio do grupo psicoeducativo com progenitores

Juliana Santos de S. Hannum

Orientador: Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda
Co-orientador: Prof Dr Aparecido Divino da Cruz

Goiânia, fevereiro de 2019.



Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Escola de Ciências Sociais e da Saúde
Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia

Síndrome de Down: impacto do diagnóstico e mediações por meio do grupo psicoeducativo com progenitores

Juliana Santos de S. Hannum

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da PUC Goiás como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda
Co-orientador: Prof. Dr Aparecido Divino da

Cruz

Goiânia, fevereiro de 2019.

H246s Hannum, Juliana Santos de Souza
Síndrome de Down : impacto do diagnóstico e mediações
por meio do grupo psicoeducativo com progenitores
/ Juliana Santos de Souza Hannum.-- 2019.
139 f.

Texto em português, com resumo em inglês
Tese (doutorado) - Pontifícia Universidade Católica
de Goiás, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu
em Psicologia, Goiânia, 2019

Inclui referências: f. 118-127

1. Down, Síndrome de. 2. Down, Síndrome de - Diagnóstico
- Aspectos psicológicos. 3. Família. 4. Grupos de
ajuda mútua. I.Miranda, Fábio Jesus. II.Cruz, Aparecido
Divino da. III.Pontifícia Universidade Católica de
Goiás. IV. Título.

CDU: Ed. 2007 -- 616.899.6(043)

Ficha de Avaliação

Hannum, J.S.S. *Síndrome de Down: impacto do diagnóstico e mediações por meio do grupo psicoeducativo com progenitores.* **Orientador: Prof. Dr Fábio Jesus Miranda; Co-orientador: Prof. Dr. Aparecido Divino da Cruz.**

Esta Tese foi submetida à banca examinadora:

Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda
Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Presidente de Banca

Profa. Dra. Thaís Cidália Vieira Gigonza
Universidade Estadual de Goiás
Membro Externo Convidado

Profa. Dra. Angela Adamski da Silva Reis
Universidade Federal de Goiás
Membro Externo Convidado

Prof. Dr. Cláudio Carlos da Silva
Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Membro Externo Convidado

Prof. Dr. Aparecido Divino da Cruz
Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Membro Externo Convidado

Profa. Dra. Roberta Maia Marcon
Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Membro Interno Convidado

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto
Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Membro Suplente

Dedico esta tese à minha querida família e, em especial, ao meu querido irmão Marcos Santos de Souza, “Marquinho”; estudar a deficiência têm me auxiliado a entrar no seu mundo. Admiro-te e saiba, você é o meu maior inspirador nesta luta pelo conhecimento sobre família e suas possibilidades.

AGRADECIMENTOS

Primeiro de tudo, gostaria de agradecer a Deus por me guiar, iluminar e me dar tranquilidade para seguir em frente com os meus objetivos e não desanimar com as dificuldades.

Agradeço, principalmente, aos meus pais e aos meus irmãos, que sempre me motivaram, entenderam as minhas faltas e momentos de afastamento e reclusão e me mostraram o quanto era importante estudar, mesmo não tendo eles a mesma oportunidade no passado.

Agradeço ao meu marido, Renato Hannum, com quem eu sei que passarei por muitos e muitos momentos de felicidade e que é a pessoa que a vida escolheu para ser meu companheiro nas horas boas e ruins, pela sua força, por sua dedicação, pela sua espera paciente nos momentos de ausência, por toda a sua capacidade de compreensão, por sua confiança em mim, enfim, pela sua presença em minha vida. Esta vitória é nossa!

Sou profundamente grata às amigas Luciana Novais e Andréa Magalhães, pela indescritível solidariedade e afeto, que se traduziram sempre em entusiasmadas respostas, continuado estímulo e valiosa parceria, antes circunscrita aos questionamentos existenciais e teóricos nas longas e cúmplices conversas, hoje materializadas no aprender-fazer do cotidiano na busca da construção de um futuro no tempo presente que a função no Programa de Referência em Inclusão Social nos coloca.

Agradeço às minhas queridas estudantes de Iniciação Científica, que tanto colaboraram para que este estudo fosse desenvolvido, meus sinceros agradecimentos e profunda gratidão a todas.

A querida Izadora de Freitas Salvador, minha querida parceira de pesquisa, meus sinceros agradecimentos pelo cuidado com o Comitê de Ética, seu auxílio foi fundamental para a execução da parte prática e divulgação dos nossos resultados. Gratidão!

Ao meu querido orientador, Fábio Jesus Miranda, por sua competência teórica e seus ricos ensinamentos durante todo o doutorado.

Ao meu querido, Aparecido Divino da Cruz, muito obrigada por ser a luz que ilumina minha escuridão e por pegar tantas vezes em minha mão. Tenho por ti uma gratidão imensa, faltam-me palavras para descrever o amor e como aprendo contigo. Muito obrigada por ser meu querido PdP Peixoto. Compartilho minha vitória com o senhor!

Aos professores da banca de qualificação, agradeço as preciosas considerações ao presente trabalho e generosas sugestões de aprimoramento.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia PUC-Goiás, por partilharem seus conhecimentos.

Às famílias que participaram do estudo, sem vocês este trabalho não existiria, minha eterna gratidão.

Agradeço a Fundação de Amparo a Pesquisa de Goiás – FAPEG, pela bolsa de doutorado.

Sou feita de retalhos

Pedacinhos coloridos de cada vida que passa pela minha e que vou costurando na alma. Nem sempre bonitos, nem sempre felizes, mas me acrescentam e me fazem ser quem eu sou.

Em cada encontro, em cada contato, vou ficando maior... Em cada retalho, uma vida, uma lição, um carinho, uma saudade, que me tornam mais pessoa, mais uma humana, mais completa.

E penso que é assim mesmo que a vida se faz de pedaços de outras gentes que vão se tornando parte da gente também.

E a melhor parte é que nunca estaremos prontos, finalizados... haverá sempre um retalho novo para adicionar à alma.

Portanto, obrigada a cada um de vocês, que fazem parte da minha vida e que me permitem engrandecer minha história com os retalhos deixados em mim.

Que eu também possa deixar pedacinhos de mim pelos caminhos e que eles possam ser parte das suas histórias.

E que assim, de retalho em retalho, possamos nos tornar, um dia, um imenso bordado de nós.

- CRIS PIZZIMENTI -

SUMÁRIO

| | |
|--|-----|
| DEDICATÓRIA..... | iv |
| AGRADECIMENTOS | v |
| RESUMO | ix |
| ABSTRACT | x |
| LISTA de TABELAS | xi |
| LISTA DE SIGLAS | xii |
| APRESENTAÇÃO..... | 15 |
| ARTIGO I - Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas Com Síndrome de Down: Revisão da Literatura | 18 |
| ARTIGO II - A Dinâmica dos Pais de Crianças com Síndrome de Down | 50 |
| ARTIGO III - Intervenções em Grupos Psicoeducativos: Revisão da Literatura | 79 |
| ARTIGO IV - Grupo Psicoeducativo: trabalhando com pais de pessoas com Síndrome de Down | 96 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE | 114 |
| REFERÊNCIAS GERAIS | 118 |
| APÊNDICE A | 129 |
| APÊNDICE B | 131 |
| APÊNDICE C | 134 |
| APÊNDICE D | 137 |
| APÊNDICE E | 139 |

RESUMO

A tese aborda a Síndrome de Down, conhecendo os progenitores para se compreender o impacto da deficiência sobre as famílias. O estudo está composto por quatro artigos. O primeiro e o terceiro foram escritos no modelo de uma revisão da literatura, cujo objetivo propõe avaliar a produção bibliográfica constituída por relatos de pesquisa indexados nas bases de dados da CAPES, SCOPUS e Scielo, sobre o tema impacto do diagnóstico em famílias de pessoas com Síndrome de Down, estratégias de enfrentamento e as intervenções em grupos psicoeducativos. Os artigos dois e quatro são empíricos, produzidos com intuito de apresentar e discutir resultados de uma pesquisa qualitativa, cujo objetivo geral foi compreender as dificuldades que as famílias de crianças com SD enfrentam a partir do diagnóstico. Em especial, conhecer a influência do impacto na promoção de alterações na dinâmica familiar e ofertar um grupo psicoeducativo de apoio aos progenitores. Os dados foram trabalhados a partir de uma compreensão biopsicossocial, na qual se buscou dialogar com autores da abordagem ecológica, a fim de compreender as diversas variáveis envolvidas no fenômeno estudado, evitando o reducionismo. Participaram do estudo 37 famílias, que foram entrevistados com base em roteiro de entrevista semiestruturado. As respostas foram examinadas por meio da perspectiva teórica da ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1996). Os resultados, apresentados no segundo artigo empírico, revelaram que a notícia do diagnóstico da SD foi uma experiência complexa e desafiadora. O impacto do diagnóstico da SD na vida dos pais foi intenso, eles apontam o desejo de superarem as expectativas impostas, mas, por outro lado, sentiram dificuldades no exercício da parentalidade, que apresenta necessidades específicas oriundas do quadro clínico presente na SD. Os sentimentos mais frequentes estão relacionados a uma profunda sensação de impotência, sobrecarga de responsabilidades, solidão, tristeza, além de medo de morrer e deixar o filho desamparado quanto às necessidades de cuidado, afeto e recursos materiais. Os pais destacam paciência, informação e recursos financeiros como parâmetros importantes para o adequado exercício da parentalidade. Entre os fatores que dificultam a parentalidade da criança com SD, foram apontados os sintomas mais regressivos e, em especial, o comprometimento na habilidade de interação social, bem como a falta de instituições especializadas e o pouco apoio familiar. Os dados exibidos no quarto artigo empírico apresentam um grupo psicoeducativo, os resultados apontam que o acompanhamento oferecido aos cuidadores diretos das pessoas com SD são de fundamental importância, pois o grupo torna-se uma rede de apoio, sendo que essa rede minimiza a fragilidade ou inexistência de suporte social, o que, também, pode ser relacionado à ampliação dos sentimentos de solidão e impotência por parte da família, em especial, dos progenitores.

Palavras-chave: Síndrome de Down, família, diagnóstico, rede social de apoio.

ABSTRACT

The thesis addresses Down Syndrome, knowing the parents to understand this disability impact on families. The study is made up of four articles. The first and third were written in the literature review model, which objective is to evaluate the bibliographic production of research reports indexed in CAPES, SCOPUS and Scielo databases on the impact of diagnosis in in families with Down syndrome's people coping strategies and interventions in psychoeducational groups. Articles two and four are empirical, produced with the intention of presenting and discussing a qualitative research results, whic general objective was to understand difficulties that children families with DS face from the diagnosis. In particular, to know the impact influence in changes promotion in the family dynamics and to offer a support psychoeducational group to the parents. The data were based on a biopsychosocial understanding, in which we sought to dialogue with ecological approach authors, in order to understand the various variables involved in the phenomenon studied, avoiding reductionism. 37 families participated in the study, who were interviewed based on a semi-structured interview script. The responses were examined through Bronfenbrenner's theoretical perspective on the human development ecology (1996). The results, presented in the second empirical article, revealed that the DS diagnosis news was a complex and challenging experience. The diagnosis impact of SD on the life of parents was intense, they point out the desire to overcome the expectations imposed, but, on the other hand, they experienced difficulties in the exercise of parenting, which presents specific needs arising from the clinical aspect in SD. The most frequent feelings are related to a deep sense of impotence, overload of responsibilities, loneliness, sadness, besides fear of dying and leave the child helpless as regards the needs of care, affection and material resources. Parents emphasize patience, information and financial resources as important parameters for the proper exercise of parenting. Among the factors that hinder parenting of the child with DS, the most regressive symptoms were identified, especially the impairment in social interaction skills, as well as the lack of specialized institutions and the lack of family support. The data presented in the fourth empirical article present a psychoeducational group, the results indicate that the follow-up offered to the direct DS people caregivers are of fundamental importance, since the group becomes a support network, and it minimizes the fragility or lack of social support, which may also be related to the expansion of feelings of loneliness and impotence on the part of the family, especially the parents.

Keywords: Down Syndrome, family, diagnosis, social support network.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Intervenções psicoeducativas

LISTA DE SIGLAS

- APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
- BAI - Inventário de Ansiedade de Beck
- BDI - Inventário de Depressão de Beck
- CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
- CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- DATASUS - Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
- EDG - Escala de Depressão Geriátrica
- END - Escala Visual Numérica de Dor
- F – FAMILIA
- FAMERP - Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
- FBASD- Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down
- FV - Fluência Verbal categoria animais
- GRUDA - Grupo de Estudos de Doenças Afetivas
- IS - Interacionismo Simbólico
- ISSL - Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp.
- MEEM - Mini- Exame do Estado Mental
- NEE - Necessidades Educacionais Especiais
- ODI - Escala Oswestry Disability Index
- PRIS - Programa de Referência em Inclusão Social
- PUC GO - Pontifícia Universidade Católica de Goiás
- QFA - Questionário de Frequência Alimentar
- QUASHI - Questionário de Avaliação da Saúde do Homem Idoso
- SCIELO - Scientific Electronic Library Online

SD - Síndrome de Down

SKT - Short Cognitive Test

TEA - Transtorno do Espectro Autista

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFD - Teoria Fundamentada nos Dados

RBMT - Teste Comportamental de Memória de Rivermead

URICA - Escala que verifica os estágios motivacionais

APRESENTAÇÃO

A família constitui um grupo social primário, que desempenha funções determinativas na formação e desenvolvimento do indivíduo quer no domínio afetivo, cognitivo e psicológico. Assim, a família torna-se um suporte de extrema importância para o indivíduo no sentido de conduzi-lo a uma aprendizagem de interação com a sociedade, desde a infância até a idade adulta. As mudanças e transformações na organização familiar dão-se ao longo do ciclo de vida. Em primeiro lugar, a família foca-se na relação conjugal e prepara-se para a gravidez e parentalidade. De seguida, aquando do nascimento de uma criança, a família tem de se adaptar ao ser dependente. Contudo, todo o ciclo de adaptabilidade e expectativas se altera quando nasce uma criança com algum tipo de deficiência, como a Síndrome de Down.

Nesta tese, estuda-se a dinâmica da família a partir do diagnóstico da Síndrome de Down (SD). O interesse por essa temática pode ser compreendido por meio de uma breve retrospectiva de minha vida profissional. Antes de iniciar investigações sobre a SD a deficiência e todos os assuntos transversais a ela relacionados instigaram meu desejo pelo estudo e pesquisa sobre os temas. Assim, o presente estudo foi sendo construído desde o início da minha carreira de psicóloga, 2002, em Goiânia. Ao longo dos anos, minhas inquietações aumentaram, quer no trabalho como docente quer como psicóloga, atuando no Programa de Referência em Inclusão Social/Projeto Alfadown e no Núcleo de Pesquisa Replicon, ambos da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Com minha prática voltada ao atendimento à família de pessoas com SD e as dificuldades encontradas na criação de seus filhos, verifiquei a necessidade das famílias, buscarem informações e participações em grupos de outros pais que também vivenciaram as mesmas problemáticas. Com isso, criamos um espaço no PRIS/Projeto

Alfadown para que as famílias de pessoas com SD pudessem ser acolhidas, escutadas e tivessem a oportunidade de compartilhar suas experiências. Nesses encontros as famílias relatam suas dificuldades em “lidar” com as demandas atribuídas a elas, como: o que significa o diagnóstico, desenvolvimento, sexualidade, futuro, expectativa, inclusão, dentre outras demandas emergentes.

A pesquisa apareceu como uma ferramenta necessária para dar sustentação ao trabalho clínico e, sobretudo à docência, levando-me a procurar uma Pós-Graduação que me oferecesse à possibilidade de mais conhecimento sobre esse tema, que compõe tanto minha Especialização em Aconselhamento Genético, meu Mestrado e agora meu Doutorado em Psicologia. Neste sentido, havia uma preocupação desde a minha Especialização em não apenas fazer uma análise da interação família-criança com SD, mas em verificar as dificuldades e as necessidades que as famílias enfrentam, tanto em relação aos cuidados e criação de filhos, quanto aos aspectos emocionais que uma criança com SD pode causar nas relações familiares.

Estudar o fenômeno SD é, sem dúvida, instigante, mas ao mesmo tempo, uma tarefa bastante complexa, pois são diversas as vertentes pelas quais ela pode ser abordada. A seleção feita ao decorrer do tempo acabou direcionando meu interesse para dois assuntos: a família que tem uma pessoa com o diagnóstico de SD e o grupo psicoeducativo como rede de apoio a estes familiares.

Contudo, mesmo circunscrevendo a dois objetos principais de estudo, a sua complexidade e o número de projetos já realizados exigiram que se elegesse alguma parte deles para compor essa tese; buscou-se identificar um objetivo incomum, que ficou definido: Síndrome de Down: impacto do diagnóstico e mediações por meio do grupo psicoeducativo com progenitores.

Deste modo, o estudo foi direcionado pelo objetivo de realizar um levantamento sobre as dificuldades que as famílias de crianças com SD enfrentam a partir do diagnóstico confirmando a Síndrome de Down e, a partir desse levantamento, compartilhar informações com os pais em sessões de orientação no grupo psicoeducativo. Dentro dessa concepção, há um compartilhar de minha preocupação como pesquisadora pelo desenvolvimento e melhoria das condições de vida da família.

Assim, essa tese abordará os seguintes temas:

Artigo I: Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura.

Artigo II: A Dinâmica dos Pais de Crianças com Síndrome de Down.

Artigo III: Intervenções em Grupos Psicoeducativos: Revisão da Literatura.

Artigo IV: Grupo Psicoeducativo: trabalhando com pais de pessoas com Síndrome de Down.

Finalizamos o estudo com as principais conclusões e sugestões para novas investigações.

ARTIGO I

Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura

Resumo

Este artigo tem como objetivo revisar a produção bibliográfica constituída por relatos de pesquisa indexados na base de dados CAPES e SCOPUS, no período de 2006 a 2016, sobre o tema impacto do diagnóstico e estratégias de enfrentamento em famílias de pessoas com Síndrome de Down. Essa revisão propõe verificar a influência deste impacto e as estratégias de enfrentamento parental como fatores que afetam os cuidadores diretos e contribuem para a ocorrência de alterações na dinâmica familiar. Os achados da pesquisa foram classificados de acordo com o tema investigado. Os principais tópicos desenvolvidos pelos artigos selecionados foram: Concepção de Família; Família de Pessoas com Síndrome de Down: O impacto do diagnóstico; estimulação da criança; mudança de vida; estratégia de enfrentamento e apoio profissional e/ou preparação da equipe. De acordo com os estudos realizados, pode-se concluir que os pais, sem exceção, sofrem o impacto do diagnóstico do filho com SD e são acometidos por um processo de sofrimento agudo, vivenciando as fases da crise vital: da negação a aceitação.

Palavras-chave: síndrome de Down, família, impacto do diagnóstico, enfrentamento.

Abstract

This article aims to systematically evaluate the bibliographic production, consisting of research reports indexed in CAPES and SCOPUS databases, from 2006 to 2016, on the theme of diagnosis and coping strategies in families of people with Down Syndrome. This review proposes to verify the influence of the impact of the diagnosis and the parental coping strategies as factors that affect the direct caregivers and contribute to changes in the family dynamics. The research findings were classified according to the topic investigated. The main topics covered by the selected articles were: conception of family; family of people with Down Syndrome: the impact of the diagnosis; stimulation of the child; change of life; coping strategy and professional support and/or team preparation. According to the studies, it can be concluded that parents, without exception, suffer the impact of the diagnosis of the child with DS and are affected by a process of acute suffering, experiencing the phases of a vital crisis: from denial to acceptance.

Keywords: Down syndrome, family, diagnosis impact, coping.

Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura

Dados epidemiológicos indicam que, no Brasil, uma criança com Síndrome de Down (SD) nasce a cada 700 crianças nascidas vivas, correspondendo a uma estimativa de 270 mil pessoas com Síndrome de Down em todo o território nacional. No período de 2012 a 2016, a estimativa foi o nascimento de 20.949 crianças com SD no Brasil, destes, 692 nasceram no Estado de Goiás (DATASUS, 2019; FABSD, 2019).

A SD é uma condição genética humana resultante da trissomia do cromossomo 21, cuja alteração mais frequente corresponde à trissomia livre do 21, configurando cerca de 95% dos casos. Os outros 5% incluem translocação ou duplicação cromossômica envolvendo o cromossomo 21, além da ocorrência de mosaicismos em alguns pacientes (Shwartzman, 2003; Kozma, 2007). A SD causa alterações no desenvolvimento global da criança com graus variáveis de dificuldades físicas, motoras e cognitivas, sendo a causa genética mais frequente da deficiência (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2000; Castelão, Schiavo & Jurber, 2003). Além do heterogêneo comprometimento intelectual, outros agravos a saúde podem ocorrer na criança com SD, incluindo cardiopatia congênita (50%); hipotonia (100%); problemas de audição (50-70%); de visão (15-50%); alterações na coluna cervical (1-10%); distúrbios da tireóide (15%); alterações neurológicas (5-10%); obesidade e envelhecimento precoce (23 a 70%) (Cooley & Graham, 1991; Coppede et al., 2012).

John Langdon Down, médico britânico, foi quem primeiro descreveu as características da síndrome que leva o seu nome. Ele apresentou uma minuciosa descrição clínica da SD, apesar de estabelecer erroneamente associações entre a síndrome e indivíduos oriundos da Mongólia em função das características faciais

peculiares evidentes na síndrome (Down, 1866). Após a sua descrição, diversos estudos sobre a SD e suas famílias começaram a ser produzidos em diferentes áreas como: Psicologia, Genética, Enfermagem, Serviço Social, dentre outras. A preocupação em relação ao modo como os pais (aqui denominados *cuidadores diretos* por sua presença constante ao lado do filho) percebem a criança com SD sempre foi o enfoque de muitos desses estudos (Matos, Andrade, Mello & Sales, 2006; Nóbrega & Oliveira, 2006; Ramos, Caetano, Soares & Rolim 2006; Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007).

A princípio, os estudos tentaram associar o surgimento da SD à idade materna. Castelão et al. (2003) afirmaram que o avanço da idade materna aumentava gradativamente a possibilidade de uma criança nascer portadora da SD. As chances empíricas estimam que aos 20 anos, a proporção é de 1 caso a cada 1.500 nascidos vivos, aos 35 anos sobe para 1 a cada 380 nascidos vivos e aos 45 anos, esse número sobe para quase 1 a cada 28 nascidos vivos. As informações do Ministério da Saúde (Saúde, 1994) mostram que a SD é uma condição genética que ocorre devido a erros na divisão celular que origina os gametas maternos ou paternos. Não é um fato que decorre de alguma alteração na gravidez ou de um acidente de qualquer natureza. A SD é consequente a uma alteração genética e, seguindo por essa interpretação pouco esclarecedora para as famílias, e a associação potencial à idade materna, gera nos pais um sentimento de culpa, incerteza e um peso que, muitas vezes, eles não conseguem lidar.

Essa rotação de perspectivas abriu a possibilidade de investigação até então insuspeitada ou pouco elaborada, suscitando uma série de interrogações que desdobram temas e dilemas que merecem a atenção.

O presente estudo propõe-se a revisar a literatura científica da área da saúde mediante uma revisão bibliográfica com o objetivo de analisar o impacto do diagnóstico

em famílias de pessoas com SD e as estratégias utilizadas para enfrentar os aspectos psicológicos e relacionais resultantes o diagnóstico, buscando-se identificar temas convergentes nos artigos publicados que possibilitem a organização e a análise de dados.

A preocupação que norteou esta revisão bibliográfica constituiu em busca de evidências que permitam caracterizar a influência do impacto do diagnóstico decorrente dos cuidados especiais exigidos pela criança com SD sobre os cuidadores diretos e as estratégias familiares. Mais particularmente, no presente estudo, a busca compreendeu-se no sentido de verificar quais as perguntas formuladas e examinadas pelo conjunto da literatura, que recursos metodológicos foram privilegiados pelos estudos, sua natureza (empírico, teóricos, relatos de experiência) e o delineamento da sua perspectiva teórica.

Método

O estudo de revisão orientou-se pela seguinte questão norteadora: qual o status da produção científica nacional e internacional acerca do impacto do diagnóstico em famílias de pessoas com SD e as estratégias de enfrentamento utilizadas?

Operacionalizou-se a pesquisa bibliográfica mediante a busca eletrônica de artigos indexados nas bases de dados do Portal de Periódicos da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e do SCOPUS, a partir de palavras-chave relacionadas ao impacto do diagnóstico em famílias de pessoas com SD e as estratégias de enfrentamento. As consultas incluíram o período de 2006 a 2016. Foram utilizados os cruzamentos dos descritores (palavras-chave) relacionados ao tema em inglês: *Down's syndrome and coping*; *Down syndrome and strategy*; *Down Syndrome and Family and Disability* e seus equivalentes em língua portuguesa.

Nas bases de dados do Portal de Periódicos da CAPES e SCOPUS encontrou-se

200 artigos relacionados ao tema. Deste total, 16 artigos se repetiram, foram lidos 184 resumos de artigos científicos indexados nas bases de dados para seleção preliminar baseada nos títulos e conteúdo dos resumos. Foram excluídos os trabalhos que não preencheram os requisitos fixados para a revisão bibliográfica, sobretudo com relação aos parâmetros de pertinência e relação explícita com o tema investigado. Com a recuperação dos trabalhos selecionados, 18 artigos foram lidos na íntegra e qualificados, visando precisar sua qualidade metodológica.

No que se refere ao ano de publicação, verificou-se que, de maneira geral, não houve concentração do número de publicações em um ano ou período específico. Os estudos aparecerem distribuídos de forma irregular pelo período de 2006 a 2016, com frequência de um a três artigos, à exceção de 2006, com quatro. Não foram selecionadas publicações nos anos 2013 e 2015.

A amostra compreendeu os artigos indexados em periódicos, selecionados a partir de uma leitura prévia dos resumos anexados e seguiu os seguintes critérios de inclusão: I) *veículo de publicação* – optou-se por periódicos indexados por órgãos de maior divulgação e fácil acesso para os pesquisadores; II) *idioma de publicação* – artigos publicados na íntegra em língua inglesa ou portuguesa; III) *ano de publicação* – foram selecionados artigos publicados entre 2006 e 2016, totalizando, portanto, um período de 10 anos; IV) *modalidade de produção científica* – foram incluídos trabalhos originais relacionados ao tema (relato de pesquisa, estudo teórico, relato de experiência profissional); V) referências que tiveram como objeto de estudo o casal parental com filhos SD; VI) referências que tiveram pertinência com o tema, impacto do diagnóstico em famílias de pessoas com SD e as estratégias, em particular nos cuidadores diretos.

Procedimento

Utilizando-se dos critérios para inclusão das referências, após um levantamento preliminar da leitura seletiva dos resumos encontrados, foram recuperados os artigos originais selecionados para leitura na íntegra, constituindo o *corpus* que delimitou o material de análise. De posse dos artigos recuperados, fez-se a leitura analítica e integral de cada estudo, a identificação das ideias-chave, hierarquização dos principais achados e a síntese dos resultados.

Para melhor organização e compreensão dos dados, realizou-se uma tabulação do material incorporado e uma análise das linhas mestras dos resultados de cada trabalho com a identificação de 16 dimensões de análise, a saber: tipo de publicação (modalidade de produção científica), ano de publicação, autores, fonte (periódicos de indexação), instituição e país de origem, palavras-chave, principais objetivos/ hipótese investigadas, descrição sumária da amostra, estratégia metodológica, tipo de análise, período da pesquisa, abordagem de pesquisa, número de observações, procedimentos, instrumentos utilizados, principais resultados obtidos.

Assim, os artigos revisados constituíram fontes primárias de conhecimento sobre a ocorrência de alterações na dinâmica das famílias que possuem uma criança com SD. Devido ao critério rigoroso utilizado pela base de dados consultada, acredita-se ter englobado os artigos mais relevantes ao tema geral.

Análise de dados

Os trabalhos qualificados compuseram o *corpus* da revisão elaborada através de uma análise descritiva e qualitativa da amostra bibliográfica, a partir de uma síntese do que os autores encontraram, acompanhada de uma discussão crítica do material colhido. Em seguida, realizou-se um levantamento dos temas que emergiram da leitura e análise de todos os artigos. As etapas seguidas para esse procedimento de análise temática

(Silva et al., 2012) envolveram: *pré-análise* organização dos dados através da leitura fluente de cada artigo, compreendendo a sistematização geral das principais ideias e achados sob forma de quadros; *exploração do material* com os dados já categorizados e tabulados procedeu-se a busca de sínteses convergentes e divergentes de ideias; *interpretações dos dados a partir das sínteses realizadas foram* selecionados os temas mais recorrentes, destacados por categorias temáticas; nessa etapa, buscou-se atribuir significados aos principais achados.

Resultados

Inicialmente foram expostos resultados encontrados na consulta realizada com os descritores anteriormente citados. Os uni-termos utilizados, embora indicassem algumas vezes artigos repetidos, outras vezes revelaram estudos não incluídos em outros descritores. Assim, foi possível garantir abrangência das consultas realizadas.

Grande parte dos estudos formularam questões norteadoras relacionadas à avaliação do impacto do diagnóstico e das estratégias utilizadas por pais de crianças com SD, utilizando instrumentos padronizados fundamentados em abordagens multidisciplinares. Este resultado relacionado à pesquisa dos recursos metodológicos torna-se compreensível quando examinamos os descritores essenciais utilizados neste estudo, tais como impacto e estratégias, enquanto construtos vinculados a aspectos de dinâmica familiar.

Verificou-se que as pesquisas com questões norteadoras relativas à avaliação das interações familiares foram orientadas por abordagens de caráter multidisciplinar e têm contribuído de forma significativa com a complexidade do saber na área do impacto do diagnóstico da SD e estratégias de enfrentamento. Contudo, as abordagens psicanalíticas, sistêmicas e humanistas também foram constatadas nos artigos que

fundamentaram uma prática de atendimento terapêutico das famílias, ao passo que todas as abordagens foram expoente significativo enquanto estratégia de tratamento de famílias de crianças com SD.

A análise das diferentes categorias temáticas possibilitou obter um panorama geral acerca do material sistematizado. Os temas encontrados foram: **Concepção de Família** (Sunelaitis *et al.*, 2007); **Família de Pessoas com Síndrome de Down: O impacto do diagnóstico** (Matos *et al.*; 2006, Ramos *et al.*, 2006; Sunelaitis *et al.*, 2007; Welter *et al.*, 2008); **Estimulação do Filho** (Ramos, *et al.*, 2006; Welter *et al.*, 2008; Sunelaitis *et al.*, 2007; Silva & Dessen, 2007); **Mudança de Vida** (Nóbrega & Oliveira, 2006; Sunelaitis *et al.*, 2007; Welter *et al.*, 2008; Pereira & Fernandes, 2010); **Estratégia de Enfrentamento** (Goff *et al.*, 2006; Siklos & kerns, 2006; Ripper, 2007; Veek, Kraajj & Garnefsk, 2009; Veek *et al.*, 2009; King *et al.*, 2009; Muggli, Collins & Marraffa, 2009; Drabrowsk & Pisula, 2010; Hartley *et al.*, 2012; Hippman, Inglis & Austin, 2012; Tajrishi *et al.*, 2015; Goff *et al.*, 2016); **Apoio Profissional e/ou Preparação da Equipe** (Ramos *et al.*, 2006; Sunelaitis *et al.*, 2007; Silva & Dessen; 2007, Welter *et al.*, 2008; Nunes, Dupas & Nascimento, 2011).

Concepção de Família

No estudo de Sunelaitis *et al.* (2007), os autores definiram a família como um conjunto organizado de pessoas que se relacionam e interagem, cada um de seus membros exercendo um papel específico, determinado por questões culturais e pelas necessidades individuais do grupo. Qualquer alteração ou mudança num dos membros pode repercutir em todos os demais. É por essa razão que o comprometimento da saúde dos membros pode causar um estado de crise que desorganiza a dinâmica familiar.

Família de Pessoas com Síndrome de Down: O impacto do diagnóstico

A partir da chegada à família de uma criança com SD, esta se torna o centro de sentimentos, pensamentos, dúvidas, incertezas e, principalmente, de medo do desconhecimento do que a SD pode provocar de malefícios para a criança e do preconceito social que ela possa vir a sofrer; preconceito este vivenciado também pelos pais, que muitas vezes optam por não revelar o diagnóstico nem sequer para a família ampliada.

Iniciamos a apresentação desta temática com o estudo de Matos *et al.* (2006), no qual foi reforçado que o nascimento de uma criança síndrômica traz consigo diversas implicações no contexto familiar, sendo o maior impacto observado nas mães, que lidam desde o choque inicial frente ao diagnóstico à percepção, mediante o convívio cotidiano, das limitações impostas à criança pela síndrome. A pesquisa teve como objetivo analisar concepções das mães em relação aos seus filhos portadores da SD. A amostra selecionada foi intencional. Participaram do estudo oito mães de crianças portadoras da SD, com idades de 0 a 9 anos, atendidas por pediatras no município de Jequié-BA. Os dados foram coletados mediante entrevista semiestruturada, contendo um roteiro com duas questões abertas, que foram submetidas à análise de conteúdo. Das entrevistas emergiram duas categorias e seis subcategorias que responderam o objetivo proposto: Categoria 1- Nascimento de um filho com SD com as subcategorias: choque, negação da SD, aceitação e mudança no estilo de vida; Categoria 2 - Expectativas futuras com as subcategorias: Positiva e Medo do futuro e preconceito social. Como resultado o estudo mostrou que: as mães que aceitam os filhos diferentes do imaginado estabelecem um vínculo afetivo; ressaltam a importância da mãe no desenvolvimento global da criança, no sentido de maior superação de várias limitações, além daquelas impostas pela trissomia do 21; uma maior conscientização para minimizar a

discriminação e rejeição à deficiência física e mental; e, por fim, a importância do papel do profissional de saúde no sentido de apoiar a família, auxiliando na superação dos sentidos negativos e viabilizando o estabelecimento da díade mãe e filho.

A temática abordada no estudo de Ramos *et al.* (2006) descreveu a socialização do processo de convivência de 7 famílias de portadores da SD com base na teoria humanística de Paterson e Zderad. Para a coleta de dados, os autores utilizaram dinâmicas de grupo, observação participante e entrevista norteadora. As famílias relataram que, ao receberem a notícia de que a criança era portador da SD, houve um momento de choque, mas logo aceitaram a ideia e abraçaram a causa de ter um filho especial, dando-lhes todo o amor, que somente os pais seriam capazes de dar. Mas ressaltaram a necessidade de segurança, apoio, confiança e dignidade, para se evitar a fuga da realidade mas, ao contrário, enfrentando-o para a construção de algo positivo.

O estudo de Sunelaitis *et al.* (2007) teve como objetivo identificar como a mãe percebe o processo de revelação do diagnóstico de SD e as repercussões no cotidiano familiar, o conhecimento sobre a SD e as expectativas em relação ao futuro do filho. A amostra foi composta por três mães de crianças menores de um ano que estiveram internadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Estadual de Maringá. Nas três famílias, o diagnóstico ou a suspeita foram comunicados à mãe individualmente, e logo após o nascimento da criança, desencadeando tensão, angústia e estresse. As mães revelaram ressentir-se do fato de não terem sido preparadas para o nascimento de um filho com SD. Relataram ter realizado adequadamente o pré-natal, com acesso a recursos como a ultrassonografia. Acreditavam que o exame de imagem poderia ter antecipado o diagnóstico e que os médicos deveriam ter preparado a família para receber a criança. Observou-se ainda no estudo que as três mães, num primeiro momento, tentaram negar o diagnóstico dado à

criança. Isso foi identificado a partir do relato de algumas atitudes como, por exemplo, a de se esconder o diagnóstico de alguns membros da família ampliada e até mesmo do esposo. É importante considerar que o fato da mãe não contar para outras pessoas pode indicar que ela ainda não se sente fortalecida para falar sobre o assunto. Neste estudo, as mães demonstraram sentir medo, devido, principalmente, a não saber cuidar da criança, das incertezas sobre o que poderia acontecer com a criança, e se o filho iria conseguir fazer o mesmo que as crianças ditas normais. Revelaram, portanto, necessidade de alguém que as ajudasse a, aos poucos, compreender, aceitar, ter esperanças e amar seu filho.

No estudo de Welter *et al.* (2008), referente à deficiência, e em especial à SD e suas representações, percebeu-se que, sendo a deficiência algo inesperado e complexo para as famílias, as mães, em especial, assumiram o provimento do cuidado com o filho, sendo elas responsáveis por elaborar um processo de construção de representações, objetivando incorporação e entendimento deste fenômeno que passará a fazer parte do cotidiano da família. Contudo, pode-se dizer que a maternidade/deficiência expressa grande preocupação, uma vez que tem seus reflexos perceptíveis na família e principalmente na sociedade, no que se refere ao preconceito e à segregação pelos quais passam as famílias e em especial as pessoas com deficiência.

A maioria das mães salientou durante o estudo que a resposta inicial à notícia sobre a deficiência de seu filho foi de “choque”. Esses sentimentos vivenciados pela maioria das mães, a partir do diagnóstico da deficiência do filho, geram sentimentos antagônicos no que se refere à aceitação dessa deficiência. Embora todas as mães relatassem descrença, a intensidade da negação e da aceitação variou consideravelmente dependendo de vários fatores, e, dentre estes, apareceu fortemente a relação da família com o sagrado em função da religião. Dessa forma, a aceitação é uma das dificuldades

enfrentadas pela mãe, pelo medo de encarar a realidade, buscando, muitas vezes na culpa, outro mecanismo de defesa para “explicar” o motivo da deficiência do filho.

Estimulação do Filho

Abordando a questão sobre estímulo, Ramos *et al.* (2006) apresentaram que, diante dos depoimentos, percebem que os pais estimulavam seus filhos de várias formas, como na educação, na coordenação motora, na fala e nas responsabilidades com a higiene pessoal e doméstica. E para que isso aconteça é necessário que a família crie um ambiente favorável e estimulador e nunca falar por seu filho, devendo, também, observar suas características individuais e atender às necessidades específicas, ajudando-o a se comunicar e a ver a linguagem como uma forma facilitadora para a realização de seus desejos e expressão de seus sentimentos. Os pais também apresentam uma responsabilidade e a preocupação em manter seus filhos na escola para que sejam estimulados e socializados também em ambiente fora do lar. Os pais relataram que as crianças deficientes possuem uma vida normal, gostam de jogar bola, assistir à televisão, correr e brincar com os irmãos, mantendo, assim, um relacionamento familiar normal. Comprovaram também que algumas pessoas com SD realizam, com habilidade, o andar, o comer, o vestir e, além disso, eles dançam, executam as tarefas domésticas e têm facilidade de se comunicar. Isso se deve aos estímulos dados pela família e escola para que se tornem independentes, criando, assim, um ambiente propício para socialização e relacionamentos com diferentes pessoas.

Sunelaitis *et al.* (2007) ressaltaram que os pais precisam, por exemplo, ser esclarecidos e que, desde os primeiros meses, a criança com SD tem dificuldades para manter atenção e estar alerta aos estímulos externos. Em geral, é menos interativa e responde menos aos adultos, mas isso não significa que não seja capaz de desenvolver

tal tipo de comportamento. A exploração do ambiente faz parte da construção do mundo da criança e o conhecimento que ela obtém, dessa maneira, formará sua bagagem para se relacionar com o ambiente.

Segundo Silva e Dessen (2007), a família desempenha um papel tanto de impulsionadora como de inibidora dos processos de desenvolvimento do indivíduo, considerando as características do ambiente, bem como as relações familiares nele estabelecidas. Os dados do estudo indicam que o apoio e o envolvimento da família podem propiciar à criança com SD os avanços necessários ao seu desenvolvimento.

Mudança de Vida

O estudo de caráter descritivo com análise qualitativa de Nóbrega e Oliveira (2006) contou com um grupo de 13 mães, atendidas em um núcleo de tratamento e estimulação precoce e teve como objetivo analisar o nível de adaptação psicossocial de mães de crianças com SD, com foco nos indicadores positivos de adaptação e os indicadores de problemas comuns de adaptação de mães de crianças com SD. A necessidade de adaptação das mães à sua nova condição de vida está sob pena de a mesma comprometer seu bem-estar mental, físico e o cuidado que oferece a seu filho. Tudo isso gera a necessidade de obtenção de novas habilidades incluindo revisão de valores, conhecimento científico e prático sobre a síndrome, além do enfrentamento da sociedade. Com este estudo, notou-se que há a necessidade de oferecer precocemente informações a essas pessoas sobre a SD dos filhos, sobre os cuidados necessários, as possibilidades de sua criança e até como lidar com o preconceito tão logo sejam possíveis. Constatou-se o valor do sistema de suporte dedicado a essas mães por meio da família ou de uma rede social de apoio que lhes ofereça aceitação, respeito, compreensão e reconhecimento de sua importância para a saúde de seus filhos. A

experiência de acompanhar o tratamento de um filho com SD pode causar nessa mãe uma sobrecarga emocional, preocupação com a saúde da criança e produzir um sentimento de ambivalência ao dar mais atenção a esse filho que a outros. Entretanto, observou-se que a fé, a autoconfiança e a força interior são necessárias para, gradativamente, superar as eventuais barreiras.

No estudo de Sunelaitis *et al.* (2007), as mães revelaram ter sentido necessidade de apoio no momento em que tomaram conhecimento do diagnóstico, e isto é compreensível, pois a chegada de um filho encontra-se entre os acontecimentos significativos que marcam uma importante mudança de ciclo no desenvolvimento familiar. É um acontecimento que, embora considerado normal, demanda do casal e da família uma série de mecanismos de ajuste para o enfrentamento e incorporação da nova situação, provocando alterações na dinâmica familiar. Nos casos em que ocorre o nascimento de um filho com algum problema de saúde ou necessidade especial, isto é particularmente exacerbado, afetando a dinâmica familiar.

No estudo de Welter *et al.* (2008), a deficiência dos filhos abalou as mães, atingindo-as no eixo de sua vida cotidiana, na organização de seu tempo devido à atenção e o cuidado que dispensam aos filhos. Como já ressaltado, a mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal prestadora de cuidados no âmbito doméstico e tem cada vez mais responsabilidades, pois além de estar inserida no mercado de trabalho formal e informal, sente-se “pressionada” a tomar conta da casa e dos filhos e, principalmente, quando estes são pessoas com deficiência. A mãe é tão pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência que, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados especiais ao filho. Nesse enfoque, aparece nas falas das mães a representação do cuidar dessa criança, o que se pode entender a partir do momento em

que explicitam serem os pais incapazes de cuidar da sobrevivência saudável de seus filhos. Este fato é verbalizado por uma entrevistada: “Pai não sabe”.

Verificou-se a enorme responsabilidade que é atribuída às mães no que se refere ao cuidado do filho com SD, segundo as entrevistas com todas as mães da amostra estudada. Diante das colocações, salienta-se que o cuidar é atribuído historicamente à mulher/mãe que, inserida num sistema patriarcal-capitalista, tem sido relegada a um plano inferior. O fardo da culpa presente no imaginário social e a concepção histórica de que quem cuida é a mulher fazem com que a mãe assuma toda a responsabilidade do cuidado dessa criança, impondo-lhe mudanças com as quais acaba se “conformando” (Welter *et al.*, 2008).

O estudo de Pereira e Fernandes (2010) buscou compreender a visão que os irmãos mais velhos de uma criança com SD possuem da dinâmica familiar e conhecer como é a relação entre irmãos, sendo um deles com SD. Participaram do estudo cinco famílias compostas por mãe, pai, filho(a) mais velho(a) e filho mais novo com SD. Os resultados mostram que a maior parte dos irmãos mais velhos do sexo masculino entrevistados quase não apontou alterações no dia a dia deles, e que, quando eram apontadas, se referiam somente às mudanças na casa (organização da rotina da casa) ou nos pais, que passam a ter uma vida mais agitada. Por outro lado, percebeu-se que as irmãs mais velhas aparentaram ter maior consciência sobre as alterações nos seus cotidianos. Esse dado pode ser encontrado entre os relatos das mães de meninos e meninas, que disseram que as meninas mais velhas cuidam dos irmãos com SD, evidenciando uma espécie de “função” para com os irmãos, enquanto que as mães dos irmãos mais velhos (sexo masculino) não apontam esse tipo de papel, fazendo questão de evitá-lo.

Estratégia de Enfrentamento

Alguns autores (Goff *et al.*, 2006; Hartley *et al.*, 2012; Hippman *et al.*, 2012; Veek *et al.*, 2009a; Siklos & Kerns, 2006; Veek *et al.*, 2009b) descreveram as experiências de enfrentamento da Síndrome de Down nas diferentes fases da vida. Eles realizaram estudos com pais e avaliaram que efeitos as estratégias de enfrentamento produziam por meio de treinamento. Além disso, discutiram os aspectos que dificultam ou impedem o uso dessas estratégias (estresse, depressão, pessimismo, percepções e crenças inadequadas).

Em 2007, Ripper realizou um estudo a partir da aplicação de um questionário para 76 mães de crianças com SD. O estudo foi norteado pelo Modelo de Resiliência de Estresse Familiar, Ajuste e Adaptação, em dois eixos: (a) descrever as percepções maternas da adaptação dos pais e da família que tem uma criança com SD e (b) analisar as demandas familiares (recursos familiares, resolução de problemas familiares e enfrentamento). Dentre os resultados obtidos, percebeu-se que a maioria das mães reagia bem em suas famílias. Quanto às demandas familiares, recursos familiares e comunicação familiar de resolução de problemas, estas foram significativamente associadas à adaptação familiar, indicando que muitas dessas famílias reagem à mudança de planos com resiliência.

Ripper (2007) e Tajrishi *et al.* (2015) realizaram estudos com as mães e puderam identificar as percepções que estas possuíam quanto aos benefícios psicológicos gerados pela certeza de que seus filhos teriam a SD. Enfocaram ainda a adaptação dessa nova realidade, investigando se as mães utilizavam ou não ações resilientes. Além disso, os autores afirmaram que não apenas a mãe, mas tanto o filho com a Síndrome quanto a família são atingidos pelos efeitos das estratégias de enfrentamento.

Em um estudo realizado com 16 famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista ou SD, King *et al.* (2009) puderam examinar os sistemas de crenças familiares. Os resultados daquela pesquisa mostraram que as famílias adotaram estratégias de aceitação e apreço, de otimismo e de superação. Com isso, eles conseguiam mudar o ambiente ou satisfazer as necessidades dos seus filhos, quando possível. Mediante a adoção dessas posturas atitudinais, as famílias puderam experimentar um sentido de esperança, significado e controle de situações adversas.

Veek *et al.* (2009) verificaram a variabilidade na força adaptativa em um estudo com 553 pais de crianças com SD e idades entre 0 e 18 anos. O alvo de investigação foi o modelo do *stress-coping* e buscou explicar sintomas depressivos e de afeto positivo. Segundo esses autores, os pais que utilizaram as estratégias de autculpa e pensamentos negativos no enfrentamento do estresse, manifestaram diretamente sintomas depressivos. Já os que utilizaram da reavaliação positiva como estratégia de enfrentamento às situações adversas, diretamente relacionadas ao afeto positivo, enfrentaram o estresse com mais assertividade e afeto.

Em um estudo qualitativo realizado por Muggli *et al.* (2009) com 18 famílias de crianças com SD, nascidas entre 2002 e 2004 e não diagnosticadas antes do nascimento, foi possível conhecer as experiências de famílias com um bebê com SD no momento do diagnóstico, suas preferências por informações e apoio recebido no período inicial após o diagnóstico. Notou-se que devido ao atraso no diagnóstico e pela comunicação prematura da notícia, o enfrentamento dos pais foi prejudicado. Já as necessidades parentais de apoio e informação foram facilitadas mediante cuidados pós-natais, da garantia da privacidade e do acesso precoce ao apoio à família e à informação escrita e atualizada da Síndrome.

A resiliência em famílias que possuem um membro com SD é encarada como

um processo que vai se desenvolvendo ao longo do tempo, ou seja, é uma experiência pessoal e familiar que leva à criação de estratégias de enfrentamento (King *et al.*, 2009; Muggli *et al.*, 2009; Nunes *et al.*, 2011). Porém, até chegar a esse ponto, essas famílias demonstraram experimentar, logo depois do diagnóstico da SD, sentimentos de incertezas, desamparo e inseguranças.

Dabrowska e Pisula (2010) apresentaram o nível de estresse familiar e o estilo de enfrentamento que pais e mães de pessoas com SD e Autismo desenvolvem na criação de seus filhos. Quanto à SD, o estudo demonstrou que, nos pais, o esgotamento emocional é o gatilho para o estresse e as mães apresentam nível de estresse familiar maior que o dos pais. Com isso, o estudo demonstrou que o estresse gerado na família de uma pessoa com SD atinge a mãe, que geralmente fica a cargo do cuidado do filho, e também o pai, aumentando ainda mais a sua carga de responsabilidade, pois é ele, em geral, o responsável pelo suporte social e financeiro da família.

Hippman *et al.* (2012) analisaram a maneira como 101 pais percebiam a SD, buscando identificar se havia “equilíbrio” nessas percepções. Os pais responderam a um inquérito de auto relato com 26 questões (abertas e fechadas) e cada descrição foi categorizada por uma escala de 5 pontos, sendo 1=totalmente negativo e 5=totalmente positivo. As descrições dos participantes variaram de inteiramente positivas (n = 5; 10%) a totalmente negativas (n = 5; 5%), demonstrando que definir essas percepções como equilibradas é pouco provável. As alternativas exploram o leque de possibilidades de educar sem julgamento e o auxílio na avaliação dessas possibilidades no contexto de seus próprios valores, estratégias de enfrentamento e redes de apoio, que alteram a percepção dos pais diante da SD.

Hartley *et al.* (2012) realizaram dois estudos examinando sintomas depressivos, pessimismo e identificando o enfrentamento de pais de adolescentes e adultos jovens

com Síndrome de Down (n = 59), Transtorno do Espectro Autista (n = 135) e Síndrome do X Frágil (n = 46). Os projetos foram finalizados em 2007 e correspondiam a estudos longitudinais. As diferenças entre os três grupos se basearam nas diferenças na idade, problemas de comportamentos da criança, risco de ter filhos adicionais com deficiência e sintomas depressivos maternos. Os resultados encontrados evidenciaram que os pais de filhos TEA relataram um nível mais alto de sintomas de depressão do que os outros grupos de pais, já os pais de filhos com SD relataram um nível mais baixo de pessimismo que os outros grupos.

Em um estudo realizado com 64 mães, Tajrishi *et al.* (2015) tentaram determinar o efeito das estratégias de enfrentamento diante do diagnóstico de SD. Utilizaram para isso um treinamento que ensinava estratégias de como lidar com seus sintomas psicológicos diante do diagnóstico. As mães foram selecionadas aleatoriamente e divididas em dois grupos iguais, definidos como experimental e controle. Uma vez por semana, o grupo experimental participou de sessões de 60 minutos para treinamento, sendo 12 sessões totais. Com o treinamento que recebiam, os pais foram capacitados a enfrentar problemas cotidianos que geravam alguns sintomas psicológicos: fobia, depressão, pensamentos paranóicos, psicose, queixas somáticas, sensibilidade interpessoal, obsessão-compulsão, ansiedade e agressão, quando comparado com os controles não treinados. Treinar a estratégia de enfrentamento focada no problema levou os pais a perceberem seus filhos como pessoas SD e não apenas como problemas vivenciados na SD, promovendo assim a saúde mental das mães e, conseqüentemente, da família.

Goff *et al.* (2016) realizaram um estudo analisando as experiências de enfrentamento dos pais de crianças com SD em diferentes fases da vida. Para isso, utilizaram um questionário *online* com questões quantitativas e qualitativas.

Participaram da pesquisa 445 pais, que foram divididos em 4 grupos (crianças menores de 5 anos; crianças entre 5 e 11 anos; crianças entre 12 e 18 anos - adolescente; e crianças maiores de 18 anos - adulto). Na análise quantitativa, os autores identificaram que os maiores índices de estratégias de enfrentamento aconteceram na infância e adolescência, ou seja, de 5 aos 18 anos. Esses pacientes apresentaram uma expectativa de vida maior, pois se encontravam em uma fase intermediária da vida. Na análise qualitativa, os 4 grupos relataram características importantes de resiliência: aceitação do diagnóstico, ter uma atitude positiva e o nível de desenvolvimento dos filhos, como atitudes de enfrentamento.

Apoio Profissional e/ou Preparação da Equipe

O apoio profissional e a preparação da equipe também foram abordados no estudo de Ramos *et al.* (2006). Os resultados do estudo sugeriram que a assistência do profissional deve se dar pela promoção do bem-estar do paciente, por meio de um cuidado holístico e empático no qual a assistência ao indivíduo e sua família não pode ser negligenciada. O atendimento humanizado traz um paradigma em que a pessoa seja recebida como única, dotada de sua história pessoal, com seus valores e suas crenças. A humanização entre a equipe, a pessoa com SD e a família objetiva, como condição essencial, a vontade de encontrar e de ser encontrado. Esse encontro pressupõe escuta, olhar aberto e amoroso. O cuidador deve desenvolver uma capacidade de se conhecer e saber reconhecer seus sentimentos, como amor e empatia, entre outros. Essa capacidade diminui as possibilidades de conflito, pois abre caminhos para a comunicação com o outro. O cuidado integral à criança com deficiência e a promoção da sua qualidade de vida oportunizam a reabilitação da criança na sua capacidade funcional e no seu

desempenho humano, a proteção à sua saúde para que ela possa desempenhar o seu papel em todas as esferas da vida social.

Sunelaitis *et al.* (2007) ressaltaram um aspecto importante em seu estudo, que envolveu a SD, que foi o desconhecimento ainda existente na população geral sobre a síndrome. As pessoas ouvem falar pouco sobre a mesma e diante de um caso na família, sentem-se inseguras e desamparadas. Por essa razão, os profissionais da saúde possuem um papel muito importante junto a essas famílias e suas ações devem ser no sentido de informar e prestar esclarecimentos, como também estimular vínculo com a criança. Este é o papel ao qual o profissional de saúde não pode se furtar. Ele deve atuar com o objetivo de fortalecer a família para os enfrentamentos. As famílias dependem, nesse momento, de reconhecimento do problema do filho, de ações facilitadoras para compreender as situações vividas, e quanto mais esclarecidas estiverem, melhor será seu empenho e cuidado com o filho. O profissional da saúde deve fornecer informações de forma gradativa e constante, até que a família esteja suficientemente esclarecida e pronta para ajudarem seus filhos. A família não deve ser enganada, e por isso, à medida que as demandas chegam às informações não devem ser omitidas, mas é preciso respeitar o ritmo, a individualidade e o tempo de cada família, já que normalmente não estão preparadas para saber tudo de uma só vez.

Silva e Dessen (2007) citaram um trabalho realizado por elas em 2004/2005 no qual abordaram a necessidade de os programas de educação familiar serem elaborados tendo uma base empírica. Isso significa incluir os profissionais, mas também os professores e a família das pessoas com necessidades educacionais especiais (NEE) como fontes de informação para a construção dos programas. Possuir uma base empírica e prever avaliações sistemáticas são dois requisitos básicos para garantir a eficácia de Programas de Educação Familiar. As autoras abordaram ainda questões

sobre apoio profissional e/ou preparação da equipe e recomendaram que os programas de orientação a pais de crianças com deficiência enfatizassem a etiologia da deficiência como um dos recursos para conscientização dos objetivos da inclusão escolar destes estudantes.

Segundo o estudo de Welter *et al.* (2008), é fundamental que os profissionais, ao dar a notícia, façam um atendimento humanizado e tenham conhecimento suficiente sobre o assunto para responder a todas as perguntas formuladas pelos pais. Cabe aos profissionais identificar possíveis sentimentos de culpa originários da falta de informação, tão comum, e extirpá-los, pois, na opinião da maioria das entrevistadas, as pessoas “não souberam anunciar corretamente o diagnóstico”, favorecendo o aumento de representações negativas sobre a SD. O preparo profissional é de suma importância, principalmente na elaboração de programas com ênfase nas interações familiares. Também a implantação e implementação de pesquisas e programas que incluam todos os membros familiares contribuiriam para uma melhor compreensão do desenvolvimento das pessoas com SD e do funcionamento de suas famílias.

Em estudo realizado com oito famílias, Nunes, Dupas e Nascimento (2011) tentaram compreender como a família lida com o fato de ter uma criança com SD. Outro objetivo foi auxiliar as enfermeiras no cuidado a essas famílias. As respostas obtidas foram analisadas qualitativamente por meio do Interacionismo Simbólico (IS) e da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Os resultados mostraram que a família enfrentava períodos de incertezas e dúvidas que necessitavam de novas atitudes e confronto com aquele problema que, para eles, era desconhecido. Assim, as famílias precisam reconhecer o problema da criança, vivenciar ações facilitadoras que os ajudem a compreender as situações vividas e se manter bem informadas, pois, quanto mais esclarecidas estiverem, melhor será seu empenho no cuidado da criança com SD. O

profissional deve manter-se atualizado quanto à síndrome, atento aos cuidados que ela exige e o que o município oferece e que possa fazer parte da rede de apoio à família. Além disso, o profissional da saúde não pode se ausentar do seu papel de atuar com o objetivo de fortalecer a família para os enfrentamentos.

Discussão

Considerando o impacto do diagnóstico da SD na família e a vivência relacionada aos sentimentos dos pais com a SD, diversos autores (Matos *et al.*; 2006, Ramos *et al.*, 2006; Sunelaitis *et al.*, 2007; Welter *et al.*, 2008) afirmam que a chegada de uma criança com SD traz mudanças significativas no funcionamento e na dinâmica da família, alterando a rotina dos pais e todos os familiares. A família passa por um processo de ressignificação após o nascimento de uma criança com SD, apresentando um nível de estresse mais elevado do que famílias de crianças com o desenvolvimento global normal, sendo possível constatar os sentimentos de luto, revolta, tristeza e culpa frente ao impacto do diagnóstico da SD no filho. Desta forma, torna-se essencial a busca de estratégias de enfrentamento para adaptar-se às limitações frente a essa nova fase.

O estudo de Sunelaitis *et al.* (2007) indicam que muitos profissionais da saúde não prestam as devidas informações e o acolhimento adequado no momento em que comunicam o diagnóstico da criança com SD para os pais. Além disso, esses profissionais geralmente não possibilitam o apoio aos pais, sendo que muitas vezes dão o diagnóstico de forma separada ao casal, dificultando assim a adaptação e aceitação frente à nova realidade. Deste modo, percebe-se uma necessidade de preparação dos profissionais da saúde para lidar com essas situações inusitadas, dedicando aos pais mais atenção, ajudando-os a superarem o impacto da notícia e prestando todas as orientações necessárias aos cuidadores diretos. Neste contexto, sobressaem dois tipos de

treinamento que devem ser de domínio das equipes que lidam com as famílias de crianças com NEE: o aconselhamento genético e o aconselhamento psicológico. Ambos requerem profissionais excepcionalmente treinados para estabelecer uma comunicação eficiente com as famílias, de modo a possibilitar o entendimento e os enfrentamentos produtivos e eficazes, que beneficiam a qualidade de vida de toda a família, incluindo à da criança com SD e ampliam-se as possibilidades de um desenvolvimento adequado para a criança com a síndrome, reduzindo o isolamento social e promovendo sua inclusão funcional na sociedade.

Na categoria referente à estimulação do filho emergiram que as relações estabelecidas entre os pais e a criança com SD influenciam o seu desenvolvimento socioafetivo, linguístico e cognitivo. Deste modo, deve-se salientar a importância de fortalecer o vínculo significativo entre os pais e os filhos com SD para contribuição no desenvolvimento psicossocial da criança. Assim, é importante estimular a interação entre os familiares e a criança com SD, visto que a interação traz benefício tanto para a convivência saudável em família quanto para o bem-estar psicossocial da criança com SD em cenários externos ao núcleo familiar.

Os artigos que tratam das mudanças de vida e das dificuldades enfrentadas pelas famílias constataam que é, principalmente, sobre as mães que recaem a maior sobrecarga de trabalho em relação aos cuidados com a criança com SD. Na maioria dos casos, não recebem ajuda suficiente dos familiares e assumem as principais responsabilidades dos cuidados diários com os filhos, e isso se deve, especialmente, pelas questões sociais e socioculturais envolvidas que afetam negativamente a qualidade de vida das mães e, conseqüentemente, de toda a família.

No que tange a família, os autores (Nóbrega e Oliveira, 2006; Welter *et al.* 2008) afirmam que os pais que se dedicam em tempo integral aos filhos deixam em segundo

plano os cuidados para si mesmos, tendo que adaptar suas rotinas em torno das necessidades dos filhos, de modo que em muitos casos é preciso mudar a dinâmica do funcionamento da família devido à chegada da criança com SD.

Estudos destacam que um dos grandes desafios das famílias é com relação à inserção social, pois há várias barreiras que dificultam a inserção da criança com SD na sociedade. O maior impeditivo social é o preconceito, decorrente da falta de conhecimento sobre a SD. Adicionalmente, a falta de estrutura para adaptar as necessidades das crianças com SD impõe significativamente uma restrição social à família. Fundamentado por esse conhecimento, torna-se necessário desenvolver estratégias que busquem auxiliar na inclusão social da família, diminuindo sua discriminação e seu isolamento. A complexidade deste fenômeno requer ações proativas e afirmativas dos profissionais de saúde que assistem às famílias de pessoas com SD e também dos setores responsáveis pelas políticas públicas voltadas para esta questão, pois mudanças socioculturais, ainda que lentas, são fundamentais para desenvolver um mundo mais inclusivo e menos resistente às diferenças entre as pessoas.

O estresse e o enfrentamento foram construtos teóricos que apareceram interligados nessa revisão da literatura. Diante de uma condição peculiar de convivência, como é o caso da família que convive com uma pessoa SD, a dinâmica familiar sofre mobilizações que vão desde aspectos ideais até aqueles relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos. Os pais precisam fazer o luto da perda do filho ideal, para que possam perceber as reais capacidades e potencialidades de sua criança. O enfrentamento prevaleceu e houve uma boa adaptação em condições desfavoráveis, adversas, em que os pais apresentaram resultados adaptativos, que imprimem a necessidade da equipe multidisciplinar trabalhar com as necessidades que emergem e estarem acessíveis e receptivos para acolher a família,

coletando dados e planejando um cuidado em parceria com os envolvidos. Contudo, impõe-se a necessidade de orientá-las de forma íntegra e correta e oferecer acesso às redes de apoio disponíveis.

No que rege a categoria rede de apoio, estudos de Silva e Dessen (2007), ressaltam a importância de se criar um espaço onde os pais de filhos/as com SD sintam-se acolhidos, possibilitando um local em que sejam tratados com equidade, para assim evitar rotulações e preconceitos por conta da pessoa com SD. Reafirma-se também uma busca por grupos específicos, cujas vivências são fundamentais para reduzir a sensação de isolamento da família, e a necessidade de se desenvolver atividades com grupos, especialmente quando se refere aos pais que cuidam de filhos/as com necessidades especiais, pois, deste modo, pode ser agregado trocas de experiências e informações pontuais sobre os cuidados com a pessoa SD, reduzindo as frustrações parentais acerca das expectativas depositadas sobre a criança e aumentando a satisfação pelos sucessos mediante o convívio com outras crianças também com a SD.

Os grupos e programa de apoio à família devem proporcionar um fortalecimento de vínculo entre a pessoa SD e a família, a fim de promover estímulos eficazes na contribuição para o desenvolvimento da criança. Além disso, as intervenções terapêuticas devem fornecer meios de enfrentar e esclarecer as dúvidas e as dificuldades devido às necessidades específicas de seus filhos/as, como também devem utilizar recursos que contribuam para potencializar as capacidades e estratégias de organização do funcionamento familiar.

Deve-se salientar que a partir dos estudos realizados foi possível observar a necessidade de investir na qualidade de atendimentos de saúde oferecidos aos cuidadores diretos e às pessoas com SD. A qualidade do atendimento ainda aparece como um gargalo de dificuldades, sobretudo quando se considera o escasso acesso

feito pelo setor público. Investir em atendimentos e programas de orientação familiares mais qualificados é essencial para o bem-estar dos pais e das pessoas com SD, que além de favorecer a qualidade de vida, evitaria o preconceito.

Considerações Finais

Na interlocução com o legado da literatura, percebe-se que são diversas as inquietações e que alguns desafios, dilemas e dúvidas que compartilhamos no passado ainda permanecem, apesar do estágio atual do conhecimento científico. Torna-se perceptível a necessidade de um avanço na perspectiva da atenção a saúde de pais e pessoas com SD, considerando os significados e sentimentos atribuídos aos pais e as implicações do ambiente social e a interação que estabelecerá com a criança.

De acordo com a revisão da literatura no presente estudo, pode-se concluir que os pais, sem exceção, sofrem o impacto do diagnóstico do filho com SD e, os mesmos, são levados a um processo de sofrimento agudo, vivenciando as fases da crise vital: da negação a aceitação.

Os estudos evidenciam situações de dificuldade enfrentadas pela família que vão além do choque inicial em relação ao impacto do diagnóstico. Entre as dificuldades, estão a falta de conhecimento e a desinformação da família sobre a SD, o despreparo dos profissionais da saúde em oferecer apoio e informações precisas sobre a síndrome, a falta de apoio social e a subutilização das redes de apoio pelo desconhecimento e as alterações na saúde da criança. Percebemos através dos estudos, que essas necessidades aumentam ainda mais as demandas da família. Elas geram momentos de aflição, ansiedade, estresse, incertezas, enfrentamentos do prognóstico da deficiência. Uma família que enfrenta o diagnóstico de uma condição genética, como a SD, requer o apoio de uma equipe multiprofissional treinada e preparada para lidar com as

inquietudes e demandas impostas pelo diagnóstico.

Neste contexto acima apresentado, o aconselhamento genético se faz prioritário para estas famílias e nos casos mais críticos, o aconselhamento psicológico também deve ser desenvolvido. Estas duas distintas e convergentes modalidades de atenção a saúde promoveriam, processualmente, uma mudança na autonomia e no conhecimento das famílias sobre a sua história médica, social e individual, de forma a se permitir uma mudança de postura coletiva frente ao novo conhecimento e a sua nova realidade, com um menor impacto negativo decorrente do diagnóstico.

A experiência das famílias com filhos SD levanta necessidades de cuidados e momentos singulares para atuação da equipe que os assistem. A temática deficiência nos leva a refletir sobre a importância de um Programa de Orientação aos cuidadores que passam por esta necessidade.

Esta abordagem do material recuperado constitui-se apenas um recorte da literatura científica sobre o impacto do diagnóstico da SD e as estratégias de enfrentamento utilizadas. Ressalta-se a importância de novos estudos que abordem o impacto do diagnóstico da Síndrome para os profissionais que assistem a família. E, neste sentido, é preciso conhecer melhor as necessidades, psicológicas, que visem atenuar o sofrimento familiar e dos profissionais nesta condição.

O conhecimento gerado pela presente revisão constitui um recorte que contribui para uma maior compreensão da situação atual das famílias que têm como um de seus membros, uma criança com SD. Ainda que não tenha sido objetivo do presente estudo esgotar o assunto, fica a convicção de que a revisão efetuada oferece suporte teórico e empírico para o argumento de que trabalhos de intervenção em diferentes abordagens, baseados em uma reflexão desenvolvida a partir de diferentes referenciais da literatura e enfoques teóricos, podem abrir novos rumos para os desafios colocados pelo impacto do

diagnóstico da SD na família.

Referências

- Castelão, TB, Schiavo, MR, Jurber GP. (2003). Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Rev. Saúde Pública*, 37(1), 32-9.
- Cooley, WC, Graham, JM. (1991). Down Syndrome: An up date and review for the primary pediatrician. *Clin Pediat*, 30: 233-53.
- Coppede, Aline Cirelli, Campos, Ana Carolina de, Santos, Denise Castilho Cabrera, & Rocha, Nelci Adriana Cicuto Ferreira. (2012). Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com síndrome de Down. *Fisioterapia e Pesquisa*, 19(4), 363-368. <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502012000400012>
- 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. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- DataSUS: Ministério da Saúde, 2019. Retirado: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sinasc/cnv/nvuf.def> Acesso em: 03 de janeiro de 2019.
- Down, JL. (1866). Observation on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Reports*, 3: 259-262.
- FBASD. Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, 2019. Retirado: <http://federacaodown.org.br/index.php/sindrome-de-down/>. Acesso: 03 de janeiro de 2019.
- Goff, BSN, Monk, JK, Malone, J, Staats, N, Tanner, A, Springer, NP. (2016). Comparing Parents of Children With Down Syndrome at Different Life Span Stages. *Journal of Marriage and Family*, august 2016, 78:1131-1148. Doi: 10.1111/jomf.12312.
- Hartley, SL, Seltzer, MM, Head, L, Abbeduto, L. Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family Relations*, April, 2012, 61: 327-342. Doi: 10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x.
- Hippman, C, Inglis, A, Austin, J. (2012). What is a “balanced” description? Insight from parents of individuals with Down syndrome. *J Genet Couns*, 21(1): 35-44. doi:10.1007/s10897-011-9417-2.
- King, G, Baxter, D, Rosenbaum, P, Zwaigenbaum, L, Bates, A. (2009). Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1): 50-64.

- Kozma C. (2007). O que é a síndrome de Down?. In: Stray-Gundersen K. Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed. pp.16-17;28-32.
- Matos, HS, Andrade, TS de, Mello, IT, Sales, ZN. (2006). Concepções de mães em relação a filhos portadores da Síndrome De Down. *Revista Saúde.Com*, 2(1): 59-68. Retirado de <http://www.uesb.br/revista/rsc/v2/v2n1a7.pdf>
- Ministério da Saúde: Programa Nacional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência. *Informações sobre a Síndrome de Down*: destinada a Pais. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.
- Moreira, MA, El-Hani, CN, Gusmão, FAF. (2000). A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Bras. Psiquiatria*, 22(2), 96-9.
- Muggli, EE, Collins, VR, Marraffa, C. (2009). *Going Down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome*, 190(2): 58-61.
- Nóbrega, FA, Oliveira Lopes, MV de. (2006). Nível de adaptação baseado no modelo de Roy em mães de crianças portadores de Síndrome de Down (a). *Investigación y Educación en Enfermería*, 24(2), 64.
- Nunes, MDR, Dupas, G, Nascimento, GLC. (2011). Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Bras Enferm*, Brasília, 64(2): 227-33.
- Nunes, MDR, Dupas, G, Nascimento, GLC. (2011). Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Bras Enferm*, Brasília, mar-abr; 64(2): 227-33.
- Pereira, APA de, Fernandes, KF. (2010). A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 10(2): 507-529.
- Ramos, AF, Caetano, JA, Soares, E, Rolim, KMC. (2006). The family living with Down Syndrome patients in the perspective of Humanistic Theory. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(3): 262-268.
- Riper, MV. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to a Change in Plans with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2). doi: 10.1016/j.pedn.2006.07.004.
- Siklos, S, Kerns, KA. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *J Autism Dev Disord*, 36: 921-933. Doi 10.1007/s10803-006-0129-7.
- Silva, NLP, Dessen, MA. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3): 429-446.

- Silva, TLG da, Capra-Ramos, C, Victorazzi, AR, da Silva, FC, Lima, CWM, Brunnet, AE, & Pizzinato, A. (2012). Análise temática e metodológica da publicação científica em Psicologia no Brasil. *Psicologia em Revista*, 18(2): 330-346. Retirado de <https://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.5752/P.1678-9563.2012v18n2p330>
- Sunelaitis, RC, Arruda, DC, Marcom, SS. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(3): 264-271.
- Shwartzman, J. S.(2003) Síndrome de Down. São Paulo: Memnon/ Mackenzie.
- Tajrishi, MP, Azadfallh, P, Garakani, SH. (2015). The Effect of Problem-Focused Coping Strategy Training on Psychological Symptoms of Mothers of Children with Down Syndrome. *Iran J Public Health*, 44(2): 254-262.
- Veek, SMCVD, Kraaij, V, Garnefski, N. (2009a). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3): 216-229.
- Veek, SMCVD, Kraaij, V, Garnefski, N. (2009b). *Cognitive Coping Strategies and Stress in Parents of Children With Down Syndrome: A Prospective Study*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4): 295-306. Doi: 10.1352/1934-9556-47.4.295.
- Welter, I, Cetolin, SF, Trcinski, C, Kelli, SC. (2008). Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos & Contextos Porto Alegre*, 7(1): 98-119. Retirado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/3941>

ARTIGO II

A Dinâmica dos Pais de Crianças com Síndrome de Down

Resumo

Este artigo tem como objetivo investigar a percepção dos pais sobre o nascimento de um filho com Síndrome de Down (SD) e suas relações familiares. Propõe verificar a influência do diagnóstico da SD e suas contribuições para a ocorrência de alterações na dinâmica familiar. Para tanto, participaram deste estudo 10 casais com filhos SD, com idade entre 2 a 10 anos, diagnosticados há pelo menos 2 anos. Foi aplicada uma entrevista semiestruturada. Os dados das entrevistas foram estabelecidos por tópicos: Planejamento familiar; Informações sobre a condição da criança; Relacionamento familiar; Percepção das capacidades e potencialidades da criança; Atuação do pai; Autopercepção; Aspectos positivos e negativos; Expectativas. Os resultados revelaram que, às vezes, este diagnóstico é informado em circunstâncias e momentos inadequados, que os pais conhecem pouco sobre a SD. O desconhecimento, as reações e atitudes das famílias como, por exemplo, esconder o diagnóstico da família ampliada e até mesmo da mãe, constituem indicativos da necessidade de apoio profissional a essas mães/famílias. Pode-se perceber, a partir deste estudo, a necessidade da capacitação profissional, uma vez que o impacto gerado por este momento pode interferir na dinâmica familiar e, conseqüentemente, no desenvolvimento da criança.

Palavras-chave: Dinâmica familiar, diagnóstico e expectativas.

Abstract

This study aimed at investigating parental perception about a child with Down Syndrome (DS) birth and their subsequent family relationships. It proposes to verify the influence and contributions of a DS diagnostic to family dynamics. Ten couples with children with DS, from 2 to 10 years diagnosed for at least 2 years participated in this study. A semi-structured interview has been applied. The interviews data have been established by topics: Family Planning; Information about the child condition; Family relationship; Child's abilities perception and potentialities; Parent's performance; Self-perception; Positive and negative aspects; and Expectations. The results revealed that the DS diagnosis is informed to the couple in inappropriate circumstances and moments, especially because parents know little about the syndrome. The lack of knowledge delineates reactions and attitudes within the families, for example, keeping the diagnosis private and away from the others members of the family and even from the mother at the time of child delivery. Our results are indicative of the need for multi professional support to the families in order to promote overall family and children with DS life quality. The current study indicated the need for specialized professional training, once the impact generated by diagnosis disclosure can interfere in the family dynamics and, consequently, hinder adequate child development.

Keywords: Familiar dynamics, diagnosis and expectations

A Dinâmica dos Pais de Crianças com Síndrome de Down

A família se constitui como o primeiro e principal universo no qual a criança estabelece suas primeiras relações sociais e, portanto, influencia diretamente no desenvolvimento global humano (Silva & Dessen, 2001). Família define-se como um grupo organizado de pessoas que se relacionam e interagem entre si, exercendo papéis determinados em contextos sociopolíticos e afetivos (Elsen, Marcon & Silva, 2004). Segundo Henn *et al.* (2008), os membros da família são interdependentes e qualquer mudança na vida de qualquer um deles, afeta diretamente a rotina e o dia a dia dos demais. Um exemplo disso é o nascimento de uma criança, que acaba reconfigurando os papéis familiares, principalmente do pai e da mãe, alterando rotinas e regras prévias que cada membro da família desempenha. O nascimento de uma criança causa transformação nos hábitos familiares e na qualidade das relações conjugais, que pode ser ainda mais acentuada se esse recém-nascido apresentar problemas de desenvolvimento (Colnago, 1991). O nascimento de uma criança com uma deficiência abala as expectativas dos pais quanto à chegada do filho ideal, provocando um desequilíbrio na família (Silva & Dessen, 2003). Esse choque ocorre, por exemplo, quando do nascimento de uma criança com Síndrome de Down, diagnosticada, mais comumente, pela trissomia livre do cromossomo 21.

Em se tratando da Síndrome de Down (SD), o fato de uma criança ser identificada pelos critérios médicos como sindrômico, pode constituir-se em uma experiência dolorosa que altera consideravelmente a dinâmica e a rotina da unidade familiar, como também afeta os papéis familiares e sociais de cada membro por um extenso período de tempo (Dias, 2011).

O impacto que a criança com SD tem sobre a família vem sendo bastante pesquisado nas últimas décadas (Luterman, 1984; Petean, 1995; Taveira, 1995; Brito & Dessen, 1999; Casarin, 1999; Silva & Dessen, 2007). A literatura tem descrito que o impacto é significativo para todo o grupo familiar (Brito & Dessen, 1999; Casarin, 1999; Neme, 1999).

O impacto sentido pela família com a chegada de uma criança com SD é intenso e angustiante. Segundo Brito e Dessen (1999) o momento é traumático, podendo causar uma desestruturação na estabilidade da dinâmica familiar. As famílias relatam que, o momento do diagnóstico é sentido como o mais difícil, a partir do qual a família busca pela sua reorganização interna, uma vez que a existência de uma família nuclear depende de sua dinâmica e funcionamento enquanto grupo e, também, dos papéis desempenhados pelos seus membros individualmente (Petean, 1995; Taveira, 1995).

Para Casarin (1999), inicialmente, é comum a manifestação do sentimento de angústia, luto e revolta. Esses sentimentos são consequentes à perda do filho idealizado e o ganho de um novo integrante com uma nova identidade, cujas perspectivas de comportamento e desenvolvimento são desconhecidas, mas *a priori* longes das expectativas iniciais dos seus progenitores. Nessa perspectiva, os pais e a criança com SD passam a reconstruir novos papéis de identidade dentro da nova realidade familiar.

Os familiares, principalmente os pais ou os cuidadores diretos, começam a se questionar, tentando encontrar uma explicação para a nova realidade. A partir da tomada de consciência da realidade acerca da SD, a família passa por um longo processo de superação até chegar à aceitação da sua criança: do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição, dentre outros sentimentos, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família (Silva & Dessen, 2007).

A gama de interações e inter-relações desenvolvidas entre os membros familiares mostra que o desenvolvimento do indivíduo não pode ser isolado do desenvolvimento da família nem do contexto familiar (Dessen & Lewis, 1998). A família constitui um grupo com dinâmicas de relação muito diversificadas, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer em um de seus membros ou no grupo como um todo. Para Kreppner (1992), a rede de relações da família possui características específicas de unicidade e complexidade, constituindo um contexto em desenvolvimento. Segundo este autor, a complexidade das relações familiares pode, também, ser entendida por meio da perspectiva da família como um ambiente não compartilhado, no qual as relações desenvolvidas entre seus membros geram experiências diferenciadas para cada um. Portanto, cada membro da família vivencia e ressignifica, de maneira particular, a chegada de uma criança com SD.

A maneira como cada genitor lida com a experiência de ter um filho com SD depende dos mecanismos psicológicos mobilizados para tornar suportáveis sua ansiedade e angústia (Luterman, 1984). Os modos de reagir, bem como os tipos de defesa mobilizados por diferentes indivíduos, dependem, além de outros fatores, de suas vivências e estilos de adaptação perante a situação específica a ser enfrentada. Os estilos de adaptação dos pais à crise constituída pelo nascimento de uma criança com a SD indicam quatro categorias, geralmente sequenciais: 1) divórcio emocional do pai em relação à criança, deixando-a aos cuidados da mãe; 2) ambos os genitores rejeitam a criança; 3) conversão da criança no centro de atenção da vida familiar e a ela subordinam todos os aspectos desta relação e desta nova realidade; e 4) quando há suporte mútuo entre os pais e a criança, manutenção da identidade individual e familiar e equilíbrio das necessidades de todos (Neme, 1999).

O objetivo do presente estudo foi realizar um levantamento sobre as dificuldades que as famílias de crianças com SD enfrentam a partir do diagnóstico positivo confirmando a Síndrome, a fim de verificar a influência deste impacto e qual a contribuição para a ocorrência de alterações na dinâmica familiar. Nesse objetivo, esboçou-se uma preocupação com o desenvolvimento e melhoria das condições de vida da família como um todo e das pessoas com SD em particular.

Método

O presente estudo foi descritivo, de natureza qualitativo-quantitativo e optou-se por utilizar entrevistas semiestruturadas, uma vez que, para atender os objetivos propostos, foi necessário apreender um momento específico da vida destes pais, o que só poderia ser alcançado a partir dos relatos individuais sobre o que cada um deles vivenciou.

Participaram deste estudo 10 casais com filhos SD de ambos os sexos, na faixa etária de 2 a 10 anos, que receberam o diagnóstico há pelo menos 2 anos, residentes em Goiânia e na região metropolitana. Os casais foram atendidos pelo Programa de Inclusão Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC Goiás. O tempo de diagnóstico foi considerado para se minimizar a influência do choque inicial dos pais. Em relação aos progenitores, o estudo buscou compreender como o casal enfrentou a nova demanda familiar. Os participantes foram selecionados por meio de triagem e adesão voluntária ao estudo.

Os critérios de inclusão foram pais biológicos de pessoas com SD de ambos os sexos, na faixa etária de 2 a 10 anos, que receberam o diagnóstico há pelo menos 2 anos, residentes em Goiânia e região metropolitana, e que eram atendidos pelo Programa de Inclusão Social - PUC Goiás.

Foram excluídos da pesquisa: pais não biológicos pessoas com SD; famílias que tinham filhos com SD fora do intervalo de idade estabelecido; indivíduos que não se encontravam em atendimento pelo Programa de Inclusão Social - PUC Goiás; indivíduos que não concordaram em assinar o TCLE.

Procedimentos

Para o desenvolvimento do estudo foram utilizados os seguintes anexos: TCLE; Roteiro de entrevista semiestruturada previamente elaborado e testado. E os materiais: gravador; computador; papel; lápis e caneta.

A coleta de dados ocorreu entre julho e agosto de 2016. Para a realização das entrevistas, foi realizado um contato prévio com a coordenação do Programa de Inclusão Social da PUC Goiás, a fim de viabilizar o contato com as famílias. Realizou-se uma triagem para selecionar os que atendiam os critérios estabelecidos na pesquisa. Após a seleção, estabeleceu-se um contato com os pais por telefone e/ou pessoalmente, explicando a proposta e os objetivos da pesquisa.

Os casais assinaram o TCLE após as apresentações do objetivo da pesquisa, a possibilidade de se retirar da pesquisa a qualquer momento e o sigilo quanto à sua identidade. As entrevistas foram realizadas com o casal, com a duração de 1 hora e 30 minutos em um ambiente confortável e privativo. Todos os procedimentos foram executados em conformidade com as orientações éticas e metodológicas para os estudos que envolvem a participação de seres humanos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Goiás, registrado sob o número CAAE – 51159415.3.0000.0037.

Análise dos dados

A análise das entrevistas foi realizada dentro da perspectiva teórica da ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1996) que analisa as propriedades da pessoa e do meio ambiente, a estrutura dos cenários ambientais e os processos ocorrendo dentro e entre eles de forma interdependente, como se fossem sistemas. Aqui, a ênfase não estava nos processos psicológicos tradicionais da percepção, motivação, pensamento e aprendizagem, mas em seu conteúdo – o que foi percebido, desejado, temido, pensado ou adquirido como conhecimento, e como a natureza desse material psicológico mudou em função da exposição e interação de uma pessoa com o meio ambiente.

Resultados

As respostas obtidas nas entrevistas com os 10 casais, pais de crianças com SD, foram analisadas e classificadas de acordo com os objetivos pretendidos da investigação: I. Planejamento familiar; II. Informações sobre a condição da criança; III. Relacionamento familiar; IV. Percepção das capacidades e potencialidades da criança; V. Atuação do pai; VI. Autopercepção; VII – Aspectos positivos e negativos; VIII. Expectativas.

Os resultados foram analisados e apresentados tanto em seu conteúdo quanto na frequência que surgem dentro desta população pesquisada.

I – Planejamento Familiar

As famílias entrevistadas, de uma forma geral, relataram terem um bom planejamento familiar, o que foi evidenciado por uma frequência de 77,7% de filhos

planejados pelos casais. Além disso, os pais e as mães declararam que todos os seus filhos foram desejados por ambos.

Foi exposto ainda pelos entrevistados, que estes não possuíam interesse em ter outros filhos, sendo que os principais motivos para esta decisão foram relacionados às condições fisiológicas que inviabilizam novas gravidezes, principalmente pela idade avançada do casal ou por já terem realizado algum procedimento cirúrgico, além da dificuldade socioeconômica de cuidar dos filhos. Mediante a análise do relato das famílias participantes, constatou-se a ocorrência de dificuldades que as desmotivavam ou até impediram de terem outros filhos: *“Então, é muito difícil a gente conseguir conciliar tudo, né? Dois, três empregos com as duas filhas que a gente tem, com as atividades que a gente tem que desenvolver, né? As terapias...”* (F-4)¹

É notório também que 66,6% das famílias possuíam mais de um filho. No entanto, apenas uma destas relatou terem filhos mais novos que as crianças com SD. Observou-se também que entre as famílias que possuíam apenas uma criança, dois terços declararam que optaram por não terem mais filhos devido à complexidade de cuidar de mais de uma criança, uma vez que estes se veem sozinhos. A decisão de não ter outro filho foi, então, uma realidade entre as famílias entrevistadas. Já os relatos de dificuldade em se cuidar de mais de um filho foram predominantes entre as mães: *“É a gente o tempo inteiro, eu não trabalho fora depois que a E. nasceu, eu vivo por conta dela né?! Então como é que eu vou ter outro filho entendeu?! Amo criança, mas assim eu já tô realizada sabe, como mãe, então não quero”* (F-8).

O momento individualmente vivido por essas mães revelou que as mudanças em suas vidas ocasionadas pela síndrome do filho(a) desencadearam sentimentos como medo e solidão, que implicaram diretamente no modo de ajustar-se às novas circunstâncias, influenciando suas escolhas reprodutivas. A ocorrência de um filho com

¹ Os pais foram anotados como F, de família.

a SD fez essas mães recuarem na decisão de terem outro filho, pois percebiam uma chance aumentada de uma nova criança também com SD: *Sempre tive o sonho de ter três filhos, mas quando minha filha nasceu com Síndrome de Down e fui buscar informações sobre possíveis gestação vi a chances de ter outro filho com Síndrome, sabe é muito difícil. Não quero ter mais filhos.* (F-8).

II – Informações Sobre a Condição da Criança

As informações dos profissionais, logo após o nascimento e no decorrer do acompanhamento foram diferentes e incompletas. Os pais relatam que as poucas informações dadas eram no sentido de que a criança tinha SD. Cerca de 90% dos pais das crianças não possuíam conhecimento sobre a SD. Eles relataram que já haviam tido contato com pessoas nesta condição, sendo que alguns foram a partir de algum familiar. No entanto, o conhecimento sobre as complicações e fatores relacionados era mínimo e a equipe pouco lhes informou.

Cerca de 77% dos pais e mães descobriram sobre a condição do filho durante a gestação ou nos primeiros dias após o nascimento, sendo que na maioria dos casos as mães souberam após os pais. Isso foi relatado justificando que, devido às condições de forte carga emocional das mães após o parto, os pais e médicos optavam por esperar algum tempo até noticiá-las. Apesar de serem poupadas, muitas mães já tinham percepção da condição do filho, como é relatado: *“Na hora que eu coloquei ela assim do meu lado pra mama, que eu bati o olho nela eu já vi, eu que vi”* (F-8); *“Com 7 dias eu fiz o cariótipo, não tinha nem veia coitada, que é o exame né que constata a síndrome, aí eu fiz”* (F-9).

Todos os entrevistados buscaram por informações na internet, sendo que a maior parte buscava por todo o conhecimento que poderiam ter a fim de garantir o melhor para

a criança. No entanto, alguns optavam por pesquisar apenas sobre problemas ou questões relacionadas à fase em que o filho estava, pois estes consideravam mais saudável para a família não obter informação excessiva e que não fosse relevante para o momento. Além da internet, todos procuraram atendimento especializado para os filhos, alguns relatando ainda sobre a dificuldade em encontrar profissionais que possuíssem maior experiência em tratar crianças com SD. Esta questão pode ser observada neste estudo mediante os relatos de participantes que deixam evidente que, muitas vezes, a própria família favorecia o acesso à informação: *“Procurei a APAE, aí ela ficou lá até dois aninhos. Começou com 4 meses, porque lá tinha estimulação”* (F-3); *“Depois desse diagnóstico, aí todo mundo, eu tenho apostilas assim oh, o fulano imprimiu, o sicrano imprimiu, os padrinhos, e foram lá sabe falar comigo e deram aquele apoio, aquelas coisas”* (F-10).

Os pais declararam ainda que possuem algumas dúvidas sobre as condições de seus filhos, o que pode ser atribuído a pouca informações disponíveis na internet, que foi utilizada por muitos deles como a principal fonte de informação e esclarecimento, e aos serviços prestados pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

III – Relacionamento Familiar

Dentre os pais que estão casados, todos relataram que existe uma relação agradável entre eles, alguns declarando que possuem um forte companheirismo e outros assumindo que possuem certas divergências, mas que a relação é boa. Dentre os que se separaram não foram obtidas respostas sobre a relação com o ex-cônjuge. Muitas vezes, o companheirismo e a parceria entre o casal aumentam após a experiência que vivem com seus filhos portadores de SD: *“O conjunto nós temos uma harmonia graças a*

Deus, nesse tempo todo a gente vive bem! [...] Fortalecemos demais, demais... o que a gente passou junto, sabe assim? Nossa... É diferente” (F-6).

Foram declaradas diferentes relações entre os progenitores e seus filhos, embora para todos, suas relações também sejam boas. Em 50% dos casos, os pais e mães declaram como plena ou perfeita sua relação com o filho(a). Outros ressaltam a afinidade e carinho que têm para com seus filhos, sendo que alguns dizem ser bastante protetores e apegados à criança. Essa relação muitas vezes é de proteção e a família poupa a criança de qualquer possibilidade de ameaça: *“Na realidade, ela fala pouco, a gente protege muito, então a proteção vem pelo medo porque a gente não conhece as pessoas, não conhece os vizinhos” (F-3).*

Os entrevistados consideram de grande importância o seu papel dentro da família. As mães, em geral, declararam serem as responsáveis por organizar e resolver os principais problemas dentro de casa, enquanto os pais, em sua maioria, veem sua função como líder ou responsável pelas pequenas tarefas. Além disso, em 83,3% das famílias que responderam, a mãe se declarou como a maior responsável pelos cuidados do filho(a), sendo que no restante a maior responsabilidade é dividida entre mãe e escola ou mãe e pai. No entanto, isto não implica na ausência de responsabilidade dos pais, em diversos casos são relatados que estes dão suporte à mãe nos cuidados com a criança. O pai, muitas vezes, se vê num papel de liderança, como fica evidente no relato deste pai: *“Assim... sirvo como um... uma liderança, né? Uma liderança de tá... como ali à frente né? E deixando o lado profissional um pouco de lado pra direcionar pra minhas filhas!” (F- 5).*

É relatado também que a vida ficou mais corrida devido a ter mais compromissos e que diminuiriam a frequência das viagens e de socialização em festas. No entanto, alertaram que isso não é necessariamente pela condição do filho(a), mas

sim por cuidados e atenção que se fazem necessários na paternidade/maternidade de uma criança com deficiência. Além disso, alguns relatam que após o nascimento do filho(a) aprenderam a ponderar os problemas da família, diminuindo assim o impacto destes em suas vidas. Contudo, também houve relato de maior envolvimento nos problemas familiares devido à mãe cuidar sozinha da criança e ter um grande envolvimento com ela. Sobre sua dedicação aos problemas familiares e à criança, 20% das mães afirmaram que, apesar dessa dedicação, elas não se cobram tanto mais: *“Eu aprendi muito a desligar um pouco, porque igual eu citei que normalmente eles recorrem muito a mim, e eu cobrava muito de mim mesma”* (F-4).

IV- Percepção das capacidades e potencialidades da criança

As famílias declararam que terceiros, e até mesmo membros da família, tentam auxiliar ou fazer as crianças realizarem diversas tarefas relacionadas à higiene pessoal, como banho e escovação dentária. É relatado também que existe um sentimento de preconceito percebido nos ambientes sociais para com as crianças devido à condição delas, este sentimento faz com que eles sejam subestimados a realizar certas atividades como escrever, por exemplo. Sobre a percepção das capacidades e potencialidades das pessoas sobre a filha, o pai da família F-3 declara que a família sempre nota algum tipo de preconceito: *“Eu acho que a gente nota que as pessoas têm preconceito e acha que a criança não sabe fazer nada, mas... as pessoas acham que ela não sabe escrever, acha que ela não sabe uma série de coisas”* (F-3).

Além disso, os próprios pais questionam algumas das capacidades demonstradas por seus filhos(as), entre estas estão principalmente habilidades associadas à higiene pessoal e ao desenvolvimento relacionado à escola. Algumas das famílias declararam também que não se sentem confortáveis em deixar os filhos(as) livres demais para

exercer algumas atividades e/ou permanecer em certos ambientes. Muitas vezes, as crianças demonstram capacidade de realizar diversas tarefas, surpreendendo os pais com seu desempenho, como relata a mãe da família F-2: *“Ela filmou e mandou pra mim, por que nem ela acreditou que ela iria dar conta. Por que a gente sabia que eles têm uma dificuldade, mas só que se você falar você não vai fazer não porque você não dá conta, aí você vai atrapalhar mais ainda né. E ela fez, então assim, na escola que ela estuda, eles lá acreditam nela o tanto que a gente acredita em casa, e eles lá, igual”* (F-2).

No entanto, os entrevistados também elencaram uma série de atividades que as crianças conseguem exercer de forma independente, apontando diversas vezes para a autonomia que o filho(a) apresenta ou clama para si. Dentre estas atividades as relatadas de forma mais recorrente foram as relacionadas à alimentação, desde comer sozinho(a) até preparar alguns alimentos para si, e as associadas à tecnologia e diversão, como as brincadeiras, ligar computadores e televisores, entre outras. Sobre a autonomia da filha para buscar seu próprio entretenimento, a mãe da família F-5 comemora a independência da filha: *“Põe os DVD que ela gosta, da Barbie, Patati, esses trem tudo ela coloca tudo. Se deixar, se a gente deixar ela em casa assim, sozinha, ela faz tudo”* (F-5).

V – Atuação do pai

Os pais, em geral, relataram ter um comportamento paciente perante as dificuldades enfrentadas por seus filhos(as), sendo que a maioria destes incentiva o desenvolvimento da criança deixando-a tentar superar os problemas por si só. Houve declarações de pais que, no princípio da paternidade, tentavam forçar o filho(a) a fazer certas atividades, mas que depois de um tempo perceberam que era mais eficiente dar alguns incentivos para que as atividades fossem realizadas. Segundo 70% dos casais, as

famílias precisaram mudar a própria postura e as expectativas diante dos problemas e dificuldades dos filhos, para que eles se desenvolvessem melhor: *“Antes eu tentava forçar, tentando que ela fizesse de qualquer jeito, depois eu vi que não iria adiantar, não iria resolver nada, aí eu peguei e pensei se ela não quer fazer agora faz depois então, aí certas coisas que ela tem que fazer aí ela sabe”* (F-3).

Assim, para que o filho(a) pudesse superar suas adversidades, em todos os relatos fornecidos pelos pais foi dito por eles que procuravam incentivar e estimular a capacitação e autonomia dos filhos, e citaram diversas maneiras utilizadas para que conseguissem motivar os filhos da melhor maneira para eles. Cerca de 80% dos casais, encontraram uma maneira ideal para conseguir incentivar os filhos a realizarem certas atividades: *“A gente vai descobrindo ao longo do tempo que muita coisa é possível fazer, quando ela produz mais é quando eu gravo por exemplo, uma vez eu comprei umas tintas, aquelas tintas guache e coloquei lá na mesa dela e um papel e ela ficou lá, aí eu gravei, aí eu notei que depois que ela via ela mesmo, ela tinha mais interesse”* (F-10).

Não obstante, dentre os pais ouvidos, todos mencionaram diversas atividades realizadas com as crianças na condição de SD, sendo que o principal tipo de atividade mencionada foram os programas familiares. Além disso, dentre os pais, 83,3%, declararam realizar atividades exclusivas com o filho(a). Dentre estas estão: tocar violão, gravar vídeos das atividades e passeios. Na fala da mãe da família F-7, encontramos relatos sobre atividades realizadas entre o pai e o filho: *“Vai, ele vai fim de semana para a casa dele, os dois viaja junto. Pai dele é do Maranhão, eles já viajaram para o Maranhão só os dois”* (F-7).

VI – Auto percepção

Após a concepção das crianças, os pais, em geral, relataram terem efetuado certas mudanças em suas vidas, tais como: alterações no trabalho para se dedicarem mais ao filho(a) e maior preocupação com a segurança para garantir o bem-estar da criança. Houve também mudanças na personalidade e visão de mundo dos pais, que muitas vezes tiveram que deixar características fortes em si, como o senso de organização e planejamento, para que o filho(a) tivesse uma vida melhor, e trabalhar características que antes não eram vistas como tão necessárias, como a paciência.

Não foi relatado pelos pais a necessidade do desenvolvimento de grandes habilidades e/ou de grandes mudanças para que pudessem lidar com a condição do filho, mas sim a ocorrência de pequenas mudanças que surgiam a cada nova necessidade apresentada pelas crianças. As atividades da família precisam ser adaptadas às necessidades da criança, inclusive quanto ao trabalho, como relata 60% dos casais: *“O trabalho, eu trabalhava interno e depois tive de trabalhar externo, porque não tive muito apoio aqui. Hoje você tem uma pessoa em casa e amanhã você não tem, então comecei a trabalhar de uma forma que poderia dar mais tempo para ela”* (F-4).

Assim, as maiores dificuldades encontradas para lidar com o filho(a) foram as relacionadas a essa necessidade de adaptação dos pais com o ritmo da criança. Os pais se depararam com a diferente percepção de mundo do filho (a), perceberam que eles têm uma forma diferente de aprender e de assimilar novas informações. Sendo assim, a principal dificuldade declarada foi lidar com fatores associados à condição do filho, tais como: teimosia para não fazer uma atividade, insistência para fazer algo do seu jeito e o diferente tempo demandado para executar uma tarefa. Em alguns momentos, a dificuldade em lidar com a teimosia de seus filhos acabou gerando um incômodo, como relata o pai da família F-2: *“Eu acho que no meu caso a maior dificuldade é comigo*

mesmo. Ela sabe como consegue as coisas comigo, então assim, às vezes eu não quero fazer só que ela insiste tanto, fica insistindo e vou e acabo fazendo” (F-2).

VII – Aspectos positivos e negativos

Os pais, quando questionados a respeito da visão deles sobre a condição do filho(a), declararam, entre os pontos negativos, problemas como o nervosismo e falta de paciência das crianças para executar atividades. Isso acaba, por exemplo, dificultando o desenvolvimento da criança na escola. As crianças realizam as atividades no seu próprio tempo, apresentando dificuldade de atenção e aprendizagem. Outros fatores que preocuparam alguns dos pais foram os relacionados ao meio social. Estes temem pela aceitação social que o filho (a) terá e/ou pelo risco de sofrer algum tipo de abuso por pessoas mal intencionadas que podem aproveitar da condição da criança. Essa preocupação sobre os motivos que podem tornar a aceitação social do filho mais difícil fica evidente nas falas das famílias F-1 e F-5: *“Ele não é um menino domável, criar um comportamento definido, ele não é assim, os valores para ele é diferente, não tem malícia, ele não tem censura” (F-1); “Ela é liga e desliga, ela não tem meio termo não. Ou ela tá bem ou ela tá mal. Então quando ela tá, ela nunca para numa atividade, então ela desconcentra, a falta de concentração dela!” (F-5).*

Dentre os pontos positivos visualizados na condição dos filhos(as), a afetividade que eles(as) apresentam está entre os principais. Os pais relataram que suas crianças são muito carinhosas e amorosas, além de apresentarem uma boa comunicabilidade. Houve também relato da atuação do filho sobre a vida dos membros da família, tornando o ambiente e até mesmo as pessoas ao seu redor, melhores. Modificações positivas geradas na vida dos familiares foram percebidas por 40% dos casais: *“Um dos pontos que eu acho assim, mais forte, é da melhora mesmo como pessoa, porque eu acredito*

que eu melhorei muito como pessoa, em ter que lidar com a situação, em ter que saber de tudo isso! E assim, de uma maneira, especial. E ele veio pra ensinar muito pra gente, de verdade!” (F-6).

VIII – Expectativas

Em relação ao desenvolvimento da criança com SD, os casais apresentaram diversas ideias sobre suas expectativas relacionadas ao futuro de seu filho(a) com SD. Estas consistiram em versões entre a falta de grandes expectativas sobre o filho(a) e ideia de total capacidade e independência. No entanto, embora as ideias parecessem contrastantes *a priori*, quando observadas mais a fundo se mostraram não tão discrepantes. Em geral, a maioria dos pais esperavam que seus filhos(as) conseguissem ter independência para poderem cuidar de si, que conseguissem estudar e conquistar seus próprios objetivos, para que assim fossem felizes e autônomos. Os pais têm sonhos e expectativas quanto ao futuro de seus filhos com SD. Isso ficou evidente no relato de 20% dos pais: *“O meu desejo é que ele estude tenha profissão, faça faculdade, mas isso é desejo da mãe, mas se isso não for o caminho dele, eu vou saber respeitar e ser feliz”* (F-1).

Os pais que possuíam outros filhos declararam acreditar que não haverá grandes mudanças no futuro de seus filhos, embora estes possam necessitar de tempos diferentes para alcançar suas conquistas. Alguns ainda relataram acreditar que o filho(a) com SD poderia até mesmo conquistar mais frutos, uma vez que estes possuem uma grande liberdade, embora tenham certas limitações. Cerca de 10% dos casais relataram sua visão sobre as possibilidades iguais de futuro a todos os seus filhos: *“Ela pode ter uma certa dificuldade, mas ela vai chegar onde ela quiser, ela vai chegar. Pode ser que ela demore um pouco mais, mas ela vai chegar”* (F-2).

Discussão

O nascimento de um filho transforma a dinâmica familiar modificando sua estrutura, pois exige uma série de transformações dos pais para que a família consiga se desenvolver e dar continuidade no processo do desenvolvimento da criança. No caso do filho(a) com SD, podemos dizer que essa transformação é ainda maior, pois além de todas as alterações impactantes na dinâmica familiar, os pais terão que elaborar o luto pela perda do filho idealizado.

Bastos e Deslandes (2008) apontam a influência direta que as dinâmicas, identidades e papéis familiares sofrerão. Além disto, serão necessárias estratégias para que consigam elaborar a nova condição de vida que vivenciarão. É importante dizer que, de acordo com as autoras, o tipo de influência na dinâmica familiar e a intensidade do sofrimento que as famílias passarão dependerão exclusivamente do significado que cada família dará para a SD.

Ainda que existam sinais antes do diagnóstico, o momento da confirmação do diagnóstico de SD é muito marcante. Segundo Meira (1998), a inscrição do filho em uma categoria diagnóstica produz efeitos reais. Com isso, a partir da nomenclatura do discurso científico, os pais vão buscar informações sobre os sinais clínicos e a educação da criança. Assim, os pais tendem a colocar o seu filho no lugar que é atribuído ao a pessoa SD, considerando que estes se apoiam na palavra “Síndrome de Down”, com respaldo médico por meio do diagnóstico, para minimizar a angústia que os sintomas do filho provocam.

Os pais declaram que logo que receberam a notícia “foi um choque”. A forma como os médicos transmitiram a notícia, separadamente para o pai e mãe, e ainda as perspectivas sombrias que eles fizeram em relação à criança, levaram o casal a um estado de angústia e preocupação, mas que não houve nenhum tipo de rejeição ou não

aceitação. Este tipo de reação foi apresentado por 88,8% deles. A reação de choque, assim como nesse estudo, é a mais relatada pelos pais e tem sido apontada na literatura (Petean, 1995; Petean & Murata, 2000; Petean, 2004) como a primeira reação dos pais frente à notícia.

Por isso, é preciso cuidado com o momento e a forma como o diagnóstico é comunicado aos pais, pois isso pode interferir na maneira como se darão as primeiras relações entre os pais e mães e seu bebê (Casarin, 2003; Oliveira, 2001; Silva & Dessen, 2003). Silva e Dessen (2003) relataram que uma das queixas informadas pelos pais e mães de crianças com SD foi a maneira como os médicos deram o diagnóstico à família. Isso acabou favorecendo o aumento de informações erradas e fantasiosas acerca da Síndrome de Down. Oliveira (2001) confirmou essa informação, ressaltando ainda que a palavra do médico é encarada como verdade universal, exercendo uma grande influência na maneira como os pais reagem ao diagnóstico, podendo ter efeito também na superação do seu processo de luto. Entretanto, é importante lembrar que no momento do diagnóstico, as informações que os pais recebem dos profissionais podem ser distorcidas devido ao choque que sentem ao receberem tal notícia.

Outro aspecto importante é o desconhecimento sobre a condição do filho SD. As famílias ouvem falar pouco sobre a mesma e têm o conhecimento restrito a certas características observáveis na criança com Síndrome. Sentem-se inseguras e desamparadas diante de um caso na família e têm dificuldades quando levam o filho para casa, por causa de seu conhecimento limitado. Porém, a família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente em se tratando das crianças com SD, que requerem atenção e cuidados específicos. Assim sendo, é necessário que haja uma rede de apoio às famílias, para que se sintam seguras e amparadas,

posteriormente ao parto, pois a influência da família no desenvolvimento de suas crianças se dá, primordialmente, através da inter-relação estabelecida por meio de uma via fundamental: a comunicação, tanto verbal como não verbal (Dessen & Lewis, 1998). Como afirmam Rey e Martinez (1989), a família representa, a forma de relação mais complexa e de ação mais profunda sobre a personalidade humana, dada a enorme carga emocional das relações entre seus membros.

Sunelaitis et al. (2007) deixam claro que a aceitação e a atuação da família ficam prejudicadas devido à falta de informação e orientação. De acordo com as entrevistas realizadas, nota-se que a maior parte das famílias nem sabe o que é a Síndrome de Down. Os momentos de dificuldade enfrentados pelas famílias vão muito além do choque da descoberta. Por isso, é preciso que a equipe esteja atenta para perceber em quais momentos a família está carente de cuidado. Dentre as maiores dificuldades enfrentadas pelas famílias estão: a falta de conhecimento e de informação da família sobre a SD, o despreparo dos profissionais de saúde para orientar as famílias envolvidas, a carência de apoio social e das redes de apoio, a dificuldade de desenvolvimento da criança e a convivência com o preconceito. Essas situações geram preocupação e ansiedade nas famílias, deixando evidente a necessidade de atuação de uma rede de atenção à saúde e apoio multiprofissional que ajude a minimizar esses danos.

No que tange ao relacionamento familiar, os cuidados à criança mostraram-se centrados na mãe, porém, alguns pais demonstram ter participação efetiva no acompanhamento da criança. Segundo Sigaud e Reis (1999), quando a mulher tem filhos, costumeiramente, os cuidados recaem sobre ela, e quando existe uma criança com SD, que demanda mais atenção, compatibilizar os afazeres e o trabalho se torna

ainda mais difícil. Assim sendo, são essenciais ações visando compartilhar os cuidados com outros membros da família.

Na categoria referente à percepção das capacidades e potencialidades dos filhos, os pais evidenciam que estão olhando para o filho para além das impossibilidades, demonstrando estarem mais livres de estigmas e podendo, então, apostar nas capacidades do filho e sua autonomia. Destacamos também a preocupação dos pais em relação à aprendizagem e a importância atribuída à escola nessa fase do desenvolvimento. No entanto, um fator que pode gerar angústia nos pais é o desempenho escolar do filho, uma vez que uma das características da Síndrome de Down é a dificuldade de aprendizagem (Motta, 2005). Tal limitação, entretanto, é variável e não é produto somente do orgânico, mas também do ambiente, de acordo com Pacheco e Oliveira (2011). Crianças com dificuldades de aprendizagem não estão, necessariamente, impedidas de aprender. Muitas vezes, elas necessitam de um olhar especializado e, principalmente, da família para acreditar em suas capacidades. Nesse sentido, sustentar uma posição de aposta às potencialidades do filho pode auxiliá-lo a enfrentar os obstáculos que podem surgir, sobretudo, em função do preconceito (Pacheco & Oliveira, 2011).

Outro ponto relevante na pesquisa diz respeito à atuação do pai como uma figura que desempenha unicamente o papel de liderança na vida da família e dos filhos. Esse papel vem sendo substituído pela percepção de que ele é um membro que exerce inúmeros papéis significativos. No estudo realizado, percebemos como ativa sua atuação e que seu papel seria de orientar e continuar buscando o melhor para a criança. Este dado é contraditório com os da literatura, cujos resultados indicam que o pai tende a ter mais dificuldades em lidar com sua criança SD que a mãe e, por isso, se engaja menos em episódios interativos com ela (Lamb & Billings, 1997). Esta contradição

pode ser decorrente não somente de diferenças culturais como também do número pequeno de famílias em nosso estudo. Devido à escassez de estudos nacionais e internacionais sobre o papel do pai em famílias de crianças com SD, é de extrema importância a implementação de pesquisas que incluam este membro familiar, bem como os demais, levando em consideração o contexto social e cultural (Silva & Dessen, 2003).

Os pais se depararam com a diferente percepção de mundo do filho(a), perceberam que eles têm uma forma diferente de aprender e de assimilar novas informações. Sendo assim, a principal dificuldade declarada é lidar com fatores associados à condição do filho. Nesse caso, o ambiente familiar pode contribuir para o desenvolvimento e crescimento da criança com SD. Contudo, pode também dificultar essa reorganização interna da família, principalmente porque o nascimento de uma criança, por si só acarreta alterações que constituem um desafio adaptativo para todos os membros familiares (Dessen, 1997; Kreppner, 1989; 1992). Segundo Casarin (1999), a reorganização familiar e a autopercepção fica mais fácil quando há apoio mútuo entre o casal.

Cate e Loots (2000) expõem os aspectos positivos e negativos referidos por pais de crianças com SD. Quanto aos aspectos positivos, citam que os pais demonstram afetividade, carinho, comunicabilidade, fazendo com que as crianças tornem o ambiente, e até mesmo as pessoas ao seu redor, melhores. Já os aspectos negativos são o nervosismo e a falta de paciência das crianças para executar atividades, já que elas as realizam no seu próprio tempo. Isso dificulta o desenvolvimento dessas crianças em algumas áreas, como por exemplo, na escola. Os pais temem pela aceitação social que o filho(a) terá e/ou pelo risco de sofrer algum tipo de abuso por pessoas mal intencionadas que podem aproveitar da condição da criança.

Glat e Duque (2003) relataram em seu estudo que uma das preocupações latentes dos pais de crianças com SD é o desenvolvimento escolar dos seus filhos, e isso inclui as áreas de leitura, escrita, linguagem oral e desenvolvimento cognitivo. Essas dificuldades podem interferir na maneira como a criança com SD se adapta ao ambiente em que vive. Portanto, essa se configura na maior preocupação dos pais em relação à expectativa de futuro do filho. Os pais do estudo esperam que seus filhos consigam ser autônomos e felizes.

Considerações Finais

Ao finalizar, fazem-se necessárias algumas considerações sobre os dados apresentados neste estudo. Há muitos temas relacionados ao impacto do diagnóstico da SD e a dinâmica familiar que necessitam ser analisados, inúmeras possibilidades de investigação e de caminhos a serem percorridos na busca por compreender os significados do “ser Síndrome de Down”, bem como as implicações para a família e para a sociedade da convivência com a Síndrome de Down.

Apesar do reduzido tamanho amostral de famílias participante, é certo que os resultados deste estudo confirmaram o que vem sendo apresentado na literatura, com exceção quanto a atuação do pai. Assim é a evidência do impacto psicológico causado pela notícia da Síndrome de Down do filho, sobretudo nos pais, independentemente do período que a notícia seja dada, ou seja, durante a gestação, imediatamente após o nascimento ou algum tempo depois. Embora seja possível identificar a existência de diversos sentimentos pelos pais, a reação de choque, a culpa, a raiva, a barganha e a tristeza foram comuns em todos.

Os resultados compilados tornam evidente a importância de uma devida atenção, em especial, por parte da Psicologia a progenitores e cuidadores de crianças com SD, a

fim de que eles possam manter uma atitude equilibrada perante os conflitos e desafios que a síndrome evoca, é essencial à preservação de sua saúde emocional.

Sugere-se uma ênfase na capacitação dos profissionais da área da saúde que atuam na comunicação da notícia e no posterior acolhimento de mães e pais de pessoas com SD. É certo que a complexidade do fenômeno da SD, que não principia nem termina no filho com SD, requer uma abordagem multidisciplinar e multiprofissional. Mas é preciso salientar a importância do acompanhamento psicológico, imprescindível para o entendimento e elaboração dos sentimentos dos progenitores, o que tem repercussão direta na relação deles com o filho.

O conhecimento produzido a partir do material examinado ressalta a relevância de programas de atenção às famílias de pessoas com SD, que visem oportunizar lhes acolhimento, facilitar-lhes a compreensão dos próprios sentimentos, auxiliar o entendimento do papel que têm a desempenhar, ofertar-lhes informação sobre as peculiaridades da SD, promover um compartilhamento de experiências, e ajudar a perceber o potencial e as limitações do filho com deficiência.

Inseparável de tudo mais que se examinou neste estudo, salienta-se a importância de garantir que a pessoa com SD possa desenvolver em plenitude o próprio potencial e, por esse meio, alcançar eficácia em suas atitudes. Assim, é possível assegurar o exercício total da cidadania para estas pessoas. Para garantir tais aspectos, o amparo e suporte aos progenitores são fundamentais, tanto para a saúde emocional e física dos familiares quanto da pessoa com SD.

Referências

- Bastos, Olga Maria, & Deslandes, Suely Ferreira. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(9), 2141-2150. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>
- Biasoli-Alves, Z. M. M. (1998). A pesquisa psicológica: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In G. Romanelli, Z. M. M. & Biasoli-Alves (Org.). *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. Ribeirão Preto: Legis Summus.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, 429-445.
- Bronfenbrenner, U. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados (M. A. Veríssimo, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1979)
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In J. S. Schwartzman (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie. p. 263-285.
- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. Em J. S. Schwartzman (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon/Mackenzie. pp. 263-285.
- Cate, I.M.P-T; Loots, G.M.P. Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*, Ipswich: Taylor & Francis, 22(9), pp. 399-408, 2000.
- Colnago, N. A. S. (1991). Pares mães-bebês síndrome de Down: Estudo da estimulação e dos aspectos qualitativos da interação. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.
- Coppede, Aline Cirelli, Campos, Ana Carolina de, Santos, Denise Castilho Cabrera, & Rocha, Nelci Adriana Cicuto Ferreira. (2012). Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com síndrome de Down. *Fisioterapia e Pesquisa*, 19(4), 363-368. <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502012000400012>
- Dessen, M.A. (1997). Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, 3, 51-61
- Dessen, M. A. & Lewis, C. (1998). Como estudar a "família" e o "pai"? *Paidéia*, 8, 14-15. Recuperado em 27 setembro, 2010, de <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0103-863x1998000100009&lng=pt&nrm=iso>.
- Dessen, M. A. & Braz, M. P. (2005). A família e suas inter-relações com o

- desenvolvimento humano. In M. A. Dessen & A. L. Costa Junior. *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. São Paulo: Artmed.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156.
- Elsen, I., Marcon, S. S. & Silva M. R. S. (Orgs.). (2004). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem.
- Glat, R. & Duque, M. A. T. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras, 2003.
- Hall, S., Bobrow, M. & Marteau, T. M. (1997). Parents attributions of blame for the birth of a child with Down Syndrome: A pilot study. *Psychology and Health*, 12(4), 579-587.
- Kreppner, k. (1989). The interplay between individual and family development: some results from a 7 year longitudinal study. In M. A. Luszcz & T. Nettelbeck (Orgs.). *Psychological development: perspectives across the life-span*. North-holland: Elsevier Science Publishers.
- Kreppner, k. (1992). Development in a developing context: rethinking the family's role for children's development. In L. T. Winegar & J. Valsiner (Orgs.). *Children's development within social context hillsdale: lawrence erlbaum*. pp. 161-179.
- Lamb, M. E. & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with especial needs. In M. E. Lamb (Org.). *The role of the father in child development*. New York: Wiley. pp.179-190.
- Luterman, D. (1984). *Deafness in the family*. Boston: Little Brown and Company.
- Magro, C. M. T. A. (2008). *As expectativas de pais de crianças com desordem do espectro autístico quanto ao seu desenvolvimento e escolarização*. Ribeirão Preto: FFCLRP-USP.
- Meira, A. M. (1998). Algumas considerações a respeito do diagnóstico de autismo na infância. *Escritos da Criança* (5). Porto Alegre: Centro Lydia Coriat. pp. 73-78.
- Motta, P. A. (2005). *Genética humana aplicada à psicologia e toda a área biomédica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Murphy, A. (1993). Nasce uma criança com Síndrome de Down. In S. M. Pueschel (Org.). *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 23-32). Campinas, SP: Papirus.
- Neme, C. M. B. (1999). *O enfrentamento do câncer - Ganhos terapêuticos com psicoterapia num serviço de Psiconcologia em Hospital Geral*. Tese não publicada, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

- Oliveira, L. M. (2001). *O desejo parental diante do impacto do diagnóstico de Síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Pacheco, W. S. dos & Oliveira, M. S. (2011). Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. *Ciências & Cognição*, 16(3), 002-014. Recuperado em 29 novembro, 2017, de <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-58212011000300002&lng=pt&tlng=pt>
- Petean, E. B. L. (1995). *Avaliação dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias*. Campinas: universidade estadual de campinas. Faculdade de ciências médicas.
- Petean, E. B. L. & Murata, M. F. (2000). Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10(19), p. 40-46.
- Petean, E. B. L. (2004). *Enfrentando a deficiência: a pesquisa com famílias e profissionais*. Tese de Livre-Docência. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.
- Rey, F. G.; Martinez, A. M. (1989). *La personalidad: su educación y desarrollo*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Santos, F. M. dos. (2012). Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. *Revista Eletrônica de Educação*, 6(1), 383-387. Recuperado de <<http://www.reveduc.ufscar.br>>
- Sigaud, C. H. de S. & Reis, A. O. A. (1999). A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 33(2), 148-156. Recuperado de <<https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62341999000200006>>.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 503-514.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 429-446.
- 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*

Paul Enferm. 20(3): 264-71.

Taveira, R. M. T. (1995). Privação auditiva precoce em crianças portadoras da síndrome de Down e suas implicações para o desenvolvimento da linguagem. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.

ARTIGO III

Intervenções em Grupos Psicoeducativos: Revisão da Literatura

Resumo

A técnica psicoeducacional relaciona os instrumentos pedagógicos e psicológicos com o objetivo de ensinar o indivíduo diagnosticado e seus familiares sobre a doença psíquica e/ou física, assim como seu tratamento. Este artigo tem como objetivo avaliar o uso do modelo teórico e metodológico das intervenções psicoeducativas relatando sua aplicabilidade. Método: Busca nas bases CAPES e Scielo de artigos sobre a eficácia de intervenções psicoeducativas de 2010 a 2017, utilizando as seguintes palavras-chave: psicoeducação; família; grupo psicoeducativo; Síndrome de Down. Os estudos encontrados foram organizados na categoria intervenções psicoeducativas. Resultados: Foram selecionados 11 artigos, sendo os mesmos de abordagem psicoeducacional, com resultados significativos relacionados à eficácia das intervenções em grupo. Conclusão: Foi possível concluir que as intervenções psicoeducativa possuem índices altos de eficácia. Apesar disso, ainda são necessários estudos randomizados que busquem solucionar os problemas metodológicos que ainda existem nessa técnica. Alguns dos problemas levantados foram: a falta de padronização das abordagens educacionais, o número de participantes ou o período de duração do grupo.

Palavras-chave: Psicoeducativo, Psicoeducação, Família.

Abstract

Psychoeducational technique links pedagogical and psychological tools with the objective of teaching the diagnosed individual and his relatives about the psychic and / or physical illness, as well as their treatment. This article aims to evaluate the use of the theoretical and methodological model of psychoeducational interventions reporting their applicability. Method: Search CAPES and Scielo databases for articles on the effectiveness of psychoeducational interventions from 2010 to 2017, using the following keywords: psychoeducation; family; psychoeducational group; Down's syndrome. The studies found were organized in the category of psychoeducational interventions. Results: Eleven articles were selected, with a psychoeducational approach, with significant results related to the effectiveness of group interventions. Conclusion: It was possible to conclude that psychoeducational interventions have high efficacy indexes. Despite this, randomized studies are still needed that seek to solve the methodological problems that still exist in this technique. Some of the problems raised were: the lack of standardization of educational approaches, the number of participants or the duration of the group.

Keywords: Psychoeducational, Psychoeducation, Family.

Intervenções de Grupo Psicoeducativo: Revisão da Literatura

Buscando um entendimento não fragmentado acerca do impacto do diagnóstico de um transtorno, doença genética e objetivando ampliar o fornecimento de informações a respeito desse tema, o modelo psicoeducacional envolve diferentes teorias psicológicas e educativas. Esse modelo de intervenção de grupo utiliza ainda, dados teóricos de outras disciplinas como a Educação, a Filosofia, a Medicina e outras. Com isso, para que o sujeito possa ter um entendimento holístico do seu padecimento, são fornecidas a esse sujeito informações teóricas e práticas sobre sua doença. É importante destacar que a psicoeducação pode ser utilizada em instituições hospitalares, ambulatoriais, clínica e educacionais e não apenas em um único ambiente (Lemes & Ondere Neto, 2017).

Com início em 1970, a Psicoeducação surgiu como um modelo que engloba o paradigma da complexidade humana. Com isso, as diversas disciplinas e teorias que são envolvidas por ela, podem se inter-relacionar para entender e aplicar suas técnicas em face do adoecimento do indivíduo (Wood, Brendro, Fecser & Nichols, 1999). Os autores sugerem que o termo seja separado, sendo que o termo *psico* se refere ao âmbito das teorias e técnicas psicológicas existentes. Já o termo *educação* se relaciona à área pedagógica que envolve o processo ensino-aprendizagem. Nesse caso, o desenvolvimento social, emocional e comportamental do sujeito está inserido na psicoeducação, de forma que o profissional deve atuar como agente de mudanças, prestando assistência às habilidades adquiridas e favorecendo práticas que ofereçam embasamento científico ao paciente e aos seus cuidadores.

A psicoeducação permite que o paciente e seus cuidadores sejam capazes de compreender as diferenças entre as suas características pessoais e as características do

transtorno que precisa enfrentar, pois os sujeitos passam a conhecer detalhadamente as consequências e os fatores desencadeantes e mantenedores dos problemas ou patologia que apresenta (Caminha, Wainer, Oliveira & Piccoloto, 2003).

No entanto, alguns autores ressaltam que apesar de pretender englobar as diferentes dimensões do ser humano, o modelo da psicoeducação não pode ser aplicado de qualquer forma. É preciso que exista um método sistemático com aplicação de testes e técnicas específicas para averiguar qual procedimento psicoeducativo possibilita resultados positivos (Andrade, 2009; Nicoletti *et al.*, 2010; Szymanski, 2011; Lemes & Ondere Neto, 2017).

Para Andrade (2009), a intervenção psicoeducativa é aquela que engloba um componente educacional sobre diagnóstico, curso e progressão da doença, manejo com sintomas neuropsiquiátricos, comunicação com os pacientes, cuidados gerais, busca de recursos comunitários e questões legais. Além disso, a intervenção psicoeducativa possibilita que os participantes possam lidar com questões emocionais/sobrecarga, além de incentivar o apoio mútuo entre os cuidadores. Esses programas (psicoeducacionais) podem ser definidos como modalidades de intervenção com o propósito de oferecer, em primeiro lugar, informação sobre a doença e seu manejo, além de técnicas de enfrentamento e apoio emocional aos cuidadores.

Os grupos psicoeducativos integram os componentes de apoio educacional e psicossocial, e têm-se assumido como instrumentos eficazes no apoio às famílias (Szymanski, 2011). Portanto, esta revisão da literatura busca avaliar o efeito das intervenções psicoeducativas e os modelos teóricos e metodológicos utilizados.

Métodos

O estudo de revisão orientou-se pela seguinte questão norteadora: qual o status

da produção científica nacional acerca dos resultados apresentados a partir da técnica do grupo psicoeducativo?

Operacionalizou-se a pesquisa bibliográfica mediante a busca eletrônica de artigos indexados em bases de dados do Portal de Periódicos da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e Scielo (*Scientific Electronic Library Online*), a partir de palavras-chave relacionadas ao grupo psicoeducativo. As consultas incluíram o período de 2010 a 2017. Foram utilizados os cruzamentos dos descritores (palavras-chave) relacionados ao tema em inglês: *psychoeducation and family; psychoeducational group and psychoeducation; psychoeducation and Down Syndrome*.

Os critérios de inclusão para seleção dos estudos foram: (1) estudos realizados em seres humanos de ambos os sexos, sem restrição de idade; (2) ensaios clínicos controlados, quase experimentais, estudos observacionais, relatos de caso ou série de casos; (3) estudos com indivíduos de qualquer população (condição de saúde) que tenham sido submetidos a uma metodologia de grupos psicoeducativos como forma de educação/intervenção.

A estratégia de busca eletrônica retornou 143 estudos. Desses, 131 foram excluídos após a leitura dos títulos e resumos. Portanto, 11 estudos foram selecionados para a leitura completa do texto. Dessa forma, o número total de estudos incluídos e descritos no presente estudo foram 11 artigos. As principais razões para a exclusão dos estudos foram, a não utilização de grupos psicoeducativos.

Procedimentos

Para seleção dos estudos, primeiramente foi feita uma análise por título e, posteriormente, por resumo, o que permitiu a exclusão de alguns estudos.

Posteriormente os estudos selecionados foram lidos integralmente e só então, uma vez atendidos os critérios de inclusão, incluídos nesta revisão.

No que se refere aos procedimentos e instrumentos, algumas pesquisas utilizaram desde relatos clínicos, relatos de experiências, observações em grupos, reuniões educativas e informativas até instrumento de avaliação padronizado, como: entrevista semiestruturada, observações controladas e escalas. No que se refere ao tratamento do material coletado, a estratégia metodológica configurou-se pelo procedimento combinado de análise quantitativa e qualitativa dos dados.

Dentre os estudos que atenderam aos critérios de inclusão (Tabela 1), as populações investigadas foram: pacientes com dor crônica (2); pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams (1); pacientes para perda de peso (1); adolescentes com transtorno alimentar (1); pacientes com transtorno bipolar (1); cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer (1); aposentadoria (1), hipertensão (1); e adolescentes dependentes químicos (1); mulheres no pós-parto (1); homens idosos (1).

Análise de dados

Realizou-se uma tabulação do material incorporado e uma análise das linhas mestras dos resultados de cada trabalho com a identificação de 5 dimensões de análise, a saber: ano, amostra, instrumentos, intervenção e resultados.

Analisando primeiramente o ano de publicação, foi possível verificar que, de uma forma geral, o número de publicações não ficaram concentradas em um ano ou período específico. Os artigos estavam distribuídos irregularmente no período de 2010 a 2017, com frequência de um a dois artigos, exceto em 2012, ano em que foram encontrados quatro artigos. Não foram selecionadas publicações no ano de 2015 e 2017.

Resultados

Depois de análise criteriosa, chegou-se a alguns resultados que foram encontrados na consulta realizada com os descritores anteriormente citados e serão expostos a seguir.

Tabela 1. Intervenções psicoeducativas

| Autor/Ano | Amostra | Instrumentos | Intervenção | Resultados |
|--|--|--|---|---|
| Nicoletti <i>et al.</i>, 2010 | N= 15 | Questionários de avaliação | Miscelânea: 6 encontros mensais, 40 minutos. | Diferenças positivas no que diz respeito tanto às famílias quanto à própria equipe multidisciplinar. |
| Silva, Rocha & Vandenberghe, 2010 | N= 15 | Informativos e psicoeducativos | 12 sessões, semanais, 2 horas. | Diferenças significativas em técnicas que abordam uma variedade de aspectos pessoais e sociais que influenciam a dor crônica. |
| Andretta & Oliveira, 2011 | N= 27 (grupo entrevista motivacional - EM); N= 21 (grupo da psicoeducação) | Levantamento dos dados sócio demográficos; URICA; BDI; BAI | Sessões informativas, treinamento e sessões individuais. | Tanto o grupo que recebeu a EM quanto o grupo que recebeu Psicoeducação, diminuíram o consumo de drogas demonstrando que as duas técnicas podem ser aplicadas a esta população. |
| Menezes & Souza, 2012 | N = 12 | Entrevista Semiestruturada | 1 Encontro, 1 hora e 30 minutos | Diferenças significativas na experiência grupal, aquisição de conhecimento, conscientização e adesão ao tratamento. |
| Góes <i>et al.</i>, 2012 | N= 79 | END; ODI; BDI | Base Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC), 16 encontros, 2 horas. | Programa psicoeducativo foi efetivo no controle da dor, na redução, incapacidade e no controle dos sintomas depressivos na amostra estudada. |
| França <i>et al.</i>, 2012 | N= 11 | Técnica do grupo focal; Questionário Epidemiológico; | 13 encontros semanais, 120 minutos. | Confirmou-se relevância da ação multiprofissional, por meio de grupos |

| | | | | |
|---------------------------------------|--|--|---|---|
| | | QFA | | psicoeducativos, como forma de modificar o estilo de vida e obter respostas terapêuticas mais eficazes. |
| Lima-Silva & Yassuda, 2012 | N= 35 (grupo experimental – GE); 29 (grupo controle – GC) | Dados sócios demográficos e clínicos; MEEM; EDG; RBMT; FV; SKT | 8 sessões. | Diferença significativa no GE que apresentou melhor desempenho cognitivo, quando comparado ao GC, após a intervenção. |
| Lopes & Cachioni, 2013 | N= 21 | Ficha de caracterização sóciodemográfica; Roteiro sobre o contexto do cuidado; Inventário de ônus e benefícios associados ao cuidado | 15 sessões, semanais, 2 horas. | A intervenção psicoeducacional pode contribuir para avaliação positiva dos cuidadores sobre a situação de cuidar no âmbito psicológico e social. |
| Melo-de-Aguiar et al., 2013 | N= 6 (grupo 1: mulheres que tiveram o bebê a termo); N= 5 (grupo 2: mulheres com bebês prematuros) | Fala das mães | Base Psicologia Evolucionista (PE), Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC). Grupo 1: 2 atendimentos, 2 horas, mensal; Grupo 2: 60 minutos, semanal. | Em ambos os tipos de grupo, a alternativa de atendimento adotada promoveu a diminuição da ansiedade e as ajudou a lidarem com seus filhos de acordo com o esperado para a faixa etária em que se encontravam. |
| Borges & Seidl, 2013 | N= 13 | QUASHI | Sessões informativas e entrevistas. | A intervenção psicoeducativa foi útil para sensibilizar os participantes acerca das vantagens de se implementarem ações em prol da prevenção ou controle de doenças. |
| Murta et al., 2014 | N= 13 | Entrevista de avaliação | 8 módulos informativos e vivenciais, semanais, 3 horas. | Diferenças significativas na promoção do bem-estar, a saúde e a qualidade de vida dos participantes. |
| Martin et al., 2016 | N= 8 | BDI; BAI; ISSL | 3 meses, 7 encontros, 90 minutos. | Diferença significativa na redução de indicadores de ansiedade, de |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | depressão e de estresse, como verificado pelos instrumentos padronizados de avaliação. |
|--|--|--|--|--|

URICA - Escala que verifica os estágios motivacionais; BDI - Inventário de Depressão de Beck; BAI - Inventário de Ansiedade de Beck; MEEM - Mini- Exame do Estado Mental; EDG - Escala de Depressão Geriátrica; RBMT - Teste Comportamental de Memória de Rivermead; FV - Fluência Verbal categoria animais; SKT - Short Cognitive Test; END - Escala Visual Numérica de Dor; ODI - Escala Oswestry; Disability Index; QFA - Questionário de Frequência Alimentar; QUASHI - Questionário de Avaliação da Saúde do Homem Idoso; ISSL - Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp.

Observou-se a dificuldade na definição dos conceitos de intervenção psicoeducativa, visto que a maioria dos artigos não efetuaram tais definições ou partiram de pressupostos teóricos e metodológicos variados, adotando abordagens multifacetadas.

Intervenções Psicoeducativas

Segundo Nicoletti *et al.* (2010), alguns dos objetivos do grupo psicoeducativo multifamiliar é esclarecer, orientar e informar sobre as características clínicas da doença, bem como suas consequências físicas, psicológicas e nutricionais. Além disso, busca oferecer maiores subsídios às famílias e aos pacientes para que possam lidar melhor com o enfrentamento da doença, além de favorecer maior adesão ao tratamento, prevenindo a recaída.

Silva *et al.* (2010) realizaram um estudo clínico junto a quinze mulheres que sofriam de dor crônica. As estratégias utilizadas durante os encontros foram exercícios realizados no ambiente clínico e em casa, técnicas psicoeducativas e informativas. Como resultado, as participantes ajustaram suas formas de lidar com suas emoções, com seu passado, com relacionamentos interpessoais e consigo, percebendo as influências dos mesmos em suas dores. Outro estudo, Góes Salvetti *et al.* (2012), objetivou descrever o efeito de um programa psicoeducativo no controle da dor crônica. O

programa de controle da dor crônica teve abordagem psicoeducativa com enfoque cognitivo-comportamental e foi conduzido por uma equipe multiprofissional. Participaram deste estudo 79 pacientes com dor crônica de diferentes etiologias. Os resultados daquela pesquisa mostraram que a intervenção reduziu de modo significativo, a intensidade da dor, a incapacidade e os sintomas depressivos de pacientes com dor crônica na amostra estudada.

Andretta e Oliveira (2011) realizaram estudo com adolescentes dependentes químicos analisando e comparando a efetividade da entrevista motivacional e do grupo psicoeducativo, de um programa educativo. Nesse estudo foram encontrados resultados semelhantes no que se refere à mudança de comportamento, mostrando que tanto o grupo que recebeu a entrevista motivacional quanto o grupo que recebeu psicoeducação, reduziram o consumo de drogas, demonstrando que as duas técnicas podem ser aplicadas a este tipo de coorte populacional.

Para Menezes e Souza (2012), a psicoeducação é uma das principais estratégias usadas para fornecer informações aos pacientes e familiares sobre a natureza e o tratamento da doença, além de modificar aspectos negativos vivenciados pelos portadores de Transtorno Afetivo Bipolar. Participaram deste estudo 12 mulheres, com diagnóstico de transtorno afetivo bipolar inseridas no grupo de psicoeducação que é desenvolvido na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), sendo parte do Programa Prevenção de Recaídas do Transtorno Bipolar do Humor, em parceria com o Grupo de Estudos de Doenças Afetivas (GRUDA) do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas de São Paulo. Trata-se de um grupo aberto, com encontros mensais. Quanto à conscientização da doença e à adesão ao tratamento, as autoras puderam concluir que a Psicoeducação tem um papel fundamental nesse aspecto.

As pacientes passam a se conscientizar de que são portadoras de um transtorno mental e que, necessariamente, precisam realizar o tratamento da forma adequada. Assim, foi possível que elas compreendessem a dinâmica do transtorno, sua natureza cíclica e crônica, além dos prejuízos psicológicos e orgânicos que as constantes recaídas trazem. Além disso, elas relataram que a participação no grupo de psicoeducação as auxiliou no processo de responsabilização e passaram a se ver como participantes ativas no tratamento.

No que se refere ao impacto dos aspectos nutricionais e psicológicos de um grupo psicoeducativo com o foco na mudança do comportamento alimentar, França *et al.* (2012) trabalharam com dois grupos focais, no prazo de três meses, cujo objetivo se constitui em motivar os participantes a investirem em estratégias de autocuidado, informar e esclarecer sobre consequências físicas e psicológicas do excesso de peso e dar orientações nutricionais que auxiliassem os participantes a escolher os alimentos mais saudáveis nas diversas situações do cotidiano, no qual a técnica utilizada foi a intervenção grupal psicoeducativa. Como resultado, observou-se que a dinâmica grupal possibilitou que o grupo modificasse seu estilo de vida e obtivesse respostas terapêuticas mais eficazes.

Em estudo realizado para avaliar a possibilidade de unir o treino cognitivo à intervenção psicoeducativa em idosos frequentadores de um centro de convivência da Zona Leste do Município de São Paulo, Lima-Silva e Yassuda (2012) dividiram os participantes desse estudo em dois grupos (experimental e controle). Os resultados encontrados detectaram alterações significativas no desempenho cognitivo dos participantes do grupo experimental em testes de atenção, memória, funções executivas, e diminuição de sintomas depressivos. Quanto à diminuição de sintomas depressivos, pode-se entender que uma das causas sejam os relacionamentos sociais do grupo e o

convívio com pessoas com a mesma situação de saúde. O perfil de idosos avaliados pode ter contribuído para a eficácia do treino.

Lopes e Cachioni (2013) investigaram o impacto de uma intervenção psicoeducacional com cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer (DA) e, em relação às avaliações desses cuidadores sobre as dificuldades e benefícios do cuidado com esses familiares, e chegaram à conclusão de que intervenção psicoeducacional pode favorecer uma avaliação positiva dos cuidadores sobre a situação de cuidar no âmbito psicológico e social. Após a participação na intervenção psicoeducacional em grupo, os cuidadores apresentaram aumento de respostas nos domínios psicológico positivo e social positivo sobre a percepção da situação de cuidar.

No estudo de Melo-de-Aguiar *et al.* (2013), o atendimento psicoeducativo em grupo no pós-parto ajudou as mães de bebês a termo ou prematuros a compreenderem que seus bebês precisam realmente de cuidado, mas elas também precisam do suporte de uma rede de apoio para que consigam atender às necessidades de um bebê. Com isso, algumas mães afirmaram sentir uma diminuição da ansiedade e da solidão participando de grupos, pois passaram a entender que suas angústias também eram uma realidade de outras mulheres.

Com intuito de promover e fortalecer comportamentos de autocuidado entre homens idosos, Borges e Seidl (2013) desenvolveram e implementaram uma intervenção psicoeducativa em grupo junto a frequentadores de um centro de convivência para idosos. Várias temáticas foram abordadas nos encontros. Os resultados mostraram que as intervenções ajudaram a ampliar ou fortalecer a conscientização quanto à importância da busca e utilização regular de diversos serviços de saúde.

Murta *et al.* (2014) relataram a implementação do Programa Viva Mais, que incentivava a busca do bem-estar, da saúde e da qualidade de vida dos trabalhadores da

Universidade de Brasília. Os idosos eram incentivados ao enfrentamento das vulnerabilidades decorrentes da transição para a aposentadoria, com o intuito de alcançarem uma aposentadoria bem-sucedida. O estudo contou com treze participantes inscritos que foram divididos em dois grupos. Todos receberam 24 horas de intervenção informativa e vivencial durante oito semanas. O envelhecimento bem-sucedido e seus preditores foram os temas trabalhados. Os resultados demonstram que a promoção do bem-estar, da saúde e da qualidade de vida dos trabalhadores da Universidade de Brasília, foram alcançados. Foram discutidas as implicações dos resultados para o conteúdo do grupo psicoeducativo com a proposta de intervenções relacionadas ao autocuidado à saúde, educação financeira, redes sociais e orientação profissional.

Martin *et al.* (2016) realizaram um estudo cujo objetivo foi avaliar os efeitos de uma intervenção grupal de suporte socioemocional sobre indicadores de saúde mental em pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Willians (SW). Participaram deste estudo 8 pais de filhos com SW. Os resultados demonstram que o suporte social se mostrou uma das estratégias mais valorizadas para amenizar e/ou proteger os pais de possíveis estados de ansiedade, depressão e estresse.

Discussão

Após analisar todos esses estudos, notou-se que os grupos que trabalham a psicoeducação em saúde utilizam estratégias eficientes, favorecendo a escuta das necessidades das pessoas e sua informação. Nos encontros em grupos, todos podem expor seus problemas e buscar soluções. Os profissionais participam dessas decisões, assim a informação passa da técnica para a vivência prática de cada indivíduo.

O grupo psicoeducativo pode trabalhar na população diversos temas que considere importante para esses indivíduos, oferecendo conhecimento científico em

determinado assunto. Diversos autores relatam suas experiências neste processo na literatura (Nicoletti *et al.*, 2010; Silva *et al.*, 2010; França *et al.*, 2012; Góes Salvetti *et al.*, 2012). Portanto, os grupos psicoeducativos atendem as famílias e os sujeitos, em relação as informação sobre diversas temática, auxiliando no manejo psicossocial adequado para as famílias, além de oportunizar vivência das técnicas de enfrentamento e apoio emocional aos sujeitos e seus cuidadores, resultado no seu emponderamento e na promoção da qualidade de vida dos envolvidos.

A maioria dos estudos de intervenção psicoeducativa descreveu seu próprio modelo de intervenção a partir de uma mescla de diversas técnicas e escalas, desenvolvendo grupos baseados em múltiplos componentes temáticos, com passos metodológicos estruturados. Entretanto, as pesquisas na área são transformadas em um campo heterogêneo e de difícil replicação, devido ao fato de que a maioria dos estudos não caracteriza os pressupostos teóricos utilizados nessas intervenções.

Porém, é possível concluir, baseado em todos os estudos, que essa técnica psicoeducativa é eficaz e alcançou resultados positivos na promoção, prevenção e educação em saúde, apesar de todas as dificuldades enfrentadas devido à diversidade dos participantes e suas histórias.

Considerações finais

A partir da revisão da literatura, pode se compreender que a psicoeducação é uma técnica psicológica e educacional que pode ser aplicada em diferentes tipos de doenças e agravos à saúde humana, englobando tanto às psíquicas quanto físicas. Portanto, através da análise dos resultados obtidos, a psicoeducação apresentou-se como uma forma de intervenção efetiva para a redução da sobrecarga dos pacientes e seus familiares, ou seja, as intervenções psicoeducativas apresentaram índices elevados de

eficácia.

Por outro lado, os resultados ainda sugerem que estudos randomizados, que busquem solucionar os problemas metodológicos que ainda existem nessa técnica, devem ser conduzidos para consolidar o conhecimento desta área e sua práxis. Alguns dos problemas levantados foram: a falta de padronização das abordagens educacionais, o número de participantes ou o período de duração do grupo e a realização de estudos mais específicos, preferencialmente no contexto das famílias de portadores da Síndrome de Down, visto que não foram encontrados trabalhos realizados com esse grupo populacional.

Referências

- Andrade, Ana Margarita Espin (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2) Recuperado en 06 diciembre, 2017, de <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es&tlng=es>.
- Authier, J. (1977). The psychoeducation model: Definition, contemporary roots and content, *Canadian Counselor*, 12(1): 15 – 20. Retrieved form <http://cjcrc.cucalgary.ca/cjc/index.php/rcc/article/viewFile/1835/1685>, 31 November 2017.
- Andretta, Ilana & Oliveira, Margareth da Silva (2011). A entrevista motivacional em adolescentes usuários de droga que cometeram ato infracional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(2), 218-226. Recuperado de <<https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722011000200002>>
- Borges, Lilian Maria & Seidl, Eliane Maria Fleury. (2013). Efeitos de intervenção psicoeducativa sobre a utilização de serviços de saúde por homens idosos. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 17(47), 777-788. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832013005000024>
- Caminha, R., Wainer, R., Oliveira, M. & Piccoloto, N. (2003). *Psicoterapias CognitivoComportamentais – Teoria e Prática*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- França, Cristineide Leandro, Biagini, Marina, Levindo Mudesto, Ana Paula, Dornelles Alves, Elieonai. (2012, mayo-agosto). Contribuições da psicologia e da nutrição para a mudança do comportamento alimentar. *Estudos de Psicologia*, 17. Recuperado em 27 noviembre, 2017 de <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26124614019>>
- Góes Salvetti, Marina de, Cobelo, Andrea, de Moura Vernalha, Patricia, de Almeida Vianna, Carmen Ilca, Carvalho Costa Campos Canarezi, Luciana Cristina & Gomes Lacerda Calegare, Renata. (2012, septiembre-octubre). Efeitos de um programa psicoeducativo no controle da dor crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20. Recuperado em 27 noviembre, 2017 de: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281424796011>>
- Lemes, Carina Belomé, & Ondere Neto, Jorge. (2017). Aplicações da psicoeducação no contexto da saúde. *Temas em Psicologia*, 25(1), 17-28. Recuperado de <<https://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-02>>
- Lima-Silva, Thais Bento & Yassuda, Monica Sanches. (2012). Treino cognitivo e intervenção psicoeducativa para indivíduos hipertensos: efeitos na cognição. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25(1), 30-40. Retirado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722012000100005>
- Lopes, Lais de Oliveira & Cachioni, Meire. (2013). Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(3), 443-460. Retirado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232013000300004>
- Martin, Maria Aparecida Fernandes, Ribeiro, Adriana de Fátima, Lee, Lucia Cunha, Teixeira, Maria Cristina Triguero Veloz, & Carreiro, Luiz Renato Rodrigues. (2016). Grupo de suporte socioemocional para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(1), 35-45. Recuperado em 27 novembro, 2017 de <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000100005&lng=pt&tlng=pt>.
- Melo-de-Aguiar, Aline, Nunes de Aguiar, Talita Maria, Seidl-de-Moura, Maria Lucia & Leal Fernandes Mendes, Deise Maria. (2013, mayo-agosto). Atendimento psicoeducativo em grupo para mulheres no pós-parto: relato de experiência. *Aletheia*. Recuperado em 27 noviembre, 2017 de: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115031073014>>
- Menezes, Sarita Lopes, & Souza, Maria Conceição Bernardo de Mello e. (2012). Implicações de um grupo de Psicoeducação no cotidiano de portadores de Transtorno Afetivo Bipolar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(1), 124-131. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000100017>
- Murta, Sheila Giardini, Abreu, Samia, França, Cristineide Leandro, Pedralho, Marina, Seidl, Juliana, Lira, Nadielle de Paula Moura, Carvalhedo, Rochelly Karen Moreira, Conceição, Ana Carolina da & Gunther, Isolda de Araújo. (2014). Preparação para a aposentadoria: implantação e avaliação do programa viva mais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 27(1), 01-09. Recuperado de:

<https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722014000100001>

Nicoletti, Manoela, Gonzaga, Ana Paula, Modesto, Sue Ellen Ferreira & Cobelo, Alicia Weisz. (2010). Grupo psicoeducativo multifamiliar y tratamiento de adolescentes con trastornos de la conducta alimentaria. *Psicologia em Estudo*, 15(1), 217-223. Recuperado de

<<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722010000100023>>

Silva, Daiane Soares, Rocha, Eliana Porto & Vandenberghe, Luc. (2010). Tratamento psicológico em grupo para dor crônica. *Temas em Psicologia*, 18(2), 335-343. Recuperado em 27 novembro 2017, de

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2010000200008&lng=pt&tlng=pt>

Szymanski, H. A contribuição de Paulo Freire para o desenvolvimento de práticas psicoeducativas no encontro escola, comunidade, família. *Revista e-curriculum*, 7(3), 2011. Recuperado de <<http://revistas.pucsp/index.php/curriculum>>

Wood, M. M., Brendro, L. K., Fecser, F. A., & Nichols, P. (1999). *Psychoeducation: An Idea Whose Time Has Come*. Richmond, VA: The Council for Children with Behavioral Disorders

ARTIGO IV

**Grupo Psicoeducativo: trabalhando com pais de pessoas com Síndrome de
Down**

Resumo

Este trabalho teve como objetivo propor e analisar os resultados do grupo psicoeducativo para os progenitores de pessoas com Síndrome de Down. Participaram da pesquisa 27 pais, que têm filhos com o diagnóstico de síndrome de Down. Os dados foram coletados através de uma entrevista semiestruturada e os resultados foram analisados de forma qualitativa. Os resultados indicaram que o grupo psicoeducativo proporciona troca de experiências, novas amizades, socialização dos filhos. As mães se tornaram mais confiantes, os filhos desenvolveram maior independência, por elas entenderem a importância da autonomia e passaram a se reconhecer enquanto sujeitos no ambiente familiar, escolar e social, contribuindo para o desenvolvimento de comportamentos assertivos e saudáveis. Pode-se perceber, a partir deste estudo, a necessidade da capacitação profissional, uma vez que o impacto gerado por este grupo psicoeducativo pode interferir na dinâmica familiar e, conseqüentemente, no desenvolvimento da criança.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Família, Grupo Psicoeducativo.

Abstract

This study aimed to propose and analyze psychoeducational group results for the parents of people with Down Syndrome. 27 parents, who have children diagnosed with Down syndrome, participated in the study. The data were collected through a semi structured interview and the results were analyzed in a qualitative way. The results indicated that psychoeducational group provides exchange of experiences, new friendships, children socialization. Mothers became more confident, their children developed greater independence, because they understood the importance of autonomy and began to recognize themselves as subjects in the family, school and social environment, contributing to the development of assertive and healthy behaviors. From this study we can see the need for professional training, since the impact generated by this psychoeducational group can interfere in the family dynamics and, consequently, in child development.

Keywords: Down Syndrome, Family, Psychoeducational Group.

Grupo Psicoeducativo: trabalhando com pais de pessoas com Síndrome de Down

Acumulou-se um grande número de estudos sobre programas de intervenção diversificando-se, inclusive, as suas bases teóricas. Entretanto, relativamente poucas têm sido as iniciativas de estudo sobre os grupos psicoeducativos direcionados para a orientação e informação de pais de pessoas com Síndrome de Down (SD) (Colnago, 2000).

Conforme Inforsato (2001), quando a demanda do grupo vai além de uma demanda pontual, como é o caso da SD, os encontros tornam-se uma atividade exercida por um período mais longo de tempo. Há solicitação de orientação sobre questões significativas para os membros do grupo como, por exemplo, educação dos filhos em relação a temas como inclusão, sexualidade, autonomia, ou, no caso de educadores, na elaboração conjunta, execução e acompanhamento de projetos pedagógicos, práticas de ensino, relação entre família e escola, entre outros.

De acordo com Pichon-Rivière (*apud* Freire, 1994), grupo é quando um conjunto de pessoas movidas por necessidades semelhantes, se reúnem em torno de uma tarefa específica. Nesse sentido, deixam de ser apenas um amontoado de indivíduos e passam a assumir-se enquanto participantes ativos do grupo com um objetivo mútuo. Isto significa que cada participante exercita sua fala, sua opinião, seu silêncio e seus pontos de vista e, assim, descobrindo que, mesmo tendo um objetivo mútuo, cada participante é diferente e possui uma identidade própria. Isto significa que cada pessoa, quando longe da presença do outro, pode “chamá-lo” em pensamento, a cada um deles e a todos em conjunto, assinalando o início da construção em grupo enquanto comportamento de

peças diferentes, sendo assim denominado por Pichon-Rivière (1998) de “grupo operativo”.

Buscaglia (1997) ressalta que a família é o primeiro grupo no qual o indivíduo é inserido. E não se pode negar sua importância, já que a família é uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade. O nascimento de uma criança com atraso no desenvolvimento intelectual confronta toda a expectativa dos pais e apresenta uma nova realidade à família.

Para Fiamenghi (2007), os planos de futuro para essa criança são abdicados e a experiência de parentalidade poderá ser ressignificada. A família passa por um processo de superação até que ‘aceite’ a criança com déficit cognitivo e institua um ambiente familiar propício para a inclusão dessa criança. Frequentemente, o que se observa é que o nascimento de uma criança com problemas faz com que a família se desestruture. Nos últimos anos, tem sido crescente o interesse pelo desenvolvimento de trabalhos com pais e com famílias no contexto da Educação e da Psicologia, conforme assinala Omote (1998). Segundo Dessen e Pereira (2004), têm sido cada vez mais comum as parcerias com a família no planejamento de programas de intervenção, não apenas na área de saúde, como em outros setores, social, educacional e afetivo. Assim, a família tem se tornado uma parceira, tanto beneficiária quanto prestadora de serviços de proteção e inclusão social.

A orientação de pais tem se constituído em uma estratégia muito utilizada com famílias para discutir princípios, questões de relacionamento e também de apoio e desenvolvimento dos pais para um melhor desempenho no que se refere à educação dos filhos (Pardo & Carvalho, 2011; Bolsoni-Silva, Silveira & Marturano, 2008; Coelho & Murta, 2007). A orientação educacional de pais se insere nessa linha de trabalho e deve focalizar não apenas nas habilidades da criança, mas também propiciar o bem-estar da

família. Assim, o grupo psicoeducativo deve ter a finalidade de auxiliar os pais a se adaptarem à singularidade do filho, as suas necessidades, ao seu ritmo de desenvolvimento, e compreenderem as suas reações emocionais advindas do problema da criança (Bernheimer, 1993).

Durante a reunião do grupo psicoeducativo, a interação favorece as lembranças, as ressignificações, comparações e o resultado é uma elaboração criativa conjunta. Para Gadamer (2000), um encontro que possibilite a descoberta de algo ainda desconhecido em nossa própria experiência de mundo, realiza a condição de diálogo, que é “uma força transformadora”. Assim sendo, o grupo psicoeducativo, em seu momento de encontro reflexivo, se constitui em uma oportunidade para discutir mudanças, uma vez que a riqueza de ideias que flui da narrativa das experiências é muito significativa em uma situação de grupo, possibilitando uma atmosfera facilitadora da troca de experiências e a construção de novos caminhos para as questões trabalhadas.

A sobrecarga das famílias que possuem uma criança com algum tipo de comprometimento como Síndrome de Down (SD) é definida como o conjunto de problemas psicológicos, emocionais, sociais e financeiros (Santos et al., 2011). Os estudos sobre a (SD) sugerem que a sobrecarga dos pais ou cuidadores diretos é um dos fatores responsáveis pelas dificuldades de manejo dos sintomas depressivos e estresse (Delalibera, Presa, Barbosa, & Leal, 2015). Normalmente, os pais devem responsabilizar-se pela rede de cuidados necessários a criança com SD. No entanto, é comum o desconhecimento sobre como lidar adequadamente com a criança com SD, surgindo a necessidade de orientação e suporte.

Os pais podem ser conduzidos ao estresse crônico e ao isolamento social, o que aumenta os riscos de patologias físicas e transtornos mentais, como depressão, ansiedade e burnout (Truzzi, 2008). Portanto, os pais também se tornam foco de

cuidado, recebendo cada vez mais atenção dos profissionais e serviços de saúde. As intervenções direcionadas aos pais podem ser de cunho psicoeducacional, psicossocial ou psicoterapêutico e objetivam a compreensão e a aceitação do diagnóstico, a criação de estratégias de enfrentamento e o conhecimento sobre recursos possíveis para o manejo e possibilidade de expressar preocupações e emoções.

Ao levarmos em conta a etiologia da SD, faz-se necessário que o acompanhamento envolva uma equipe multiprofissional que utilize técnicas terapêuticas variadas, composta por profissionais capacitados, de modo a garantir a intervenção tanto no impacto do diagnóstico como nas dificuldades relacionais decorrentes. A importância do envolvimento da família no acompanhamento está relacionada ao impacto e ao desgaste emocional e físico que a SD ocasiona nos familiares e em seus círculos social (Lobera, 2005; Gearing, 2008).

A formação e a avaliação de grupos psicoeducativos possibilitam o desenvolvimento da prática de pesquisa-ação, que se constituem em uma oportunidade de desenvolver projetos de orientação educativos e de se pesquisar questões relacionadas às articulações entre família, comunidade e escola. Esses ambientes se integram e coexistem com o sujeito e a família, principalmente quando existe uma deficiência intelectual, os grupos sociais em que o sujeito está inserido passam a ser interdependentes em prol do desenvolvimento biopsicossocial da pessoa com necessidades especiais, como a SD. Em geral, as crianças com SD apresentam um atraso na aquisição de marcos motores e de habilidades de autoajuda, tais como andar, falar, e nos cuidados pessoais, dentre outras (Canning & Pueschel, 1993).

O grupo se torna um ambiente receptivo para compartilhar experiências, se escutar, ouvir o outro, e perceber como suas ideias são recebidas pelos demais participantes que vivem processos parecidos. Se apropriando também do senso de

pertença, que é quando os indivíduos pensam em si mesmos como membros de uma coletividade (Houaiss & Villar, 2001).

A pesquisa de grupos psicoeducativos ocorre quando se deseja obter um conhecimento do processo de desenvolvimento dos participantes e das mudanças ocorridas neles e na família. Incluindo tanto a singularidade como a articulação entre as várias experiências, os encontros e desencontros, a dinâmica das contradições e o processo de compreensão do mesmo. É um modo de compreender os complexos relacionamentos que ocorrem na interação humana. Na pesquisa interventiva e participativa, o grupo psicoeducativo é um instrumento valioso, pois, além da oportunidade de trabalhar com as demandas de um grupo, traz ricas informações sobre o fenômeno estudado (Lambertucci, 2008).

O Grupo Psicoeducativo na Pontifícia Universidade Católica de Goiás tem como público alvo as pessoas com Síndrome de Down e seus cuidadores diretos, isso quer dizer que todos os esforços são centrados para a contribuição da formação desses educandos e cuidadores, tendo como viés de trabalho a oferta de um suporte no processo de alfabetização na perspectiva da inclusão digital para os educandos e a oferta do grupo psicoeducativo aos familiares. Embora as pessoas com SD tenham algumas características físicas semelhantes e níveis variados de comprometimento intelectual, todas podem aprender. Sendo assim, o pressuposto é de que cada sujeito é único, portanto, seus processos de aprendizagem são marcados pelas suas singularidades individuais e contextuais.

Uma das estratégias empregadas pelo grupo psicoeducativo, é o acolhimento às demandas emergentes dos progenitores dos educandos com SD. A inclusão da família se justifica não só por reconhecermos sua importância como um dos fatores que

predispõem o desenvolvimento do educando, mas, sobretudo por serem seus mantenedores.

A equipe é formada por psicólogo, geneticista, pedagogo, engenheiro da computação, médico e acadêmicos de diversas áreas de atuação. Funciona em uma instituição de caráter eminentemente acadêmica, tendo como população-alvo as classes sociais menos favorecidas.

O programa de atendimento prevê intervenções não só multidisciplinares, mas também de diferentes enfoques (Jeammet, 1999). Assim, as intervenções psicológicas contemplam a abordagem psicoeducativa, tendo por objetivo atender integralmente aos familiares naquilo que as pesquisas têm apontado como fatores de gênese, desenvolvimento e manutenção do impacto do diagnóstico da SD.

O grupo psicoeducativo é uma das modalidades de intervenção que tem por objetivos esclarecer, orientar e informar sobre as características clínicas da SD, bem como suas consequências físicas, psicológicas e social, com vista a oferecer maiores subsídios às famílias no enfrentamento da SD, possibilitar maior adesão ao Programa de Extensão da Instituição PUC-Goiás.

Este trabalho teve como objetivo propor e analisar os resultados do grupo psicoeducativo para os progenitores de pessoas com Síndrome de Down.

Método

Optou-se pelos métodos quantitativos e qualitativos por se complementarem e potencializarem a precisão dos resultados ao fornecer maiores informações sobre os fenômenos a serem analisados (Alves-Mazzotti & Gewandsznadjer, 2014). O uso dos dois métodos trouxe, entre outros benefícios, a possibilidade de juntar variáveis específicas, por meio dos métodos quantitativos, com uma visão contextual mais

abrangente do fenômeno, pelos métodos qualitativos (Carvalho, 2006). E, os estudos encaminham preferencialmente para propostas de entrevistas definidas por Gomes (1990) como as semiestruturadas, que possuem uma composição de roteiro com tópicos gerais selecionados e elaborados de tal forma a serem abordados com todos os entrevistados.

Participam do Grupo Psicoeducativo, 27 pais dos educandos com Síndrome de Down do Programa de Extensão da Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Portanto, foram aplicadas 27 entrevistas semiestruturadas em pais biológicos de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down de ambos os sexos, na faixa etária entre 6 e 45 anos, atendidos pelo Projeto de Extensão, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Em relação aos progenitores, buscou-se investigar suas percepções acerca de sua participação efetiva no grupo psicoeducativo, assim como, a relação familiar e a relação família-escola. Foram utilizados o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE); roteiro de entrevista semiestruturada previamente elaborado; computador; papel; lápis e caneta.

Procedimentos

Inicialmente, as famílias foram informadas do objetivo da pesquisa e convidadas a participarem do estudo, para assim, se submeterem à aplicação da entrevista semiestruturada. As entrevistas foram aplicadas em quatro encontros no período de uma semana, com duração de 1 hora por encontro. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Goiás sobe número CAAE – 51159415.3.0000.0037.

Análise de dados

As respostas obtidas nas entrevistas semiestruturadas foram analisadas e classificadas em categorias estabelecidas de acordo com os tópicos que se pretendeu investigar. Os dados, após sua coleta, foram submetidos ao teste estatístico no software SPSS, versão 20. A análise foi realizada com base em distribuição de frequência estatística, de acordo com as respostas obtidas através das entrevistas. Utilizaram-se também trechos da entrevista que categorizam a maioria das respostas encontradas nas entrevistas semiestruturadas corroborando de forma qualitativa.

Resultados e Discussão

A família desempenha papel primordial na vida das pessoas com SD, porque é ela a responsável por desenvolver as características de seus filhos e auxiliá-los na inclusão social. Dessa forma, deve-se ressaltar que a família requer uma atenção especial no tocante à sua participação no processo de desenvolvimento dos filhos, de modo que grupos de suporte familiar e grupos psicoeducativos para as famílias são ações significativas ao se tratar de pessoas com SD.

Nesse sentido, constata-se que todos os dados apresentados ao longo desse estudo são de suma importância para a equipe e para os familiares, uma vez que fornecem parâmetros que auxiliam nas condutas do projeto de extensão e do grupo psicoeducativo.

Os resultados apresentados são referentes aos 27 participantes que atenderam ao critério de inclusão e foram discutidos em nove eixos: a) Tempo de participação do filho no projeto; b) Participação dos pais no grupo; c) Por que os pais participam; d) Houve mudança na vida dos pais depois de participar do grupo; e) Impulsionadores da mudança dos pais; f) Houve mudança com os filhos através do grupo; g) Benefícios

decorrentes da participação dos filhos no projeto de extensão; h) Melhoria na relação com a escola após a participação; e i) Avaliação do desempenho escolar do filho depois do projeto.

Quanto ao tempo de participação dos filhos no projeto, dos 27 que participaram, aproximadamente 74% estão há três anos, 22% há 14 anos, 4% não se lembravam, sugerindo que existe um senso de pertença ao projeto, e que ele ocorre no grupo quando os indivíduos pensam em si mesmos como membros de uma coletividade (Houaiss & Villar, 2001). Segundo Bernheimer (1993) os grupos psicoeducativo integram os componentes de apoio educacional e psicossocial, tornando-se instrumentos eficazes no apoio às famílias.

Quando questionados sobre os motivos pelos quais participam do projeto, os pais citaram a troca de experiências e o acolhimento do grupo. Segundo Gadamer (2002), um encontro pode ser uma força transformadora quando se descobre algo desconhecido em nossa própria experiência de mundo. O autor também defende que o grupo se torna um ambiente receptivo para compartilhar experiências, se escutar, ouvir o outro, e perceber como suas ideias são recebidas pelos demais participantes que vivem processos parecidos.

O que também foi pontuado pelas falas dos de três pais: P12: *“Gosto da troca de experiências com as outras mães e as orientações das psicólogas. Além da paciência tive a compreensão de que outras mães do grupo também passaram pelos mesmos problemas”*; P8: *“ajudou sim, eu tenho mais tempo para mim”*; P9: *“Muitas, aqui somos bem acolhidas, isso se torna acolher também meu filho, minha relação melhorou bastante (Obrigada)”*.

As possibilidades criadas pela troca de informações permitiram que os pais crescessem uns com os outros. Durante a reunião do grupo, a interação favorece as

lembranças, as ressignificações, comparações e o resultado é uma elaboração criativa conjunta.

A proposta do grupo Psicoeducativo é tornar o sujeito consciente de sua responsabilidade no processo, no acompanhamento do educando participante do Programa de Extensão e como o principal responsável por sua vida. Quando damos voz a esse cuidador, o reconhecemos em qualquer situação de grupo. Para Pichon-Rivière (1998), é preciso oportunizar uma situação em que as angústias são tratadas e resolvidas para permitir que eles se vejam e reassignifiquem os conflitos.

Como podemos perceber na fala da mãe: P2: *“Pois as experiências de outros pais com os filhos nos ajudam a entender melhor nossos filhos, as atitudes e comportamentos”*. Nesse sentido, os dados anteriormente mencionados evidenciam que o eixo principal do grupo foi a troca de experiências e informações.

A intervenção psicoeducativa é uma modalidade de intervenção em grupo e, como tal, dedicada a um conjunto de pessoas que partilham um mesmo problema. Esta intervenção visa proporcionar um suporte informativo, por fornecer informação útil e instrumental sobre a temática e um suporte emocional, por criar espaço para expressão e normalização de emoções associadas à problemática e orientação das competências da redução do estresse, gestão das emoções e resolução de problemas (Canning & Pueschel, 1993).

Quanto à mudança dos pais após participação do grupo, os mesmos responderam que a troca de experiência no grupo trouxe mudanças significativas no seu cuidar e participação nas atividades propostas pelos profissionais. Diante disso, Szymanski (2011) elucida que a troca de experiências com outros pais no grupo também se mostra bastante significativa, pois, ao ouvirem que outros familiares também possuem os mesmos problemas e sentimentos (de raiva, culpa, hostilidade e medo com respeito à

Síndrome e o futuro em relação a seus filhos) minimiza o sentimento de isolamento familiar e facilita a troca de experiências, aspecto ressaltado nas falas dos pais, a seguir: P27: *“Eu vejo hoje que muitas mães passam pela mesma dúvida que eu ou até maiores”*; P15: *“Através da participação do grupo houve entrosamento maior com as mães, socialização e etc”*; P10: *“O convívio com outras mães trouxe mais conhecimento e com isso mais participação e até melhoria de vida”*.

Com relação às mudanças percebidas nos filhos, os pais disseram que houve mudanças no comportamento, ressaltando a relevância pessoal, familiar e social do trabalho desenvolvido no grupo psicoeducativo. Na análise das consequências das mudanças ocorridas na vida dos filhos, os aspectos com maior relevância foram: maior compreensão do filho e melhor comportamento dos mesmos, troca de informações e maior aprendizagem das mães no grupo, indicando que o grupo psicoeducativo foi fundamental na orientação de pais e mães, no sentido de ser um apoio social para que aprendam a gerenciar de forma saudável as alterações advindas da SD.

Quanto à vida escolar dos filhos dos participantes do projeto, os pais declararam que a relação escolar do filho melhorou significativamente após a participação no grupo. Nossos achados estão em consonância com Pollio, North e Osborne (2002), ao entrevistar famílias de pacientes com graves déficits cognitivos que participam de grupos psicoeducacionais, afirmaram ter havido um aumento significativo em relação ao conhecimento sobre a síndrome e sobre seus sentimentos. Com a participação no grupo psicoeducativo os pais adquiriram maior conhecimento sobre SD e dessa forma auxiliaram melhor o desenvolvimento escolar dos filhos.

Na avaliação de Benute *et al.* (2001), os grupos psicoeducativos demonstram resultados favoráveis em relação a expectativa do desenvolvimento da criança, à expressão das angústias e ansiedades, às mudanças de atitudes a partir das

considerações de crenças existentes e o autocuidado, como resultado da responsabilidade (autonomia) desenvolvida no processo, demonstrando o caráter positivo na forma com que os participantes e/ou familiares lidam com a situação/problema e o tratamento.

Em um estudo sistemático entre a terapia familiar e o grupo familiar psicoeducativo, realizado por Pereira & Sampaio (2011), observou-se que a psicoeducação familiar parece ser um método efetivo, visto que favorece o envolvimento dos cuidadores quanto ao tratamento das demências e paralelamente os mesmos aprendem a como lidar com essa realidade, gerando assim maior conforto e segurança nos desafios que surgem no cotidiano.

Podemos verificar esse aspecto nas falas a seguir: P5: *“Passei a me sentir mais segura”*; P4: *“Aprendi a confiar mais nas outras pessoas em relação ao meu filho. Com a confiança adquirida confio em deixar o G. com meu outro filho e esposo, sem que eu esteja presente”*; P6: *“Comecei a ver muitas coisas com mais clareza e procurar deixar minha filha com mais independência”*.

Analisando os resultados do presente estudo, pode se perceber que para as mães o grupo psicoeducativo proporcionou troca de experiências, novas amizades, socialização dos filhos. Notou-se também que, após a participação no grupo, elas se tornaram mais confiantes, os filhos desenvolveram maior independência (por elas entenderem a importância da autonomia dos filhos) e passaram a se reconhecer enquanto sujeitos no ambiente familiar, escolar e social, contribuindo para o desenvolvimento de comportamentos assertivos e saudáveis.

Considerações Finais

O grupo psicoeducativo parte do pressuposto, que é preciso conhecer a origem e como as famílias se organizam a partir de suas dificuldades e dilemas do cotidiano. É na

convivência semanal que se garante um entendimento qualitativo do sistema educacional e comportamental para cada sujeito com SD.

A partir das queixas apresentadas pelas famílias, os profissionais buscaram suporte teórico na literatura e prático nas reuniões semanais com os coordenadores do Projeto de Extensão, para entender como deveriam abordar determinados assuntos, como: a sexualidade, as dificuldades enfrentadas pelo preconceito, as demandas e desafios da parentalidade, limites individuais e familiares dentre outros temas.

Os progenitores de modo geral, se mostraram engajados nas atividades realizadas no grupo psicoeducativo, demonstrando claramente, por meio de comportamentos verbais e não verbais, a intenção de tornar a atividade dotada de significado e de afetar o desenvolvimento dos seus filhos de modo a estimulá-los tanto na parte educacional, quanto social. Além disso, eles apresentaram a intenção de promover na pessoa com SD o sentimento de competência, tornando a tarefa apropriada ao seu nível de desenvolvimento e reforçando os comportamentos por meio de elogios e comportamentos não verbais de aprovação. Esses resultados indicam que o grupo já apresentava bom padrão de mediação, demonstrando possuir conhecimento satisfatório e repertório de comportamentos favoráveis aos processos de mediação.

No entanto, acredita-se que sem a participação da família no grupo psicoeducativo, a estimulação de algumas pessoas com SD seria lenta, em alguns casos, visto que as pessoas com SD têm níveis heterogêneos de comprometimento intelectual entre si. Foi por meio da parceria e comprometimento da família com o grupo psicoeducativo, que foram construídos avanços significativos para a construção de comportamentos assertivos e saudáveis em todos os participantes. Atribuímos os resultados positivos ao envolvimento das famílias no processo.

O grupo psicoeducativo tem se tornado uma rede de apoio para os progenitores,

pois o trabalho realizado no grupo pode ser continuado em seu ambiente familiar. Essa rede traz para as pessoas com SD efeitos positivos, afinal, os conhecimentos adquiridos e as observações pontuais passam a ser parte do seu cotidiano, corroborando para o desenvolvimento saudável de ambos. Espera-se que os resultados do presente estudo sirvam para ampliar o debate sobre o tema e, assim, promover mais qualidade de vida e bem estar para as famílias e pessoas com SD.

Referências

- Alves-Mazzotti, A.J. & Gewandsznadjer, F. O Método Nas Ciências Naturais E Sociais: Pesquisa Quantitativa E Qualitativa. São Paulo: Pioneira, 2014.
- Benute, G. R. G., Santos, N. O., Santos, R. M. R. Rondon, F. C., Quayle, J. & Lucia, M. C. S. A Importância Do Psicólogo Na Criação E Implantação Dos Programas Educativos E De Prevenção Em Saúde. *Revista Brasileira De Educação Médica*, 2001.
- Bernheimer, L. P.(1993). From Research To Practice: Support For Developmental Delay As Preschool Category Of Exceptionality. *Journal of Early Intervention*.
- Bolsoni-Silva, A.T; Silveira, F.F.; Marturano, E.M. Promovendo Habilidades Sociais Educativas Parentais Na Prevenção De Problemas De Comportamento. *Rev. Bras. Ter. Comport. Cognitivo*, 2008.
- Buscaglia, L. Os Deficientes e Seus Pais. Trad. Raquel Mendes. 3ª Ed. Rio De Janeiro: Record, 1997.
- Canning, C. D. & Pueschel, S. M. Expectativas De Desenvolvimento: Visão Panorâmica. In: Pueschel, S. M. (Org.), Síndrome De Down: Guia Para Pais e Educadores. Campinas: Papyrus, 1993.
- Carvalho, M.M.S.B. Relatório Técnico Apresentado Pela Coordenação Do Serviço De Psicologia Aplicada. São Cristóvão, Ufs, Não Publicado, 2006.
- Coelho, M.V.; Murta, S.G. Treinamento De Pais Em Grupo: Um Relato De Experiência. *Estud. Psicologia*, 2007.
- Colnago, N.A.S. Orientação Para Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Elaborando E Testando Um Programa De Intervenção. Ribeirão Preto, Sp. *Tese De Doutorado*. Universidade De São Paulo, 166 p., 2000.

- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A. & Leal, I. (2015). Burden Of Caregiving And Its Repercussions On Caregivers Of End-Of-Life Patients: A Systematic Review Of The Literature. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20 (9), 2731-2747. Doi: 10.1590/1413-81232015209.09562014
- Dessen, M.A.; Pereira Silva, N.L. A Família e os Programas de Intervenção: Tendências Atuais. In: Mendes, E.G.; Almeida, M.A.; Williams, L.C.A. (Orgs.) *Temas Em Educação Especial: Avanços Recentes*. São Carlos, Edufscar, p. 179-187, 2004.
- Fiamenghi Jr. G.A; Messa, A. A. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia Ciência E Profissão*, 2007.
- Gadamer, F.P. Verdade e Método. Meures, Trad., Petrópolis: Ed. Vozes, Vol.2, 2000.
- Gearing, R. E. (2008). Evidence-Based Family Psychoeducational Interventions For Children And Adolescents With Psychotic Disorders. *Journal Of The Canadian Academy Of Child And Adolescent Psychiatry*, 17(1), 2-11.
- Gomes, W. Considerações Sobre a Submissão de Projetos que Utilizam Métodos Qualitativos de Pesquisa Para Agências Financeiras. *Anais Do 3º Simpósio De Pesquisa E Intercâmbio Científico*, Anpepp. Águas De São Pedro, São Paulo, 239-243, 1990.
- Inforsato, F.A.F. Interação Da Escola e a Família: *Considerações A Partir De Uma Abordagem Ecológica*. Araraquara, SP. *Tese De Doutorado*. Universidade Estadual Paulista. 172 p., 2001.
- Houaiss, A., Villar, M.S. (2001). Dicionário Houaiss Da Língua Portuguesa. Rio De Janeiro: Objetiva.
- Jeammet, P. (1999). Abordagem Psicanalítica Dos Transtornos Alimentares (Pp. 29-50) Em Urribarri, R (Org.) *Anorexia E Bulimia*. São Paulo: Escuta.
- Lambertucci, M.R; Carvalho, H.W. Avaliação da Efetividade Terapêutica de Um Programa de Treinamento de Pais Em Uma Comunidade Carente De Belo Horizonte. *Contextos Clínicos*, 2008. Disponível Em [Http://Dx.Doi.Org/10.4013/Ctc.20082.06](http://dx.doi.org/10.4013/Ctc.20082.06). Acesso Em 10/10/2017
- Lobera, I. J. (2005). Autoayuda Y Participación De La Familia En El Tratamiento De Los Transtornos De La Conducta Alimentaria. *Transtorno De La Conducta Alimentaria*, 2, 158-198.
- Omote, S. Famílias De Deficientes: Estudos Relatados Em Dissertações E Teses. In: Marquezine, M.C. Et. Al.(Org.) *Perspectivas Multidisciplinares Em Educação Especial*. Londrina: Uel, P. 125-129, 1998.
- Pardo, Maria Benedita Lima & Carvalho, Margarida Maria Silveira Britto De. Intervenção Com Mães/Cuidadoras: *Contribuições Do Treinamento Em Habilidades Sociais*. *Contextos Clínicos*, 2011.
- Pichon-Riviere, Enrique. O Processo Grupal. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

- Pollio, D. E., North, C. S., & Osborne, V. A. Family-Responsive Psychoeducation Groups For Families With An Adult Member With Mental Illness: Pilot Results. *Community Mental Health Journal*, 2002.
- Santos, Raquel Luiza, Sousa, Maria Fernanda Barroso De, Brasil, Denise, & Dourado, Márcia. (2011). Intervenções De Grupo Para Sobrecarga De Cuidadores De Pacientes Com Demência: Uma Revisão Sistemática. *Archives Of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 38(4), 161-167. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000400009>
- Szymanski, H. A contribuição de Paulo Freire para o desenvolvimento de práticas psicoeducativas no encontro escola, comunidade, família. *Revista e-curriculum*, 7(3), 2011. Recuperado de <<http://revistas.pucsp/index.php/curriculum>>
- Vega-Angarita, O. M., Ovallos-Lizcano, F. Y Velásquez-Ardila, N. (2012). Sobrecarga De Los Cuidadores de Pacientes Oncológicos Usuários de La Clínica Cancerológica, En San José De Cúcuta. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 14 (2), 85-95

Considerações Finais da Tese

Os estudos realizados pela revisão bibliográfica dos temas foram de suma importância para o desenvolvimento da pesquisa empírica com os progenitores no grupo psicoeducativo, pois, inicialmente, no projeto de pesquisa o delineamento estava voltado apenas para o estudo sobre o impacto do diagnóstico da SD nos progenitores. De acordo com os resultados dos artigos *Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas Com Síndrome de Down: Revisão da Literatura e a Dinâmica dos Pais de Crianças com Síndrome de Down* percebeu-se, que estes familiares necessitavam de um acompanhamento multiprofissional especializado após o diagnóstico do filho.

Neste sentido foram feitas reuniões para se discutir a proposta do projeto e o nível de envolvimento esperado das famílias. Assim, dos debates e explicações acerca do projeto, do diagnóstico e da própria SD, oportunizou-se uma possibilidade de implementação de uma programa de caráter extensionista com foco em atividade psicoeducativa. Em consonância com os programas existentes na PROEX/PUC Goiás, fundamentalmente, em convergência com as práticas e expectativas do Programa de Referência e Inclusão Social e seu Projeto Alfadown, cujo objetivo norteador é facilitar a alfabetização e a inclusão digital de pessoas com SD por meio de recursos da informática, foi proposto o estabelecimento de um Programa de Orientação Familiar (POF). Uma das áreas de atuação do POF seria a reunião de familiares de pessoas com SD em uma roda de conversa com enfoque psicoeducativo. Nesse contexto, foi implementado o grupo psicoeducativo, que contribuiu sobremaneira para o levantamento de dados e para a promoção e inclusão social das famílias e das pessoas com SD participantes deste estudo.

O presente trabalho permitiu compreender a dinâmica das famílias de pessoas com Síndrome de Down e propor e analisar os resultados do grupo psicoeducativo para

os progenitores de pessoas com Síndrome de Down. Partiu-se do pressuposto de que há que se considerar o papel dos progenitores com sua função socializadora, pois são com eles que a grande maioria das crianças experiencia as primeiras situações de aprendizagem e introjeção de padrões, normas e valores, e se a família não estiver funcionando de uma maneira saudável, as interações principalmente pais-filhos, serão prejudicadas.

Todas as famílias concordaram espontaneamente em participar da pesquisa. Através da entrevista semiestruturada, percebemos o quanto a família valoriza a atenção dos profissionais e estão dispostas a contribuir com tudo aquilo que compreende como possibilidade de ajuda para seus filhos com SD.

Na dinâmica dos pais de pessoas com SD, as famílias relataram ter um bom planejamento e declararam que seus filhos foram desejados por ambos os progenitores. Porém, as mães relataram que as mudanças em suas vidas ocasionadas pela síndrome do filho(a) desencadearam sentimento como medo e solidão.

Quanto à informação sobre a condição da criança, podemos dizer que a percepção de cada progenitor tem uma relação com a definição de valores, crenças, cultura, informações sobre a síndrome, rede de apoio e seus próprios afetos. Foi observado que cada família teve seu processo particular diante do diagnóstico, para adaptar-se e superar o luto.

Na compreensão da reação entre as atitudes dos pais e as características cognitivas do filho com SD a partir do grupo psicoeducativo, foi observado que o desenvolvimento global da pessoa com SD está literalmente ligado aos níveis de comprometimento intelectual e ao ambiente que vive. Por isso, quanto mais a família participa do grupo, mais eficientes serão os resultados nessa relação. Se a pessoa com SD e sua família for acompanhada desde os primeiros momentos do nascimento, as

chances de progresso para ambos são maiores, visto que possibilita estimulação adequada à criança e conhecimentos aos pais.

Algumas considerações importantes merecem destaques e são apresentadas a seguir. Embora tivéssemos a expectativa de que nem sempre os relatos dos pais nas entrevistas fossem claros e completos, especialmente a respeito dos dados retrospectivos, podemos considerar que a metodologia utilizada proporcionou uma coleta de dados rica, que, embora tenha sido elaborada a fim de atingir os objetivos da pesquisa, o mesmo mostrou-se um instrumento abrangente que pode vir a ser aplicado de forma adaptável a outros projetos e com tipos de deficiências variáveis.

A realização do presente estudo nos levou a considerações de alguns pontos fundamentais: 1º) que os pais de crianças com SD devem receber apoio e acompanhamento multiprofissional especializado após o diagnóstico do filho; 2º) a oferta de serviço de apoio multidisciplinar integrado e gratuito, onde as famílias possam encontrar não só os atendimentos necessários ao filho, mas como extensão as famílias, deve ser objeto de políticas públicas e devem ser oferecidos à população; 3º) a necessidade de haver psicólogos desenvolvendo junto a outros serviços profissionais como a obstetrícia e o aconselhamento genético na assistência às famílias.

Embora os dados do presente estudo sejam ricos e abrangentes, sentimos a necessidade comparativa de informações aos dados obtidos junto aos pais e responsáveis, aos profissionais e instituições da cidade, sobre o tipo de orientação e informação que vêm oferecendo as famílias de pessoas com Síndrome de Down. Acreditamos que os dados comparativos poderiam mostrar contradições entre o que é informado pelos profissionais e o que é recebido/compreendido pelos pais e também fornecer novos subsídios para uma compreensão mais ampla do processo psicoeducativo dos pais. Embora a necessidade tenha sido percebida no decorrer do

desenvolvimento dessa pesquisa, sua execução demandaria a um novo projeto que achamos inviável no momento. Mas fica a sugestão para encaminhamentos futuros, sejam na área da pesquisa ou da extensão, mas acreditamos que ideal seria que os dois parâmetros fossem tomados transversal e conjuntamente na propositura de novas abordagens investigativas.

Conclui-se, portanto, que para um melhor atendimento às famílias de pessoas com SD, deveria-se investir: na formação de profissionais da área de saúde, incluindo os psicólogos, capacitando-os para fornecerem atendimentos adequados a esse público específico.

Referências Gerais

- Alves-Mazzotti, A.J. & Gewandsznadger, F. O Método Nas Ciências Naturais E Sociais: Pesquisa Quantitativa E Qualitativa. São Paulo: Pioneira, 2014.
- Andrade, Ana Margarita Espin (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2) Recuperado en 06 diciembre, 2017, de <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019&lng=es&tlng=es>.
- Andretta, Ilana & Oliveira, Margareth da Silva (2011). A entrevista motivacional em adolescentes usuários de droga que cometeram ato infracional. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(2), 218-226. Recuperado de <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722011000200002>>
- Authier, J. (1977). The psychoeducation model: Definition, contemporary roots and content, *Canadian Counselor*, 12(1): 15 – 20. Retrieved form <http://cjcrc.calgary.ca/cjc/index.php/rcc/article/viewFile/1835/1685>, 31 November 2017.
- Bastos, Olga Maria, & Deslandes, Suely Ferreira. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(9), 2141-2150. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>
- Benute, G. R. G., Santos, N. O., Santos, R. M. R. Rondon, F. C., Quayle, J. & Lucia, M. C. S. A Importância Do Psicólogo Na Criação E Implantação Dos Programas Educativos E De Prevenção Em Saúde. *Revista Brasileira De Educação Médica*, 2001.
- Bernheimer, L. P.(1993). From Research To Practice: Support For Developmental Delay As Preschool Category Of Exceptionality. *Journal of Early Intervention*.
- Biasoli-Alves, Z. M. M. (1998). A pesquisa psicológica: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In G. Romanelli, Z. M. M. & Biasoli-Alves (Org.). *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. Ribeirão Preto: Legis Summus.
- Bolsoni-Silva, A.T; Silveira, F.F.; Marturano, E.M. Promovendo Habilidades Sociais Educativas Parentais Na Prevenção De Problemas De Comportamento. *Rev. Bras. Ter. Comport. Cognitivo*, 2008.
- Borges, Lilian Maria & Seidl, Eliane Maria Fleury. (2013). Efeitos de intervenção psicoeducativa sobre a utilização de serviços de saúde por homens idosos. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 17(47), 777-788. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832013005000024>
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, 429-445.

- Bronfenbrenner, U. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados (M. A. Veríssimo, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1979)
- Buscaglia, L. Os Deficientes e Seus Pais. Trad. Raquel Mendes. 3ª Ed. Rio De Janeiro: Record, 1997.
- Caminha, R., Wainer, R., Oliveira, M. & Piccoloto, N. (2003). Psicoterapias Cognitivo-Comportamentais – Teoria e Prática. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Canning, C. D. & Pueschel, S. M. Expectativas De Desenvolvimento: Visão Panorâmica. In: Pueschel, S. M. (Org.), Síndrome De Down: Guia Para Pais e Educadores. Campinas: Papyrus, 1993.
- Carvalho, M.M.S.B. Relatório Técnico Apresentado Pela Coordenação Do Serviço De Psicologia Aplicada. São Cristóvão, Ufs, Não Publicado, 2006.
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In J. S. Schwartzman (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie. p. 263-285.
- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. Em J. S. Schwartzman (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon/Mackenzie. pp. 263-285.
- Castelão, TB, Schiavo, MR, Jurber GP. (2003). Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Rev. Saúde Pública*, 37(1), 32-9.
- Cate, I.M.P-T; Loots, G.M.P. Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*, Ipswich: Taylor & Francis, 22(9), pp. 399-408, 2000.
- Coelho, M.V.; Murta, S.G. Treinamento De Pais Em Grupo: Um Relato De Experiência. *Estud. Psicologia*, 2007.
- Colnago, N. A. S. (1991). Pares mães-bebês síndrome de Down: Estudo da estimulação e dos aspectos qualitativos da interação. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.
- Colnago, N.A.S. Orientação Para Pais De Crianças Com Síndrome De Down: Elaborando E Testando Um Programa De Intervenção. Ribeirão Preto, Sp. *Tese De Doutorado*. Universidade De São Paulo, 166 p., 2000.
- Cooley, WC, Graham, JM. (1991). Down Syndrome: An up date and review for the primary pediatrician. *Clin Pediat*, 30: 233-53.
- Coppede, Aline Cirelli, Campos, Ana Carolina de, Santos, Denise Castilho Cabrera, & Rocha, Nelci Adriana Cicuto Ferreira. (2012). Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com síndrome de Down. *Fisioterapia e Pesquisa*, 19(4), 363-368. <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502012000400012>

- 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. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- DataSUS: Ministério da Saúde, 2019. Retirado: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sinasc/cnv/nvuf.def> Acesso em: 03 de janeiro de 2019.
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A. & Leal, I. (2015). Burden Of Caregiving And Its Repercussions On Caregivers Of End-Of-Life Patients: A Systematic Review Of The Literature. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20 (9), 2731-2747. Doi: 10.1590/1413-81232015209.09562014
- Dessen, M.A. (1997). Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, 3, 51-61
- Dessen, M. A. & Lewis, C. (1998). Como estudar a "família" e o "pai"? *Paidéia*, 8, 14-15. Recuperado em 27 setembro, 2010, de <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0103-863x1998000100009&lng=pt&nrm=iso>.
- Dessen, M.A.; Pereira Silva, N.L. A Família e os Programas de Intervenção: Tendências Atuais. In: Mendes, E.G.; Almeida, M.A.; Williams, L.C.A. (Orgs.) *Temas Em Educação Especial: Avanços Recentes*. São Carlos, Edufscar, p. 179-187, 2004.
- Dessen, M. A. & Braz, M. P. (2005). A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In M. A. Dessen & A. L. Costa Junior. *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. São Paulo: Artmed.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156.
- Down, J.L. (1866). Observation on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Reports*, 3: 259-262.
- Elsen, I., Marcon, S. S. & Silva M. R. S. (Orgs.). (2004). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem.
- França, Cristineide Leandro, Biaginni, Marina, Levindo Mudesto, Ana Paula, Dornelles Alves, Elioenai. (2012, mayo-agosto). Contribuições da psicologia e da nutrição para a mudança do comportamento alimentar. *Estudos de Psicologia*, 17. Recuperado em 27 novembro, 2017 de <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26124614019>>
- Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), 2019. Retirado: <http://federacaodown.org.br/index.php/sindrome-de-down/>. Acesso: 03 de janeiro de 2019.

- Fiamenghi Jr. G.A; Messa, A. A. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia Ciência E Profissão*, 2007.
- Gadamer, F.P. Verdade e Método. Meures, Trad., Petrópolis: Ed. Vozes, Vol.2, 2000.
- Gearing, R. E. (2008). Evidence-Based Family Psychoeducational Interventions For Children And Adolescents With Psychotic Disorders. *Journal Of The Canadian Academy Of Child And Adolescent Psychiatry*, 17(1), 2-11.
- Glat, R. & Duque, M. A. T. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras, 2003.
- Góes Salvetti, Marina de, Cobelo, Andrea, de Moura Vernalha, Patricia, de Almeida Vianna, Carmen Ilca, Carvalho Costa Campos Canarezi, Luciana Cristina & Gomes Lacerda Calegare, Renata. (2012, septiembre-octubre). Efeitos de um programa psicoeducativo no controle da dor crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20. Recuperado em 27 noviembre, 2017 de: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281424796011>>
- Goff, BSN, Monk, JK, Malone, J, Staats, N, Tanner, A, Springer, NP. (2016). Comparing Parents of Children With Down Syndrome at Different Life Span Stages. *Journal of Marriage and Family*, august 2016, 78:1131-1148. Doi: 10.1111/jomf.12312.
- Gomes, W. Considerações Sobre a Submissão de Projetos que Utilizam Métodos Qualitativos de Pesquisa Para Agências Financeiras. *Anais Do 3º Simpósio De Pesquisa E Intercâmbio Científico*, Anpepp. Águas De São Pedro, São Paulo, 239-243, 1990.
- Gonçalves-Pereira, Manuel, & Sampaio, Daniel. (2011). Family Psychoeducation In Dementia: From Clinical Practice To Public Health. *Revista Portuguesa De Saúde Pública*, 29(1), 3-10. Recuperado Em 13 De Dezembro De 2017, De Http://Www.Scielo.Mec.Pt/SciELO.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0870-90252011000100002&Lng=Pt&Tlng=En.
- Inforsato, F.A.F. Interação Da Escola e a Família: *Considerações A Partir De Uma Abordagem Ecológica*. Araraquara, SP. *Tese De Doutorado*. Universidade Estadual Paulista. 172 p., 2001.
- Hall, S., Bobrow, M. & Marteau, T. M. (1997). Parents attributions of blame for the birth of a child with Down Syndrome: A pilot study. *Psychology and Health*, 12(4), 579-587.
- Hartley, SL, Seltzer, MM, Head, L, Abbeduto, L. Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *Family Relations*, April, 2012, 61: 327-342. Doi: 10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x.
- Hippman, C, Inglis, A, Austin, J. (2012). What is a “balanced” description? Insight from parents of individuals with Down syndrome. *J Genet Couns*, 21(1): 35-44. doi:10.1007/s10897-011-9417-2.

- Houaiss, A., Villar, M.S. (2001). Dicionário Houaiss Da Língua Portuguesa. Rio De Janeiro: Objetiva.
- Jeammet, P. (1999). Abordagem Psicanalítica Dos Transtornos Alimentares (Pp. 29-50) Em Urribarri, R (Org.) *Anorexia E Bulimia*. São Paulo: Escuta.
- Kreppner, k. (1989). The interplay between individual and family development: some results from a 7 year longitudinal study. In M. A. Luszcz & T. Nettelbeck (Orgs.). *Psychological development: perspectives across the life-span*. North-holland: Elsevier Science Publishers.
- Kreppner, k. (1992). Development in a developing context: rethinking the family's role for children's development. In L. T. Winegar & J. Valsiner (Orgs.). *Children's development within social context hillsdale: lawrence erlbaum*. pp. 161-179.
- King, G, Baxter, D, Rosenbaum, P, Zwaigenbaum, L, Bates, A. (2009). Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1): 50-64.
- Kozma C. (2007). O que é a síndrome de Down?. In: Stray-Gundersen K. Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed. pp.16-17;28-32.
- Lambertucci, M.R; Carvalho, H.W. Avaliação da Efetividade Terapêutica de Um Programa de Treinamento de Pais Em Uma Comunidade Carente De Belo Horizonte. *Contextos Clínicos*, 2008. Disponível Em [Http://Dx.Doi.Org/10.4013/Ctc.20082.06](http://dx.doi.org/10.4013/Ctc.20082.06). Acesso Em 10/10/2017
- Lamb, M. E. & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with especial needs. In M. E. Lamb (Org.). *The role of the father in child development*. New York: Wiley. pp.179-190.
- Lemes, Carina Belomé, & Ondere Neto, Jorge. (2017). Aplicações da psicoeducação no contexto da saúde. *Temas em Psicologia*, 25(1), 17-28. Recuperado de <<https://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-02>>
- Lima-Silva, Thais Bento & Yassuda, Monica Sanches. (2012). Treino cognitivo e intervenção psicoeducativa para indivíduos hipertensos: efeitos na cognição. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25(1), 30-40. Retirado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722012000100005>
- Lobera, I. J. (2005). Autoayuda Y Participación De La Familia En El Tratamiento De Los Transtornos De La Conducta Alimentaria. *Transtorno De La Conducta Alimentaria*, 2, 158-198.
- Lopes, Lais de Oliveira & Cachioni, Meire. (2013). Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(3), 443-460. Retirado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232013000300004>
- Luterman, D. (1984). *Deafness in the family*. Boston: Little Brown and Company.

- Magro, C. M. T. A. (2008). *As expectativas de pais de crianças com desordem do espectro autístico quanto ao seu desenvolvimento e escolarização*. Ribeirão Preto: FFCLRP-USP.
- Matos, HS, Andrade, TS de, Mello, IT, Sales, ZN. (2006). Concepções de mães em relação a filhos portadores da Síndrome De Down. *Revista Saúde.Com*, 2(1): 59-68. Retirado de <http://www.uesb.br/revista/rsc/v2/v2n1a7.pdf>
- Martin, Maria Aparecida Fernandes, Ribeiro, Adriana de Fátima, Lee, Lucia Cunha, Teixeira, Maria Cristina Triguero Veloz, & Carreiro, Luiz Renato Rodrigues. (2016). Grupo de suporte socioemocional para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(1), 35-45. Recuperado em 27 novembro, 2017 de <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000100005&lng=pt&tlng=pt>.
- Meira, A. M. (1998). Algumas considerações a respeito do diagnóstico de autismo na infância. *Escritos da Criança* (5). Porto Alegre: Centro Lydia Coriat. pp. 73-78.
- Melo-de-Aguiar, Aline, Nunes de Aguiar, Talita Maria, Seidl-de-Moura, Maria Lucia & Leal Fernandes Mendes, Deise Maria. (2013, mayo-agosto). Atendimento psicoeducativo em grupo para mulheres no pós-parto: relato de experiência. Aletheia. Recuperado em 27 noviembre, 2017 de: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115031073014>>
- Menezes, Sarita Lopes, & Souza, Maria Conceição Bernardo de Mello e. (2012). Implicações de um grupo de Psicoeducação no cotidiano de portadores de Transtorno Afetivo Bipolar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(1), 124-131. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000100017>
- Ministério da Saúde: Programa Nacional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência. *Informações sobre a Síndrome de Down*: destinada a Pais. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.
- Moreira, MA, El-Hani, CN, Gusmão, FAF. (2000). A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Bras. Psiquiatria*, 22(2), 96-9.
- Motta, P. A. (2005). *Genética humana aplicada à psicologia e toda a área biomédica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Muggli, EE, Collins, VR, Marraffa, C. (2009). *Going Down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome*, 190(2): 58-61.
- Murphy, A. (1993). Nasce uma criança com Síndrome de Down. In S. M. Pueschel (Org.). *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 23-32). Campinas, SP: Papirus.

- Murta, Sheila Giardini, Abreu, Samia, França, Cristineide Leandro, Pedralho, Marina, Seidl, Juliana, Lira, Nadielle de Paula Moura, Carvalhedeo, Rochelly Karen Moreira, Conceição, Ana Carolina da & Gunther, Isolda de Araújo. (2014). Preparação para a aposentadoria: implantação e avaliação do programa viva mais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 27(1), 01-09. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722014000100001>
- Neme, C. M. B. (1999). *O enfrentamento do câncer - Ganhos terapêuticos com psicoterapia num serviço de Psiconcologia em Hospital Geral*. Tese não publicada, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Nicoletti, Manoela, Gonzaga, Ana Paula, Modesto, Sue Ellen Ferreira & Cobelo, Alicia Weisz. (2010). Grupo psicoeducativo multifamiliar y tratamiento de adolescentes con trastornos de la conducta alimentaria. *Psicologia em Estudo*, 15(1), 217-223. Recuperado de <<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722010000100023>>
- Nóbrega, FA, Oliveira Lopes, MV de. (2006). Nível de adaptação baseado no modelo de Roy em mães de crianças portadores de Síndrome de Down (a). *Investigación y Educación en Enfermería*, 24(2), 64.
- Nunes, MDR, Dupas, G, Nascimento, GLC. (2011). Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Bras Enferm*, Brasília, 64(2): 227-33.
- Nunes, MDR, Dupas, G, Nascimento, GLC. (2011). Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Bras Enferm*, Brasília, mar-abr; 64(2): 227-33.
- Oliveira, L. M. (2001). *O desejo parental diante do impacto do diagnóstico de Síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Omote, S. Famílias De Deficientes: Estudos Relatados Em Dissertações E Teses. In: Marquezine, M.C. Et. Al.(Org.) *Perspectivas Multidisciplinares Em Educação Especial*. Londrina: Uel, P. 125-129, 1998.
- Pardo, Maria Benedita Lima & Carvalho, Margarida Maria Silveira Britto De. *Intervenção Com Mães/Cuidadoras: Contribuições Do Treinamento Em Habilidades Sociais*. *Contextos Clínicos*, 2011.
- Pacheco, W. S. dos & Oliveira, M. S. (2011). Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. *Ciências & Cognição*, 16(3), 002-014. Recuperado em 29 novembro, 2017, de <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-58212011000300002&lng=pt&tlng=pt>
- Petean, E. B. L. (1995). *Avaliação dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias*. Campinas:

universidade estadual de campinas. Faculdade de ciências médicas.

- Petean, E. B. L. & Murata, M. F. (2000). Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10(19), p. 40-46.
- Petean, E. B. L. (2004). Enfrentando a deficiência: a pesquisa com famílias e profissionais. Tese de Livre-Docência. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.
- Pereira, APA de, Fernandes, KF. (2010). A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 10(2): 507-529.
- Pichon-Riviere, Enrique. O Processo Grupal. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- Pollio, D. E., North, C. S., & Osborne, V. A. Family-Responsive Psychoeducation Groups For Families With An Adult Member With Mental Illness: Pilot Results. *Community Mental Health Journal*, 2002.
- Ramos, AF, Caetano, JA, Soares, E, Rolim, KMC. (2006). The family living with Down Syndrome patients in the perspective of Humanistic Theory. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(3): 262-268.
- Rey, F. G.; Martinez, A. M. (1989). La personalidad: su educación y desarrollo. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Riper, MV. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to a Change in Plans with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2). doi: 10.1016/j.pedn.2006.07.004.
- Santos, F. M. dos. (2012). Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. *Revista Eletrônica de Educação*, 6(1), 383-387. Recuperado de <<http://www.reveduc.ufscar.br>>
- Santos, Raquel Luiza, Sousa, Maria Fernanda Barroso De, Brasil, Denise, & Dourado, Márcia. (2011). Intervenções De Grupo Para Sobrecarga De Cuidadores De Pacientes Com Demência: Uma Revisão Sistemática. *Archives Of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 38(4), 161-167. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000400009>
- Shwartzman, J. S.(2003) Síndrome de Down. São Paulo: Memnon/ Mackenzie.
- Sigaud, C. H. de S. & Reis, A. O. A. (1999). A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 33(2), 148-156. Recuperado de <<https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62341999000200006>>.
- Siklos, S, Kerns, KA. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *J Autism Dev Disord*, 36: 921-933. Doi

10.1007/s10803-006-0129-7.

- Silva, Daiane Soares, Rocha, Eliana Porto & Vandenberghe, Luc. (2010). Tratamento psicológico em grupo para dor crônica. *Temas em Psicologia*, 18(2), 335-343. Recuperado em 27 novembro 2017, de <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2010000200008&lng=pt&tlng=pt>
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 503-514.
- Silva, NLP, Dessen, MA. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3): 429-446.
- Silva, TLG da, Capra-Ramos, C, Victorazzi, AR, da Silva, FC, Lima, CWM, Brunnet, AE, & Pizzinato, A. (2012). Análise temática e metodológica da publicação científica em Psicologia no Brasil. *Psicologia em Revista*, 18(2): 330-346. Retirado de <https://dx.doi.org/http://dx.doi.org/10.5752/P.1678-9563.2012v18n2p330>
- Sunelaitis, RC, Arruda, DC, Marcom, SS. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(3): 264-271.
- Szymanski, H. A contribuição de Paulo Freire para o desenvolvimento de práticas psicoeducativas no encontro escola, comunidade, família. *Revista e-curriculum*, 7(3), 2011. Recuperado de <<http://revistas.pucsp/index.php/curriculum>>
- Tajrishi, MP, Azadfallh, P, Garakani, SH. (2015). The Effect of Problem-Focused Coping Strategy Training on Psychological Symptoms of Mothers of Children with Down Syndrome. *Iran J Public Health*, 44(2): 254-262.
- Taveira, R. M. T. (1995). Privação auditiva precoce em crianças portadoras da síndrome de Down e suas implicações para o desenvolvimento da linguagem. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Veek, SMCVD, Kraaij, V, Garnefski, N. (2009a). Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(3): 216-229.
- Veek, SMCVD, Kraaij, V, Garnefski, N. (2009b). *Cognitive Coping Strategies and Stress in Parents of Children With Down Syndrome: A Prospective Study*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4): 295-306. Doi: 10.1352/1934-9556-47.4.295.

- Vega-Angarita, O. M., Ovallos-Lizcano, F. Y Velásquez-Ardila, N. (2012). Sobrecarga De Los Cuidadores de Pacientes Oncológicos Usuários de La Clínica Cancerológica, En San José De Cúcuta. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 14 (2), 85-95
- Welter, I, Cetolin, SF, Trcinski, C, Kelli, SC. (2008). Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos & Contextos Porto Alegre*, 7(1): 98-119. Retirado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/3941>
- Wood, M. M., Brendro, L. K., Fecser, F. A., & Nichols, P. (1999). *Psychoeducation: An Idea Whose Time Has Come*. Richmond, VA: The Council for Children with Behavioral Disorders.

APÊNDICE

(Apêndice A)

Cronograma

| 2015 | Jan | Fev | Mar | Abr | Mai | Jun | Jul | Ago | Set | Out | Nov | Dez |
|--|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Levantamento da Pesquisa bibliográfica | | | | | | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Elaboração do projeto | | | | | | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Submissão do Projeto Comitê de Ética | | | | | | | | | | ✓ | ✓ | ✓ |
| 2016 | Jan | Fev | Mar | Abr | Mai | Jun | Jul | Ago | Set | Out | Nov | Dez |
| Cumprimento dos créditos exigidos pelo Programa de Pós-Graduação | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Pesquisa bibliográfica | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Submissão do Projeto Comitê de Ética | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | | | | | | |
| Coleta de dados e transcrição do material | | | | | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Estudo do método de análise de dados | | | | | | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| 2017 | Jan | Fev | Mar | Abr | Mai | Jun | Jul | Ago | Set | Out | Nov | Dez |
| Cumprimento dos créditos exigidos pelo Programa | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Coleta de dados e transcrição do | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | | | | | | |

(Apêndice B)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), do Projeto de Pesquisa sob o título **Síndrome de Down: pesquisando as famílias para compreender o impacto da deficiência sobre os pais e o suporte oferecido**. Meu nome é Juliana Santos de Souza Hannum, sou a pesquisadora responsável, doutoranda em Psicologia. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias e em todas as páginas, sendo a primeira via de guarda e confidencialidade do Pesquisador responsável e a segunda via ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de recusa, você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável **Juliana Santos de Souza Hannum**, nos telefones: (62) 3945-0433/ (62) 8127-6468, ou através do e-mail **dra.julianahannum@yahoo.com.br**. Em caso de dúvida **sobre a ética aplicada a pesquisa**, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, Setor Universitário, CEP: 74 605-010, Goiânia Goiás.

Para tanto, gostaria de contar com a sua colaboração neste estudo. Ao concordar em participar desta pesquisa você estará ciente de que:

I. Este projeto terá uma duração de 4 anos, com o objetivo de pesquisar a dinâmica da relação pais e filhos especiais, como este pais percebem suas relações familiares, suas expectativas em relação ao desenvolvimento e ao futuro de seu filho, assim como seus conhecimentos sobre o diagnóstico e programa de orientações. Não será feito a inclusão dos participantes como grupo controle, pois isto não se aplica ao projeto.

II. A sua participação na pesquisa inclui: a) responder uma entrevista semiestruturada, com perguntas relacionadas ao diagnóstico do seu filho para se conhecer a relação entre os pais e seu filho com Síndrome de Down.

III. A entrevista será realizada na sala de Aconselhamento Genético, do Núcleo de Pesquisa Replicon, situada na área IV, bloco L, primeiro andar, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, situada na Avenida Universitária, nº 1 440, Setor Universitário, Goiânia-Go, CEP: 74 605-010.

IV. Os riscos decorrentes da sua participação na pesquisa são mínimos, próprios de qualquer entrevista. Caso ocorra qualquer intercorrência devido aos conteúdos abordados na entrevista, será oferecida a possibilidade desistir de sua colaboração a qualquer momento, retirando seu consentimento e/ou, oferecemos-lhe ainda apoio psicológico especializado (integral e gratuito) no Centro de Estudos Pesquisa e Prática Psicológica – CEPSI situado a Rua 232 n. 128, 2º andar, Área V da PUC-Goiás - Setor Leste Universitário, CEP: 74 605-010, Goiânia/GO, Telefones (62) 3946-1198 / (62) 3946-1249 ou pelo e-mail cepsi@pucgoias.edu.br e no consultório particular da pesquisadora Centro Integrado de Especialidades Bueno situado na Avenida T 05 Qd. 117 Lt. 07, nº 149, casa 3 Setor Bueno, CEP: 74 230 045, Goiânia/Go, telefone (62) 3945-0433 / (62) 8127-6468 ou pelo e-mail dra.julianahannum@yahoo.com.br.

V. Os benefícios referentes à pesquisa será contribuir para uma melhor compreensão do impacto da deficiência sobre os pais e o suporte oferecido, possibilitando a capacitação de profissionais envolvidos com esta temática, assim como estudantes de graduação e pós-graduação da região Centro-Oeste, em especial, do Estado de Goiás.

VI. A participação no estudo não acarretará custos para você e também não haverá nenhuma remuneração financeira. Os gastos necessários para sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica também garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial (justiça comum).

VII. Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento.

VIII. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. A pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e as informações colhidas serão utilizadas somente para fins científicos.

IX. Ao termino do estudo será realizada uma devolutiva com o (a) senhor (a) afim de lhe apresentar os dados alcançados na pesquisa.

X. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas a sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Todos os dados que permitam a identificação pessoal serão mantidos em sigilo profissional e científico. Sendo-lhe garantido que todos os resultados obtidos serão utilizados somente para estudos científicos e não irão prejudicar qualquer tratamento que o participante esteja sendo submetido (a).

XI. Este termo será assinado em duas vias, sendo que uma ficará sob responsabilidade do pesquisador e a outra via será entregue ao participante da pesquisa.

Eu _____, RG _____, abaixo assinado, discuti com a **Drda. Juliana Santos de Souza Hannum** sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Goiânia, ____, de _____, de 201__.

Assinatura do participante

____/____/____
Data

Assinatura do responsável pelo estudo

____/____/____
Data

(Apêndice C)

Roteiro de Entrevista

I- Planejamento familiar:

- 1) Esta criança foi planejada? () sim () não
- 2) Esta criança foi desejada? () sim () não
Questões 3 e 4 para quem tem outros filhos
- 3) E os seus outros filhos, foram planejados? () sim () não
- 4) Foram desejados? () sim () não
- 5) Você pretende ter outros filhos? () sim () não. Por que?

II- Informações sobre a condição do filho:

- 1) O que você sabe sobre o que o seu (sua) filho(a) tem?
- 2) Quando você ficou sabendo disso?
- 3) Como você recebeu a notícia?
- 4) Qual foi a sua reação?
- 5) Você buscou alguma informação a respeito da condição do(a) seu (sua) filho(a)?
- 6) Você tem alguma dúvida em relação à condição do (da) seu (sua) filho (a)?

III- Relacionamento familiar:

- 1) Como é o relacionamento com a sua companheira e/ou mãe do filho?
- 2) Como é o seu relacionamento com o (a) seu (sua) filho (a)?
- 3) Como é o seu relacionamento com os (as) outros (as) filhos (as) (se houver)?
- 4) Como você define seu papel dentro da família?
- 5) Quem é o principal responsável pelos cuidados do(a) (nome do (a) filho(a) com SD)?
- 6) Como você avalia sua vida antes e depois do diagnóstico do(a) seu (sua) filho(a) com SD ?
- 7) Como você avalia seu grau de envolvimento com os problemas da sua família?
- 8) Como você avalia seu grau de envolvimento com o (a) (nome do(a) filho(a) com SD)?

IV- Percepção das capacidades e potencialidades do filho:

- 1) O que seu (sua) filho (a) sabe fazer sozinho(a), mas que outras pessoas insistem em fazer por ele ?
- 2) O que as pessoas dizem que seu (sua) filho (a) sabe fazer, mas que você acha que ele não sabe?
- 3) O que você relacionaria como comportamentos autônomos do(a) seu (sua) filho (a) ? O que ele(a) sabe fazer sozinho(a)?

V- Atuação do pai:

- 1) Como você reage quando o (a) seu (sua) filho (a) apresenta alguma dificuldade em realizar uma tarefa?
- 2) O que você acredita que pode fazer para ajudar seu (sua) filho (a)?
- 3) Que atividades você costuma realizar com seu (sua) filho(a) (nome do (a) filho (a) com SD)?

VI- Auto percepção:

- 1) O que você precisou modificar e/ou desenvolver em você para lidar com a condição do(a) seu(sua) filho(a)?
- 2) Qual a dificuldade que você encontra na conduta com seu (sua) filho (a) (nome do (a) filho (a) SD)?

VII- Aspectos positivos e negativos:

- 1) Quais os pontos que você considera como negativos da condição do (a) seu (sua) filho(a)?
- 2) Quais os pontos que você considera como positivos da condição do (a) seu (sua) filho(a)?

VIII- Expectativas:

- 1) Quais são as suas expectativas em relação ao desenvolvimento do(a) seu (sua) filho(a)?
- 2) Como você gostaria que fosse o futuro do(a) seu(a) filho(a)?
- 3) Como você acha que será esse futuro?

- 4) Somente para os pais que tem outros filhos: Como você acha que o futuro do seu filho com SD irá diferir do futuro do(s) seu(s) outro(s) filho(s)?

IX- Complemento:

- 1) Você gostaria de perguntar alguma coisa?
- 2) Você gostaria de acrescentar algo?

(Apêndice D)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), do Projeto de Pesquisa sob o título **Síndrome de Down: pesquisando as famílias para compreender o impacto da deficiência sobre os pais e o suporte oferecido**. Meu nome é Juliana Santos de Souza Hannum, sou a pesquisadora responsável, doutoranda em Psicologia. Estamos realizando uma pesquisa sobre uma ação desenvolvida no projeto Alfadown, grupo psicoeducativo de orientação de pais de crianças, jovens e adultos com Síndrome de Down. Este estudo pretende conhecer a percepção dos pais sobre a psicoeducação no âmbito do Projeto Alfadown. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias e em todas as páginas, sendo a primeira via de guarda e confidencialidade do Pesquisador responsável e a segunda via ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de recusa, você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável **Juliana Santos de Souza Hannum**, nos telefones: (62) 3945-0433/ (62) 8127-6468, ou através do e-mail **dra.julianahannum@yahoo.com.br**. Em caso de dúvida **sobre a ética aplicada a pesquisa**, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, Setor Universitário, CEP: 74 605-010, Goiânia Goiás.

Para tanto, gostaria de contar com a sua colaboração neste estudo. Ao concordar em participar desta pesquisa você estará ciente de que:

1. Você será entrevistado e responderá perguntas relacionadas ao tema descrito anteriormente.
2. Esta entrevista será integralmente gravada para transcrição posterior.
3. Todas as informações que você apresentar terão garantia de sigilo e confidencialidade.
4. Você terá garantia de completo anonimato, ou seja, você não será identificado.
5. Você receberá resposta a qualquer pergunta e esclarecimento acerca da pesquisa.

6. Você poderá desistir de participar da pesquisa em qualquer momento que desejar.

Eu _____, RG _____, abaixo assinado, discuti com a **Drda. Juliana Santos de Souza Hannum** sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Goiânia, ____, de _____, de 201__.

Assinatura do participante

____/____/____
Data

Assinatura do responsável pelo estudo

____/____/____
Data

(Apêndice E)

Roteiro de Entrevista

1. Há quanto tempo seu filho participa do projeto?
2. Você participa do grupo psicoeducativo de pais regularmente? Quais pontos consideram importantes no grupo?
3. Houve mudança na sua vida pessoal depois que começou a participar do grupo?
Fale um pouco.
4. Houve mudanças na sua relação com o filho (os) através do grupo? Quais?
5. Depois de participar do grupo sua relação com a escola do seu filho melhorou?
Como você considera a melhora?
6. Como você avalia o desempenho escolar do seu filho depois da participação dele no projeto? Quais critérios utilizam para essa avaliação?