

## A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA SÍNDROME DE DOWN: REVISANDO A LITERATURA

Camila Guedes Henn<sup>\*</sup>  
Cesar Augusto Piccinini<sup>#</sup>  
Gilberto de Lima Garcias<sup>#</sup>

**RESUMO.** O presente artigo tem por objetivo examinar algumas questões teóricas e achados de estudos recentes acerca do impacto da síndrome de Down sobre a família, em especial, sobre pais e mães. A literatura revisada demonstrou que o nascimento de uma criança com síndrome de Down exerce um forte impacto sobre a família, em especial sobre pais e mães, podendo gerar estresse, dificuldades de adaptação e restrições familiares. Por outro lado, alguns pais e mães relatam uma visão positiva desta convivência com seus filhos, destacando interações sincrônicas com eles, bem como uma boa adaptação às exigências e aos cuidados demandados. Ressalta-se a existência de poucos estudos a respeito do pai neste contexto, bem como a importância de programas que ajudem pais e mães em seu processo de adaptação à criança.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down, relações familiares, família.

## THE FAMILY IN THE DOWN SYNDROME CONTEXT: A REVIEW OF THE LITERATURE

**ABSTRACT.** Theoretical issues and empirical findings on recent studies concerning the impact of Down syndrome on the family and, especially, on the parents, are examined. The reviewed literature shows that the birth of a child with Down syndrome has a strong impact on the family, especially on parents, and can generate stress, difficulties in adaptation and family restrictions. On the other hand, some fathers and mothers report a positive vision of this coexistence with their children, highlighting synchronic interactions with them, as well as good adaptation to the demands and the required care. The existence of few studies involving the father in this context is stressed, as well as the importance of programs that help fathers and mothers in their adaptation process to the child.

**Key words:** Down syndrome, family relations, family.

## LA FAMILIA Y LA SÍNDROME DE DOWN: UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA

**RESUMEN.** El artículo actual aspiró a revisar algunos asuntos teóricos y conclusiones empíricas de estudios recientes con respecto al impacto de la Síndrome de Down sobre la familia y, especialmente, sobre los padres. La literatura examinada muestra que el nacimiento de un niño con la Síndrome de Down tiene un fuerte impacto sobre la familia, especialmente sobre los padres, y puede generar tensión, dificultad de adaptación y restricciones familiares. Por otro lado, algunos padres y madres relatan una visión positiva de esta coexistencia con sus niños, destacando, relatando interacciones sincrónicas con ellos, así como buena adaptación a las demandas y al cuidado requerido. Se resalta la existencia de pocos estudios sobre el padre en este contexto, y así como la importancia de programas que ayuden a los padres y a las madres en su proceso de adaptación al niño.

**Palabras-clave:** Síndrome de Down, relaciones familiares, familia.

---

\* Mestre em Psicologia. Doutoranda em Psicologia pelo Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Psicóloga do Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição.

# Doutor. Pesquisador do CNPq. Docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

# Doutor em Genética. Docente da Genética Médica da Universidade Católica de Pelotas e da Universidade Federal de Pelotas-RS.

O nascimento de um filho constitui um grande acontecimento na vida de uma família, exigindo mudanças e reestruturação de papéis, especialmente dos pais e mães<sup>1</sup>, para o recebimento de um novo membro. Tornar-se um progenitor representa uma mudança na associação e no funcionamento dos membros da família, modificando o equilíbrio entre trabalho, amigos, irmãos, pais e mães (Bradt, 1995). Por esse motivo, após o diagnóstico para alguma síndrome ou etiologia que represente um atraso no desenvolvimento do bebê, os pais e mães, devido a fatores emocionais, freqüentemente enfrentam períodos difíceis, especialmente relacionados à interação com seus bebês (Brito & Dessen, 1999).

Dentro deste contexto, o nascimento de uma criança com Síndrome de Down (SD) irá exigir um processo de adaptação muito maior por parte dos pais e mães, pois ela apresenta atraso em seu desenvolvimento e limitações em suas aquisições, precisando de mais tempo para desenvolver habilidades tais como andar, controlar os esfíncteres e falar. Desse modo, cada momento terá suas peculiaridades, o que pode exercer impacto sobre a família, em especial sobre os genitores. Assim sendo, o objetivo do presente artigo é examinar algumas questões teóricas e achados de estudos recentes acerca do impacto da SD sobre a família, em especial, sobre pais e mães.

### SÍNDROME DE DOWN: BREVE CARACTERIZAÇÃO

A incidência da SD varia de um para cada 500 a 1000 bebês nascidos vivos (Frid, Drott, Lundell, Rasmussen & Annerén, 1999), podendo, por isso, ser considerada como uma anomalia genética relativamente comum. Embora existam alguns exames capazes de sugerir ou detectar a presença da síndrome no período pré-natal, muito comumente é a presença de uma série de alterações fenotípicas no nascimento que leva à suspeita do diagnóstico de SD (Schwartzman, 2003).

O desenvolvimento da criança com SD apresenta-se de forma diferenciada do de uma criança sem deficiência (Canning & Pueschel, 1993). A deficiência mental é uma das características mais presentes em crianças com SD, o que pode, provavelmente, ser justificado por um atraso global no desenvolvimento,

que varia de criança para criança (Silva & Dessen, 2002). Em geral, as crianças com SD apresentam um atraso na aquisição de marcos motores e de habilidades de auto-ajuda, tais como andar, falar, utilizar vaso sanitário, dentre outras (Canning & Pueschel, 1993).

Em relação a este tema, Mancini, Silva, Gonçalves e Martins (2003) realizaram um estudo que comparou o desempenho funcional de crianças com SD com o de crianças sem deficiência, nas idades cronológicas de dois e cinco anos. Participaram do estudo 40 crianças de Belo Horizonte – MG, avaliadas em três áreas de desempenho: autocuidado, mobilidade e função social. Os resultados demonstraram que, embora o desempenho funcional de crianças com SD tenha sido inferior ao de crianças sem deficiência, este desempenho não se manteve constante ao longo do desenvolvimento, especialmente no que diz respeito à mobilidade e ao autocuidado, sendo mais evidente aos dois do que aos cinco anos de idade. Já na área de função social, as crianças com SD apresentaram desempenho inferior tanto aos dois quanto aos cinco anos em atividades que envolviam comunicação expressiva, compreensão, socialização e resolução de problemas. Entretanto, segundo as autoras, elas se apresentaram mais independentes aos cinco anos do que aos dois anos. É importante ressaltar que os dados dessa pesquisa foram obtidos a partir de relatos dos cuidadores, e não de observação direta do desempenho funcional das crianças. Sendo assim, os resultados podem estar representando mais a percepção dos cuidadores acerca do desempenho funcional das crianças do que o próprio desempenho apresentado por elas.

Já outro estudo, realizado por Ramalho, Pedromônico e Perissinoto (2000), avaliou crianças com SD em três áreas do desenvolvimento: motricidade, coordenação e linguagem. Participaram 42 crianças de São Paulo - SP, das quais 21 tinham SD e 21 não possuíam qualquer alteração genética. Em geral, as crianças com SD apresentaram um desempenho significativamente pior do que as crianças sem alteração genética. Especificamente no que se refere à motricidade, entretanto, as crianças dos dois grupos apresentaram desempenho semelhante, o que pode ser justificado pelos recursos terapêuticos proporcionados às crianças com SD participantes do estudo. Quanto à linguagem, apenas as meninas com SD apresentaram um desempenho pior do que as meninas sem deficiência, enquanto os meninos dos dois grupos não apresentaram diferença significativa. Sendo assim, as autoras concluíram que, apesar das diferenças encontradas, as tendências de desempenho

<sup>1</sup> Para fins de clareza no presente estudo o termo pai(s) será utilizado apenas para designar o pai, enquanto a expressão pai(s) e mãe(s) será utilizada quando se estiver fazendo referência a ambos os genitores.

foram semelhantes, o que sugere que as crianças com SD apresentam a mesma hierarquia de aquisição prevista na literatura para as crianças normais.

Destarte, como pode ser visto, a SD possui inúmeras peculiaridades que podem ou não afetar de maneira importante o desenvolvimento das crianças por ela acometidas. Por esse motivo, tais peculiaridades atingem não apenas a criança, mas também a família, especialmente os pais e mães, que precisam aprender a lidar com um filho cujo desenvolvimento poderá apresentar demandas diferenciadas das exigidas por crianças sem deficiência.

### O IMPACTO DA SÍNDROME DE DOWN NA FAMÍLIA

No momento do nascimento existem, para os pais e mães, três diferentes bebês: o bebê imaginário de seus sonhos e fantasias; o feto invisível, mas real, com ritmos particulares e personalidade particular que vão se revelando ao longo da gestação; e o recém-nascido de fato, que pode ser visto, ouvido, pego nos braços (Brazelton & Cramer, 1992). Isto leva a um confronto entre o filho idealizado pelos pais e mães e o filho real, que agora se apresenta, podendo ser exacerbado quando da presença de uma deficiência. Durante a gravidez, os pais e mães tendem a vivenciar temores em relação a como será o futuro bebê (Brazelton & Cramer, 1992; Casarin, 2003). Casarin (2003) relata que, embora tais temores estejam presentes durante a gravidez, a confirmação de um eventual diagnóstico de deficiência da criança é sempre um choque, que traz à tona sentimentos negativos, ambivalência e rejeição por parte dos pais e mães.

Em geral, a chegada de um bebê que apresenta algum tipo de deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar (Brito & Dessen, 1999). A reação dos pais e mães diante do diagnóstico, entretanto, se apresenta de formas variadas. Alguns manifestam sentimentos de incredulidade, chegando, muitas vezes, a expressar medo e também desejo de escapar dessa situação. Pode ser ainda que depositem esperanças na possibilidade de um erro de diagnóstico, que será esclarecido por meio do teste cromossômico (Murphy, 1993). Outros expressam tristeza, estranheza e preocupação sobre como será a criança (Silva & Dessen, 2003). Muito dessa reação será determinado pelos significados sociais e as crenças dos pais e mães a respeito da deficiência. A recorrência a estes significados e crenças é necessária, e os ajuda a

adquirir alguma compreensão sobre o que está acontecendo com eles (Casarin, 2003).

Por esse motivo, o momento e a forma como o diagnóstico é comunicado são considerados de fundamental importância para o decorrer das primeiras relações entre os pais e mães e seu bebê (Casarin, 2003; Oliveira, 2001; Silva & Dessen, 2003). Em um estudo realizado por Silva e Dessen (2003), uma das queixas manifestadas pelos pais e mães de crianças com Síndrome de Down foi a forma como os médicos deram a notícia do diagnóstico, que favoreceu o aumento de fantasias acerca da deficiência. Estes dados são também confirmados por Oliveira (2001), que ressalta que a palavra do médico, por seu caráter de verdade universal, exerce forte influência sobre a maneira como os pais e mães irão reagir ao diagnóstico, podendo ter efeito na superação do seu processo de luto. Entretanto, há que se considerar que, algumas vezes, as informações que os profissionais dão aos pais e mães no momento do diagnóstico podem ser distorcidas em função do choque sentido por eles.

Desde o momento do diagnóstico, então, até se chegar à aceitação da criança com deficiência mental, a família passa por um longo processo. Os sentimentos vão desde o choque, negação, raiva, revolta e rejeição, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança (Silva & Dessen, 2001). Tais sentimentos, entretanto, parecem ser dominados à medida que eles passam a estabelecer um contato maior com seu bebê (Murphy, 1993).

Na verdade, os efeitos do nascimento de uma criança com SD sobre a família podem ser variados, e estarão relacionados a inúmeros fatores, entre os quais, a maneira como aconteceu a história da gravidez e do diagnóstico. Como já foi mencionado anteriormente, hoje existem exames realizados no período pré-natal que são capazes de detectar ou sugerir o diagnóstico para a SD. Conforme Hall, Bobrow e Marteau (1997), a disponibilidade crescente desses exames transformou um evento antes incontrolável em potencialmente controlável. Há de se considerar, entretanto, que os exames nem sempre detectam todos os casos e, mais do que isso, nem todas as gestantes passam pelo processo de avaliação, o que, segundo os autores, pode afetar o ajustamento dos pais e mães à criança, fazendo com que eles atribuam culpa aos outros pelo nascimento da criança.

Com o objetivo de investigar as atribuições de culpa feitas pelos pais e mães e o seu ajustamento ao nascimento de uma criança com SD, Hall et al. (1997) entrevistaram 23 pais e 28 mães residentes em Londres, onde existe uma grande facilidade de

diagnóstico pré-natal. Dos entrevistados, oito pais e cinco mães culpavam os profissionais de saúde ou o sistema de saúde em geral por não prevenir o nascimento de seu filho com SD, através de exames no pré-natal. Os pais e mães que não quiseram fazer os exames para diagnóstico pré-natal não atribuíram culpa a ninguém pelo nascimento da criança. Tanto as mães quanto os pais que culpavam outros pelo nascimento do filho com SD possuíam níveis mais altos de estresse parental. Mães que culpavam outros também se encontravam com mais raiva e sintomas depressivos do que aquelas que não culpavam os outros. Portanto, conforme os autores, que mais tarde realizaram outro estudo com resultados semelhantes (Hall & Marteau, 2003), foi confirmada a existência de uma associação entre a atribuição de culpa e o ajustamento dos pais e mães à criança, pois aqueles que culpavam os profissionais e o sistema de saúde apresentaram um ajustamento mais pobre do que os que não atribuíram culpa a ninguém.

Diversos estudos envolvendo famílias de crianças com SD investigaram a presença de estresse nos pais e mães (Most, Fidler, Laforce-Booth & Kelly, 2006; Padelidu, 1998; Roach, Orsmond & Barratt, 1999; Sanders & Morgan, 1997; Scott, Atkinson, Minton & Bowman, 1997; Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991; Stores, Stores, Fellows & Buckley, 1998). Na pesquisa americana realizada por Roach et al. (1999), procurou-se investigar possíveis diferenças na adaptação de pais e mães de crianças com SD e de crianças com desenvolvimento típico. Os resultados demonstraram que os pais e mães de crianças com SD, além de tenderem a perceber seus filhos como mais distraídos, necessitados de atenção e mais inaceitáveis, também apresentavam mais estresse relacionado à parentalidade quando comparados com pais e mães de crianças sem deficiência. Resultados semelhantes foram encontrados por Padelidu (1998), que, ao investigar as mães de crianças com SD na Grécia, chegou à conclusão de que estas apresentavam mais estresse do que as mães de crianças sem deficiência. Neste estudo, os relatos de maior estresse por parte das mães de crianças com SD estiveram relacionados com um maior tempo despendido por elas em atividades relacionadas à recreação e educação de seus filhos.

Ao comparar o estresse parental e o ajustamento percebido por pais e mães de crianças e pré-adolescentes americanos (de sete a onze anos de idade) com SD, autismo e sem deficiência, Sanders e Morgan (1997) constataram que pais e mães de crianças com SD relataram mais estresse e problemas de ajustamento do que aqueles de crianças não-

deficientes. Eles também mostraram pessimismo em relação ao futuro de suas crianças, especialmente no que diz respeito a problemas que poderiam aparecer quando elas se tornassem adultas. Não obstante, os autores ressaltam que, embora os pais e mães de crianças com autismo e SD tenham relatado mais estresse relacionado ao cuidado de seus filhos, eles geralmente mostraram resiliência no ajustamento à presença de um membro da família com deficiência e percebiam seu ambiente familiar como sendo relativamente saudável.

Tais resultados se assemelham aos encontrados por Stores et al. (1998) no que se refere ao estresse materno no contexto da SD. A pesquisa por eles realizada investigou a ocorrência de problemas de comportamento diários e de estresse em 91 mães inglesas cujos filhos tinham SD e foram comparados com outros três grupos constituídos por: seus irmãos não deficientes, crianças não-deficientes da população em geral e crianças com outras deficiências intelectuais que não a SD. Em geral, as crianças com SD e com outras deficiências intelectuais mostraram mais distúrbios de comportamento do que os outros dois grupos; já no que se refere ao estresse materno, escores significativamente mais altos foram obtidos no grupo de crianças com outras deficiências intelectuais quando comparadas ao grupo com SD e os outros três grupos. Nesse sentido, apesar de os autores não deixarem claro que tipos de deficiências intelectuais as crianças apresentavam, o estresse materno relacionado à criança com SD se apresentou num nível mais baixo do que o das mães de crianças com outras deficiências que não a SD.

De modo semelhante, o estudo longitudinal americano realizado por Most et al. (2006) buscou explorar as trajetórias de estresse nas mães de crianças pequenas com SD e com outras deficiências, como síndrome de Williams e espinha bífida. Entretanto, diferentemente dos estudos citados anteriormente, as mães de crianças com SD, embora apresentassem níveis mais baixos de estresse do que as mães do outro grupo quando suas crianças estavam com 12 a 15 meses de idade, apresentaram níveis semelhantes de estresse quando elas estavam com 45 meses. Sendo assim, segundo os autores, o nível de estresse tenderia a aumentar com o passar do tempo, à medida que as deficiências cognitivas e de linguagem, bem como os comportamentos mal-adaptados das crianças, ficassem mais acentuados.

Por outro lado, a investigação realizada no Canadá por Scott et al. (1997) não confirmou a idéia de que os pais e mães de crianças com SD apresentavam níveis marcantes de estresse

psicológico. Embora eles tenham apresentado maior depressão do que pais e mães de crianças sem deficiência, apenas 6% deles estavam clinicamente deprimidos, enquanto 80% não apresentaram sinal de depressão. Os autores assinalaram que os baixos níveis de estresse psicológico encontrados em pais e mães de crianças com SD acompanham uma mudança de visão da sociedade sobre a presença de uma criança com deficiência no funcionamento familiar.

Ao investigar a existência de possíveis diferenças na autopercepção de saúde em mães de crianças com SD e mães de crianças sem deficiência, Hedov, Annerén e Wikblad (2000) encontraram diferença significativa entre os dois grupos de famílias suecas. As mães de crianças com SD vivenciaram com maior frequência sensação de fadiga, além de se sentirem nervosas e depressivas a maior parte do tempo. Problemas com trabalho e atividades diárias também foram vivenciados com maior frequência por elas, que ainda avaliaram sua saúde como pobre e tendente a piorar cada vez mais. Tais resultados levaram os autores a concluir que a presença de uma criança com deficiência exerce um efeito negativo sobre as mães, acarretando déficits em sua saúde.

Estudos também foram realizados para examinar as possíveis diferenças na interação mãe-criança entre mães de crianças com SD e mães de crianças sem deficiência (Cielinski, Vaughn, Seifer & Contreras, 1995; Landry, Garner, Pirie & Swank, 1994; Pino, 2000; Silva & Salomão, 2002). Entre as diferenças encontradas destacam-se: as mães de crianças com SD utilizaram mais comunicação não-verbal para auxiliar seus filhos na realização de atividades do que as mães de crianças sem SD (Silva & Salomão, 2002); elas também se colocaram mais no papel de professoras com seus filhos nos momentos de interação (Pino, 2000); e tenderam a ser mais diretivas com eles em situações de brincar livre (Cielinski et al., 1995). Entretanto, Pino (2000) ressalta que, embora os dados tenham revelado diferenças entre os dois grupos, as similaridades entre eles foram ainda maiores.

Com o objetivo de descrever as interações criança-mãe, criança-pai e criança-mãe-pai em situações de atividade livre, Silva e Dessen (2003) entrevistaram os pais e mães de crianças com SD de seis diferentes famílias brasileiras, realizando também sessões de observação direta do comportamento. Embora os resultados sugeriram a predominância de comportamentos mais diretivos e intrusivos por parte de ambos os genitores, as interações das famílias neste estudo se caracterizaram pela sincronia entre pais, mães e filhos, sugerindo uma adaptação entre os genitores e suas crianças com SD.

Não obstante, a reação e o comportamento de pais e mães frente ao nascimento de uma criança com SD nem sempre ocorre da mesma maneira. Nesse sentido, Sullivan (2002) buscou identificar possíveis diferenças nas estratégias de *coping* de pais e mães ingleses de crianças com SD. As mães apresentaram escores mais altos do que os pais nas estratégias de *coping* de busca por apoio instrumental e emocional, foco sobre e expressão das emoções, e supressão de atividades competitivas. Apesar de confirmar as diferenças entre pais e mães nas estratégias de *coping*, Sullivan ressaltou que ambos apresentaram altos níveis de aceitação em relação aos seus filhos com SD.

Outro fator importante considerado nos estudos envolvendo SD diz respeito às reações da família a cada etapa do desenvolvimento da criança, pois, à medida que a criança com SD cresce, as diferenças em relação às outras crianças podem se tornar maiores (Casarin, 2003). Sendo assim, as preocupações dos pais e mães também se mostram diferentes conforme o momento do ciclo vital em que a família se encontra. Segundo a autora, pais e mães que receberam recentemente a notícia do diagnóstico vivenciam a fase do luto, em que a família precisa ressignificar a síndrome para permitir a construção de um relacionamento saudável com o filho com SD. Já os pais e mães de crianças pequenas, que passam pela etapa das aquisições, trazem queixas relacionadas ao relacionamento do casal e dúvidas quanto ao melhor tipo de educação e posterior escolarização para a sua criança. Sendo assim, pode-se considerar de grande importância a realização de estudos que permitam avaliar melhor as reações dos pais e mães nas diferentes fases de desenvolvimento das crianças com SD.

Nesse sentido, analisar longitudinalmente os efeitos da SD sobre a família foi o objetivo do estudo realizado por Cunningham (1996), que investigou, na Inglaterra, o efeito que a criança com SD exerce sobre a família e também o efeito que a família tinha sobre a criança. Dentre os principais resultados ressalta-se que, embora tenham vivenciado um trauma considerável em seguida ao nascimento, a maioria das famílias participantes do estudo foi considerada harmoniosa, com altos níveis de coesão familiar, satisfação com a vida e níveis relativamente normais de estresse. No período da adolescência, entretanto, houve um decréscimo da satisfação com a vida percebida pelas mães, associado a um declínio na satisfação com o apoio social recebido e a uma tendência de mais mães perceberem efeitos negativos do filho(a) com SD sobre a família. Os irmãos apresentaram uma adaptação positiva, tendo bom

relacionamento com seus pais, mães e com os irmãos com SD. Além disso, houve uma melhora deles no comportamento pró-social. Embora com as limitações cognitivas, a maioria das crianças conseguiu desenvolver uma ampla gama de habilidades, devido ao apoio da família e das oportunidades de educação recebidas. A família também foi de extrema importância no que diz respeito à vida social das crianças. Em suma, o autor enfatizou que, embora algumas famílias estivessem vulneráveis e sob risco, a impressão geral foi de normalidade, com efeitos positivos sobre a família em ter um membro com SD.

Ao analisar a literatura, percebeu-se que, embora as famílias de pessoas com SD tenham sido investigadas de várias formas, poucos estudos focaram o papel do pai neste contexto. Nesse sentido, ao considerá-lo como parte integrante e ativa das relações familiares, a reflexão sobre como ele vivencia esta situação torna-se de grande importância. Por outro lado, a ausência nos estudos pode se justificar pelo fato de que, embora a visão do pai como alguém que desempenha unicamente o papel de provedor na vida da família e dos filhos venha sendo substituída pela percepção de que ele é um membro que pode exercer inúmeros papéis significativos, entre os quais o de companheiro, protetor, cuidador, modelo, orientador e professor, entre outros (Lamb, 1997), em poucas sociedades ele assume os cuidados rotineiros com relação às crianças (Lewis e Dessen, 1999). Os homens continuam se representando e sendo representados por papéis fora do centro das interações familiares, o que pode ser justificado pelas pressões do trabalho, pela falta relativa de recompensa por seu engajamento nos cuidados das crianças e pelas sutis negociações entre os parceiros sobre a parte a ser desempenhada pelo homem na família. De acordo com Lewis e Dessen (1999), talvez seja por isso que o é notado pela sua ausência, principalmente em relação à vida de crianças pequenas, o que fortalece um estereótipo negativo sobre seu papel dentro da família.

Embora nos últimos anos tenham aparecido muitos artigos sobre o papel do pai no desenvolvimento de crianças sem deficiência, o mesmo não acontece em relação a crianças com deficiência mental (Lamb & Billings, 1997). Os poucos estudos existentes sobre o assunto apresentam limitações em suas conclusões, pois seus dados são freqüentemente obtidos através de impressões clínicas, medidas de atitudes parentais ou relatórios maternos a respeito das reações emocionais e comportamentais de seus companheiros. Além disso, segundo os autores, os estudos que exploram o envolvimento paterno com

os filhos com deficiência apresentam resultados inconsistentes.

Algumas particularidades referentes à experiência de ser pai de uma criança com deficiência foram mencionadas por Lamb e Billings (1997). Uma delas é a tendência de os pais relatarem níveis mais baixos de estresse do que as mães, a qual é confirmada por alguns estudos (Roach et al., 1999; Scott et al., 1997; Sloper et al., 1991). Segundo Lamb e Billings (1997), tais achados podem ser um reflexo da maior carga de responsabilidade que as mães geralmente assumem nos cuidados com a criança.

Ao investigar 60 famílias americanas com crianças com SD, autismo e sem deficiência, Rodrigue, Morgan e Geffken (1992) encontraram que os pais de crianças com SD e autismo relataram mais dificuldades financeiras e de planejamento familiar. Contudo, eles apresentaram níveis de competência parental percebida, satisfação marital e suporte social comparáveis aos dos pais de crianças com desenvolvimento normal. Os autores chegaram à conclusão de que os pais de crianças com SD e autismo se adaptaram bem às demandas associadas à criação de uma criança com deficiência.

Num estudo a respeito da percepção do pai sobre as características do seu filho(a), níveis de estresse parental e o envolvimento com a criança, Ricci e Hodapp (2003) investigaram pais americanos de crianças com SD e com outros tipos de deficiência, tais como autismo e paralisia cerebral. Os pais de crianças com SD relataram personalidade mais positiva e menos comportamentos mal-adaptados por parte de seus filhos do que os demais. Apresentaram também menos estresse relacionado aos cuidados da criança, especialmente nas áreas de aceitabilidade, adaptabilidade e exigências. Os níveis de estresse dos pais de crianças com SD estiveram relacionados à personalidade dos pais, à idade da criança (quanto mais velhas, menos aceitáveis elas eram para os pais) e ao comportamento mal-adaptado das crianças. Em relação ao envolvimento paterno, ambos os grupos se apresentaram de forma semelhante.

Diferentemente destes estudos sobre paternidade e SD, Hornby (1995a) realizou um estudo qualitativo com o objetivo de investigar a perspectiva dos pais relativa aos efeitos sobre eles mesmos e sobre suas famílias de ter uma criança com SD. Para tanto foram entrevistados 90 pais ingleses de crianças com SD, cujos filhos estavam com idades entre 7 e 14 anos. Muitos pais (42%) mencionaram ter tido dificuldades, logo após o recebimento do diagnóstico, para se ajustar ao fato de sua criança ter SD. Além disso, para 43% deles, a presença de uma criança com SD impôs

restrições à família. Muitos (46%), entretanto, reconheceram uma personalidade positiva de suas crianças com SD. Em torno de 36% dos participantes relataram uma grande preocupação com os cuidados em longo prazo para a criança com SD, como suporte após a idade escolar ou quando os pais ficassem velhos ou doentes. Apesar disso, mais pais relataram efeitos positivos sobre seus casamentos do que efeitos negativos, e em torno de 20% deles acreditavam que o fato de ter uma criança com SD aproximou ainda mais a relação marital.

Posteriormente, Hornby (1995b) publicou um estudo quantitativo com 87 pais ingleses de crianças com SD, que investigou o efeito sobre o pai de ter uma criança com SD. Para tanto ele utilizou instrumentos para avaliar a adaptação destes pais às crianças com SD, seu funcionamento marital, apoio social, estresse e personalidade. Os resultados revelaram que a adaptação dos pais à sua criança com SD parecia estar relacionada à sua satisfação com o apoio social recebido, satisfação marital e as suas características de personalidade, mais do que às características da própria criança com SD, como sexo, severidade da deficiência e idade destas crianças.

Juntos, os estudos descritos acima representam as poucas investigações encontradas na literatura a respeito do pai no contexto da SD. A carência de estudos nesta área também foi assinalada na revisão de Dessen e Silva (2000) que mostraram, a partir de uma análise da produção científica nacional e internacional na área de deficiência mental e família, referente ao período de 1985 a 1999, que a participação do pai só foi destacada em estudos estrangeiros que também envolviam a participação da mãe. Por outro lado, de acordo com as autoras, a idade mãe-criança foi a mais analisada em estudos brasileiros envolvendo desenvolvimento atípico. Esta mesma tendência estaria ocorrendo na literatura internacional (Lamb & Billings, 1997). A ausência dos pais nestes estudos, ou a tendência em deixá-los em segundo plano, desconsideram o importante papel desempenhado dentro do grupo familiar, por eles, cujas contribuições para o desenvolvimento das crianças podem ser diferentes das proporcionadas pelas mães.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A literatura revisada mostra que o nascimento de uma criança com SD é um acontecimento que afeta de maneira importante a família, exercendo conseqüências principalmente sobre pais e mães. Apesar de parte da literatura referir alguns efeitos negativos desse acontecimento sobre os pais e mães de

crianças com SD, tais como uma presença maior de estresse e maiores dificuldades de adaptação à criança, outra parte refere alguns efeitos positivos, como uma boa aceitação e adaptação dos pais e mães à criança, interações sincrônicas entre eles e seus filhos com SD, bem como a percepção de um ambiente familiar saudável e harmônico.

Chama a atenção que, no tocante especificamente ao papel do pai neste contexto, poucos estudos foram encontrados. A literatura a esse respeito menciona que os pais de crianças com SD apresentam níveis mais baixos de estresse do que as mães ou do que pais de crianças com outros tipos de deficiência como autismo e paralisia cerebral. Embora existam relatos de que os pais de crianças com SD apresentam certas dificuldades relacionadas a questões financeiras, de planejamento familiar, assim como restrições familiares e preocupações em longo prazo com os cuidados dos filhos, eles também demonstraram uma visão positiva da personalidade de seus filhos, bem como uma boa adaptação às exigências e cuidados demandados por eles. Tais achados, entretanto, são revelados por um número reduzido de estudos, e seus resultados nem sempre se apresentam de forma consistente. Nesse sentido, é muito importante que novos estudos abordem a problemática dos pais de crianças com SD, para que assim se tenha uma melhor compreensão de suas vivências e especificidades no exercício da paternidade.

A partir da literatura revisada pôde-se ter uma idéia das implicações da SD sobre a família, em especial sobre os pais e mães, e do seu possível efeito desestabilizador, pelo menos para algumas famílias. Sendo assim, cabe pensar na importância de programas de prevenção e intervenção que visem atender a essas famílias desde o nascimento do bebê e, quando for o caso, desde a gestação. Estes programas devem buscar auxiliar os pais e mães no processo de adaptação à criança com SD, tanto no que diz respeito aos aspectos físicos da Síndrome - propiciando-lhes acesso a informações e oferecendo-lhes orientação nos cuidados demandados pela criança - quanto no que se refere à disponibilização de atendimento aos aspectos emocionais suscitados por esse acontecimento. Isto permitirá que pais, mães e demais familiares consigam lidar de modo mais adequado com a criança com SD, facilitando o desenvolvimento de todo o seu potencial e contribuindo para a qualidade de vida destas famílias e para o estabelecimento de relações familiares mais saudáveis.

## REFERÊNCIAS

- Bradt, J. O. (1995). Tornando-se Pais: famílias com filhos pequenos. Em B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As*

- mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 206-222). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brazelton, T. & Cramer, B. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2), 429-445.
- Canning, C. D. & Pueschel, S. M. (1993). Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. Em S. M. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: guia para pais e educadores* (pp. 23-32). Campinas: Papyrus.
- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Memnon/Mackenzie.
- Cielinski, K. L., Vaughn, B. E., Seifer, R. & Contreras, J. (1995). Relations among sustained engagement during play, quality of play and mother-child interaction in samples of children with Down's Syndrome and normally developing toddlers. *Infant Behavior and Development*, 18, 163-176.
- Cunningham, C. C. (1996). Families of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87-95.
- Dessen, M. A. & Silva, N. L. P. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10(19), 12-23.
- Frid, C., Drott, P., Lundell, B., Rasmussen, F. & Annerén, G. (1999). Mortality in Down's Syndrome in relation to congenital malformations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 234-241.
- 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.
- Hall, S. & Marteau, T. M. (2003). Causal attributions and blame: Associations with mothers' adjustment to the birth of a child with Down Syndrome. *Psychology, Health and Medicine*, 8(4), 415-423.
- Hedov, G., Annerén, G. & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's Syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415-422.
- Hornby, G. (1995a). Father's views of the effects on their families of children with Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4(1), 103-117.
- Hornby, G. (1995b). Effects on fathers of children with Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4(2), 239-255.
- Lamb, M. E. & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of Children with Special Needs. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: John Wiley & Sons.
- Lamb, M. E. (1997). Fathers and Child Development: An Introductory Overview and Guide. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (pp. 1-18). New York: John Wiley & Sons.
- Landry, S. H., Garner, P. W., Pirie, D. & Swank, P. R. (1994). Effects of social context and mother's requesting strategies on Down's Syndrome children's social responsiveness. *Developmental Psychology*, 30(2), 293-302.
- Lewis, C. & Dessen, M. A. (1999). O Pai no Contexto Familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15(1), 9-16.
- Mancini, M. C., Silva, P. C., Gonçalves, S. C. & Martins, S. M. (2003). Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61(2-B), 409-415.
- Most, D. E., Fidler, D. J., Laforce-Booth, C. & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(7), 501-514.
- Murphy, A. (1993). Nasce uma criança com Síndrome de Down. Em S. M. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 23-32). Campinas, SP: Papyrus.
- 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.
- Padeliadu, S. (1998). Time demands and experience stress in Greek mothers of children with Down's Syndrome. *Journal of Intellectual Disability*, 42(2), 144-153.
- Pino, O. (2000). The effect of context on mother's interaction style with Down's syndrome and typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 21 (5), 329-346.
- Ramalho, C. M. J., Pedromônico, M. R. & Perissinoto, J. (2000). Síndrome de Down: avaliação do desempenho motor, coordenação e linguagem (entre dois e cinco anos). *Temas sobre Desenvolvimento*, 9(52), 11-14.
- Ricci, L. A. & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down Syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 273-284.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I. & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422-436.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263.
- Sanders, J. L. & Morgan, S. M. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with Autism and Down Syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Schwartzman, J. S. (2003). Generalidades. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 16-31). São Paulo: Memnon/Mackenzie.
- Scott, B. S., Atkinson, L., Minton, H. L. & Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 102(2), 161-171.
- Silva, M. P. V. & Salomão, N. M. R. (2002). Interações verbais e não-verbais entre mães-crianças portadoras de Síndrome de Down e entre mães-crianças com desenvolvimento normal. *Estudos de Psicologia*, 7(2), 311-323.
- 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.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(4), 655-676.
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B. & Buckley, S. (1998). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's Syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(3), 228-237.
- Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8(2), 67-73.

Recebido em 01/12/2006

Aceito em 09/02/2007

---

**Endereço para correspondência :** Camila Guedes Henn. Instituto de Psicologia, UFRGS, Rua Ramiro Barcelos, 2600/111, CEP 90035-006, Porto Alegre-RS. *E-mail:* camilahenn@hotmail.com