

Divórcio nas famílias com filhos com Síndrome de Down ou Síndrome de Rett

Divorce in families of children with Down Syndrome or Rett Syndrome

Vivian Renne Gerber Lederman¹
Bianca dos Santos Alves¹
Juliana Negrão Maria¹
José Salomão Schwartzman¹
Maria Eloisa Famá D'Antino¹
Decio Brunoni¹

Abstract *This study evaluates the impact in the stability and management of the marriage of parents of a child with Down or Rett Syndrome. Morbidity of the syndromes and the marital status of the couples before and after the birth of the affected children were considered variables. The divorce rate in families with Down syndrome was 10%, similar to the Brazilian rate population. In Rett Syndrome, the divorce rate was significantly higher, 23.5%. The higher morbidity of Rett Syndrome, and the moment of diagnosis could be relevant factors for the increased divorce rate related to this syndrome.*

Key words *Rett syndrome, Down syndrome, Family, Divorce*

Resumo *Este estudo buscou avaliar o impacto do nascimento de uma criança com Síndrome de Down ou Rett na estabilidade e manutenção do casamento. As variáveis consideradas foram a morbidade das síndromes e o estado marital dos casais antes e após o nascimento das crianças afetadas. A taxa de divórcio nas famílias com síndrome de Down foi de 10%, semelhante a da população brasileira. Para a Síndrome de Rett, a taxa de divórcio encontrada foi significativamente maior, 23,5%. Considera-se que tanto a maior morbidade da síndrome de Rett, bem como o momento do diagnóstico podem ser fatores relevantes para aumento de taxa de divórcio associada a esta síndrome.*

Palavras-chave *Síndrome de Rett, Síndrome de Down, Família, Divórcio*

¹ Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Presbiteriana Mackenzie. R. Consolação 896/Prédio 28/1º, Consolação. 01302-907 São Paulo SP Brasil. vlederman@terra.com.br

Introdução

O nascimento de um bebê é um fato carregado de repercussões psicológicas específicas, demandando certo rearranjo na dinâmica familiar¹. A presença de uma criança com deficiência na família constitui um motivo adicional de tensão marital². Frente ao nascimento de uma criança com deficiência, a família enfrenta a perda do filho idealizado, sendo necessário vivenciar este luto para tornar possível receber o filho real^{3,4}. As reações da família perante a criança deficiente e a interpretação desta deficiência refletem o seu próprio contexto sócio-histórico⁵. O reconhecimento por parte da família que seu filho tem deficiência intelectual evidencia o início de um caminho que pode trazer desafios, bem como recompensas⁶. O processo de ajuste a esta nova situação representa para a família tanto a oportunidade de crescimento, amadurecimento e fortalecimento, como o perigo de desvios de seus membros e dos vínculos familiares⁷.

A Síndrome de Down é a síndrome genética com deficiência mental mais frequente, sendo causada pela trissomia do cromossomo 21. Na maioria dos casos o diagnóstico é feito ao nascimento. O clássico fenótipo morfológico da síndrome de Down facilita este reconhecimento. Assim pode-se afirmar que os pais de uma criança com síndrome de Down ou já sabem que a criança nascerá com a condição ou terão o diagnóstico firmado no período neonatal⁸. A morbidade está representada por alterações cardiovasculares, respiratórias, endocrinológicas, oftalmológicas, auditivas, gastrointestinais, distúrbio de sono e envelhecimento precoce, entre outras⁹. Apesar disso, a sobrevivência, a qualidade de vida e a inclusão socioeducacional das crianças com síndrome de Down tem aumentado expressivamente¹⁰.

A Síndrome de Rett é uma síndrome genética causada quase sempre pela mutação do gene MeCP2 localizado no cromossomo X, obedece ao modelo de transmissão ligado ao X dominante e o fenótipo característico se expressa no sexo feminino¹¹. A criança possui desenvolvimento neurológico e psíquico aparentemente normal, porém, entre os 5 e 30 meses de vida, ocorre marcado atraso no desenvolvimento, com desaceleração do crescimento craniano, retardo intelectual marcado e associação com quadros convulsivos. Em seguida, observa-se perda da manipulação voluntária dos objetos, presença de estereotípias nos membros superiores e ataxia de marcha e tronco. Após período de estabilidade aparente, observa-se o aparecimento de outras anomalias

neurológicas como alterações vasomotoras, disfunções respiratórias, escoliose e epilepsia^{12,13}. No geral, trata-se de doença com alta morbimortalidade, alto impacto na qualidade de vida e extrema dificuldade na inclusão socioeducacional¹⁴.

Espera-se que pais de crianças com deficiência e com necessidades de cuidados ao longo da vida, apresentem altos níveis de estresse¹⁵. A família, enquanto grupo formado por subsistemas, pode ter seu funcionamento alterado por diversos fatores como apoio social, ajuste marital e situação socioeconômica¹⁶.

Poucos trabalhos na literatura internacional têm relatado a situação marital destas famílias em relação à população geral. No Brasil não há trabalhos similares.

Este estudo buscou avaliar o impacto do nascimento de uma criança com Síndrome de Down ou Rett na estabilidade e manutenção do casamento.

Método

Foram convidados a participar deste estudo 100 famílias de indivíduos com Síndrome de Down em atendimento na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE), com diagnóstico confirmado clinicamente e 136 famílias de indivíduos com Síndrome de Rett, cadastrados na Associação Brasileira de Síndrome de Rett (ABRE-TE) de São Paulo. Todos os contatados aceitaram participar da pesquisa. Os casos de Síndrome de Rett foram averiguados na ABRE-TE e os diagnósticos efetuados pelo mesmo médico, habituado a atender pacientes com esta síndrome. Do total de pacientes incluídos nesta amostra com Síndrome de Rett, sessenta e seis tiveram mutações no gene MECP2 confirmadas. Casos com diagnóstico clínico mas molecular negativo para Síndrome de Rett não foram incluídos. Todos os pacientes incluídos apresentam a forma clássica da Síndrome de Rett.

Foram analisadas as respostas de pais ou responsáveis de sessenta e dois sujeitos do sexo masculino e trinta e oito do sexo feminino de Síndrome de Down, com média de idade 13 anos (+/- 8,38). Apenas um sujeito do sexo masculino com Síndrome de Rett participou da pesquisa, sendo os demais cento e trinta e cinco participantes do sexo feminino, com média de idade 15 anos (+/- 9,20). Não há diferença significativa entre as médias de idades das duas síndromes. Os dados para Síndrome de Down foram coletados em 2008 e os de Síndrome de Rett em 2013. Todas as idades foram atualizadas em março de 2014.

Todos os sujeitos da pesquisa moram com seus familiares, sendo que nos casais separados a moradia é com a mãe. Os casos de moradia com pai ou outro parente próximo somente ocorreram em casos de óbito da progenitora (três na Síndrome de Down e sete na Síndrome de Rett). Nenhum dos sujeitos da pesquisa é institucionalizado.

A morbidade de cada síndrome foi avaliada clinicamente considerando-se cinco dos agravos mais frequentes e característicos de cada síndrome. Assim, para Síndrome de Down considerou-se: alteração cardíaca, doença hematológica, deficiência auditiva, problemas de tireoide e convulsão. Para Síndrome de Rett, considerou-se: ausência de comunicação verbal e de mobilidade, presença de estereotípias, escoliose e convulsão. A coleta de informação foi feita através de questionários desenvolvidos especificamente, com entrevista presencial (com 99 mães e uma irmã, responsáveis pelos sujeitos com síndrome de down – SD), telefônica ou por e-mail (com 127 mães, 9 pais, 3 avós e 3 irmãs responsáveis pelos sujeitos com Síndrome de Rett – SR), sendo que além dos aspectos descritos acima foi também questionado apenas aos pais: situação marital, qualidade da relação dos pais antes do nascimento do sujeito com síndrome, alteração da qualidade do relacionamento parental após o nascimento do sujeito. Irmãs e avós não responderam às questões relacionadas à qualidade da relação dos pais do sujeito. As entrevistas presenciais e telefônicas foram realizadas por duas das autoras deste trabalho, familiarizadas com o questionário. As entrevistas realizadas pelo telefone mantiveram um caráter empático, onde o entrevistador ouviu parte das histórias dos participantes, assim como na forma presencial, além das respostas do questionário. Nos questionários enviados e respondidos por e-mail (15 % do total) a mesma pesquisadora que realizou o contato telefônico, trocou número de mensagens suficiente, em cada caso, para dirimir as dúvidas dos respondentes.

As taxas de casamento, divórcio e separação da população brasileira foram obtidas a partir dos dados apresentados no censo de 2010 pelo IBGE¹⁷ e atualizada a partir dos dados fornecidos pelo IBGE de casamentos, divórcios e separações em 2011 e 2012, sobre o censo de 2010. Já as taxas de casamento, divórcios e separações da amostra foram obtidas dividindo-se o número de casais casados ou divorciados/separados pelo total da amostra de cada síndrome. Foi realizada análise descritiva para caracterização da amostra e teste do qui-quadrado para comparação de proporções usando-se nível de significância de 5%.

O projeto foi aprovado pelos comitês de ética em pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie e da Universidade Federal de São Paulo.

Resultados

A Tabela 1 apresenta a situação civil de pais dos sujeitos com Síndrome de Down (SD) e de pais com Síndrome de Rett (SR). SD apresentaram 73% de união estável no momento da entrevista (sendo 42% casados legalmente), enquanto SR apresentaram 65,4% de união estável (sendo 56,6% casados legalmente).

A porcentagem de separação para SD é de 10%, sendo a de SR de 23,5%, incluídos aqui aqueles separados, com ou sem divórcio ou em processo de separação, sendo a diferença significativa.

Quando questionados sobre a qualidade do relacionamento do casal antes do nascimento da criança (Tabela 2), 75% responderam ser esta ótima/boa na SD sendo esta a resposta de 68% na SR.

A avaliação dos pais sobre seu relacionamento após o nascimento da criança (Tabela 3) não mostrou diferenças significativas entre as duas síndromes.

Tabela 1. Comparação dos casamentos Down e Rett.

	Down	%	Rett	%
Nº amostra	100	100	136	100
Casados Legalmente	42	42	77	56,6
União estável	35	35	12	8,8
Nunca viveram juntos	7	7	7	5,1
Pai desconhecido	1	1	0	0
Separado*	10*	10	32	23,5*
Falecimento cônjuge**	5	5	8	5,9

* qui-quadrado Yates= 6,242; 0,02 < p < 0,0. ** casados legalmente antes do óbito.

Tabela 2. Relacionamento conjugal antes do nascimento da criança com síndrome.

	Down	%	Rett	%
Nº amostra	100	100	136	100
ótimo	29	29	38	28
bom	46	46	55	40
regular	4	4	10	7
Ruim/péssimo	16	16	12	9
Sem resposta	4	4	15	12
Não se aplica*	1	1	6	4

* questionários não respondidos pelos progenitores.

Tabela 3. Relacionamento conjugal após o nascimento da criança com síndrome.

	Down	%	Rett	%
Nº amostra	100	100	136	100
melhor	36	36	27	20
pior	21	21	29	21
não se alterou	35	35	53	39
sem resposta	7	7	21	16
não se aplica*	1	1	6	4

*questionários não respondidos pelos progenitores.

Entretanto, se apenas considerada a população de pais separados constatamos que 80% das mães SD já consideravam o relacionamento ruim antes do nascimento da criança com síndrome, não havendo mudança posterior. Em relação à SR a situação é mais complexa: 41% consideravam a relação ruim antes do nascimento da criança afetada e o restante considerava o relacionamento bom. No entanto, 9% consideraram que o nascimento da criança com Síndrome de Rett piorou o relacionamento conjugal.

A média da idade dos sujeitos filhos de pais separados com Down é de 17 anos de idade, e dos sujeitos com Síndrome de Rett é 19 anos de idade, não havendo diferença significativa entre elas.

A taxa de morbidade encontrada para Síndrome de Down foi de 25,6% e de 71,34% para Síndrome de Rett. Analisando cada agravo, na Síndrome de Down 52% dos sujeitos apresentaram problemas no coração, 41% na tireoide, 20% problemas auditivos, 9% problemas hematológicos e apenas 6% convulsões. Em relação à Síndrome de Rett, 99% apresentou estereotípias, 86% não fala, 70% possui escoliose, 56% tem convulsões e 45% não anda. Cabe ressaltar que 22% dos sujeitos com Síndrome de Rett possuem os 5 agravos, 35%, possuem 4 agravos e apenas 4% 1 único agravo. Contrariamente, 42% dos sujeitos com síndrome de Down possuem apenas 1 agravo, 26% 2 agravos e apenas 2% os 5 agravos descritos.

Discussão

Este estudo encontrou uma taxa de divórcio significativamente diferente entre as duas síndromes estudadas. A taxa de separação nos casais com filhos com síndrome de Down (SD), coletado em 2008, foi de 10%, compatível com a taxa de divórcio, separação mais desquite no

Brasil apresentada no censo do IBGE de 2010¹⁷, de 13,7 %. Já a taxa de divórcio nos casais com filhas com síndrome de Rett (SR), coletada em 2013, foi de 23,5%, significativamente superior à taxa apresentada no ano de 2012 de 14,72%, atualizada a partir dos dados fornecidos pelo IBGE de casamentos, divórcios e separações em 2011 e 2012, sobre o censo de 2010. Estudos anteriores já haviam identificado menor taxa de divórcio em famílias com filhos com síndrome de Down em relação às famílias com filhos portadores de outras deficiências^{18,19} ou com taxas similares a da população em geral²⁰. Cunhou-se o termo “Vantagem da Síndrome de Down”²¹, pois, devido a certas características, como esta é percebida e os apoios existentes, pais de filhos com Síndrome de Down conseguiriam lidar melhor com os prejuízos envolvidos, em comparação a outras síndromes. Em nosso estudo, pais SD mostraram-se mais propensos a responder questões relacionadas à qualidade do relacionamento marital antes e depois do nascimento da criança com síndrome do que as famílias SR, talvez refletindo esta melhor condição de lidar com a situação.

Observa-se também, que 80% dos casais SD de nossa amostra já consideravam seu relacionamento ruim antes do nascimento da criança. Embora opinem que o relacionamento piorou com as dificuldades impostas pela criança com síndrome, a situação marital anterior ao nascimento parece ser determinante. Este resultado vem ao encontro de dados encontrados em outros estudos, nos quais fatores como baixa renda, moradia rural, pouca escolaridade e pais jovens são apresentados como fatores relacionados com divórcio¹⁹. Como o resultado encontrado em nossa amostra é compatível com a taxa de divórcio para a população brasileira da época, podemos considerar que não seria a deficiência em si a causa do divórcio.

Situação diferente encontramos entre os casais SR, os quais apresentaram número significativamente superior de divórcios além de piora do relacionamento em 9% deles, após o nascimento da criança. A alta morbidade de 71,34%, com agravos da saúde que comprometem a mobilidade e a comunicação, além de situações clínicas de impacto, como as convulsões, tornam a rotina da família extenuante e, certamente, contribuem para o aumento de stress familiar. Crianças com Síndrome de Rett, comparadas aquelas com Síndrome de Down, através de instrumento de medida de independência funcional, apresentaram taxas inferiores, necessitando de ajuda significativamente maior em todos os domínios avaliados²².

Entre as desvantagens citadas num estudo comparativo entre famílias australianas com filhos com Síndrome de Down e síndrome de Rett, este grupo apresentou maior queixa quanto à restrição da vida familiar e socialização, talvez devido aos altos cuidados que a síndrome requer e à pouca mobilidade dos afetados. Embora em ambos os grupos quanto maior a vantagem econômica, maior a sinalização de desvantagens por ter um filho com deficiência, 12% dos pais com filhos com síndrome de Down apontou vantagens em ter um filho com a deficiência, contra apenas 6% dos pais com filhos com Síndrome de Rett⁸. Mesmo em casais com filhas Rett que permanecem casados, pais relatam independência limitada para necessidades próprias, isolamento social, sendo que grande parte da energia do casal é gasta no cuidado do filho e não no relacionamento. A demanda por longos e extensos cuidados talvez contribua para o declínio na satisfação do casamento ao longo dos anos¹⁴. O fato de todas as crianças de pais separados permanecerem com suas mães vai ao encontro da discussão de Perry et al.¹⁵, que apesar de toda a família ser afetada, o ônus de ter uma criança deficiente recai mais sobre a mãe, muitas vezes responsável por seus cuidados.

Deve-se considerar, também, o momento do diagnóstico tardio desta síndrome. Enquanto o diagnóstico de Down é geralmente anunciado aos pais na maternidade ou mesmo durante o pré-natal, a síndrome de Rett costuma se manifestar aos 18 meses. Pais com filhos com síndrome de Down relatam desorientação, choque, perda de uma situação idealizada e ansiedade pelo futuro, principalmente pela desinformação quanto ao quadro clínico da criança, quando do diagnóstico na maternidade²³. Para a compreensão deste processo devemos observar que desde a concepção, os pais sonham com o filho ideal, e atribuem a ele todas as perfeições e expectativas de realizar os desejos que eles não puderam concretizar. Isto ocorre durante a gestação, e intensifica-se após o nascimento. Torna-se necessário elaborar a perda do filho imaginário para se entrar em contato com o filho real, principalmente quando esta idealização é tão diferente do concebido. Na síndrome de Down, já após o nascimento do bebê, essas representações são reavaliadas e os novos papéis deverão ser trabalhados pelos pais nos meses subsequentes, enquanto na síndrome de Rett os pais possuem um filho mais próximo ao ideal e vivem este processo até os 18 meses, para assim desconstruí-lo²⁴⁻²⁶.

Os pais devem então lidar com a frustração de saber que seu filho até então saudável, passará

a apresentar uma série de deficiências, cuja gravidade só será definida após vários anos de comprometimento neurológico. Soma-se a isso ao fato do medo permanente da perda do filho pela alta mortalidade da doença. O fato de a criança parecer inicialmente saudável, permitindo aos pais criarem expectativas para o futuro e a confrontação posterior com o diagnóstico de síndrome de Rett, parece contribuir para o aumento do estresse¹⁴.

As consequências potencialmente negativas resultantes do stress adicional de um filho com distúrbio de desenvolvimento são mediadas pela qualidade da relação marital anterior ao diagnóstico da criança, o suporte social, a personalidade, as crenças e as habilidades pessoais dos pais¹⁶. Profissionais responsáveis pela comunicação do diagnóstico devem auxiliar para que este momento seja menos traumático, contribuindo para a melhor superação desta etapa pela família²³. Podem ser caminhos de auxílio a estas famílias o aconselhamento familiar no momento do diagnóstico sobre as dificuldades e estresse marital que se seguirão, apoio terapêutico para os pais, o acolhimento pela família ampliada, como avós e tios, bem como uma rede de apoio na comunidade.

Cabe considerar que as diferenças apresentadas entre os casais SD e SR podem ser atribuídas não apenas às características próprias de cada síndrome, no que se refere à gravidade dos quadros, mas pelas condições mais acessíveis e possibilidades de atendimento socioeducacional e de apoio terapêutico oferecidos ao grupo SD. O grupo de interesse formado por pais e profissionais na sociedade brasileira foi se constituindo ao longo do tempo e maior incentivo à inclusão do grupo SD em espaços escolares e não escolares é hoje um fato. Diferentemente do grupo SR, que apresenta menor prevalência na população e maior gravidade do quadro, sendo inclusive classificada como deficiência múltipla, demandando, assim, cuidados mais intensos e complexos, bem como maior grau de dependência à família, especialmente à mãe.

Como limitações deste estudo, apontamos a falta de dados sobre o momento dos divórcios (quantos anos tinha o filho com síndrome quando o mesmo ocorreu e quantos anos de casados o casal tinha), idade e escolaridade das mães, bem como classe social a qual pertencem. Estes dados complementaríamos os nossos achados, permitindo melhor definição dos fatores que contribuem para a manutenção ou o término dos casamentos, auxiliando nos apoios familiares.

Alguns vieses poderiam ter ocorrido por características da amostra, como pelo fato de que entre os casais SR, 9 pais responderam. A percepção de pais e mães em relação ao relacionamento pode ser diferente. No entanto, excluindo da amostra os questionários dos 9 pais da amostra de SR e reanalizando todas as variáveis, os resultados não se alteram, nem quanto ao percentual de separações e nem quanto à percepção do relacionamento.

Outra característica metodológica foi a diferença na aplicação dos questionários. O grupo SR respondeu as questões por correio eletrônico e telefone, enquanto o grupo SD respondeu de forma presencial. Foi aplicado este método, pois as crianças com SD foram averiguadas enquanto eram atendidas e assim procedia-se a aplicação dos questionários às mães presentes. Já na SR utilizou-se o banco de dados de uma Associação que avalia crianças de diversas cidades brasileiras, dificultando o contato direto com os pais. A possível influência gerada por esta abordagem foi minimizada pois apenas uma pessoa fez o contato com as famílias da SR. O entrevistador, primeiro autor deste artigo, conhecia detalhadamente o questionário e procurou manter a conversa

de maneira mais natural possível estabelecendo uma boa relação empática com os mesmos. Nas mensagens trocadas por correio eletrônico procurou esclarecer todas as dúvidas mencionadas pelos respondentes.

Em todas as famílias averiguadas, foi oferecido o aconselhamento genético. Os serviços de aconselhamento genético no Brasil, embora insuficientes, são de qualidade. Esclarecem acerca dos recursos terapêuticos disponíveis e asseguram que a família compreenda os riscos de recorrência²⁷.

Nosso estudo aponta para uma diferença significativa entre as taxas de divórcio encontradas nas duas síndromes pesquisadas. Enquanto a taxa de divórcio para famílias com filhos com Síndrome de Down segue a taxa da população brasileira, famílias com filhos com síndrome de Rett apresentam taxas significativamente superior. Acredita-se que contribuam para este diferencial a alta morbidade da síndrome de Rett e o momento do diagnóstico, a partir dos 18 meses de idade, enquanto para a síndrome de Down é no momento do nascimento. Apoios familiares no momento do diagnóstico que levem em consideração estes dados podem auxiliar as famílias.

Colaboradores

VRG Lederman e MEF D'Antino participaram da concepção do método, coleta de dados da amostra Rett; análise e interpretação dos dados, redação do artigo; BS Alves da coleta de dados amostra Down; JN Maria da análise e interpretação dos dados, e redação do artigo; JS Schwartzman da avaliação da amostra Rett e revisão crítica; e, D Brunoni da concepção do método, coleta de dados da amostra Down, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e revisão crítica.

Agradecimentos

Às famílias participantes, à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo – APAE-SP e à Associação Brasileira de Síndrome de Rett - ABRE-TE.

Referências

- Hidalgo M.V. Transición a la maternidad y la paternidad. In: Rodrigo MJ, Palacios J, organizadores. *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial; 1998.
- D'Antino MEF. *A máscara e o rosto da instituição especializada: marcas que o passado abriga e o presente esconde*. São Paulo: Memnon; 1998.
- Rizzo AMPP. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da A.A.C.D. In: Souza AMC, Ferraretto I. *Paralisia cerebral - Aspectos Práticos*. 2ª ed. São Paulo: Memnon; 2001.
- Amaral AL. *Conhecendo a Deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: Probel Editorial; 1995.
- Ferguson PM. A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education* 2002; 36(3):124-130.
- Mulroy S, Robertson L, Aiberti K, Leonard H, Bower C. The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *J Intellect Disabil Res* 2008; 52(3):216-229.
- Núñez LB. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr* 2003; 101(2):133-142.
- Brunoni D. Alto Risco Genético: aspectos neonatais. *Pediatria Moderna* 1986; 21(8):415-422.
- Schwartzman J.S. organizador. *Síndrome de Down*. 2ª ed. São Paulo: Memnon, Mackenzie; 2003.
- Bittles A, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. *Eur. J. Public Health* 2007; 17(2):221-225.
- Lima FT, Brunoni D, Schwartzman JS, Pozzi MC, Kok F, Juliano Y, Pereira LV. Genotype-phenotype correlation in Brazilian Rett syndrome patients. *Arq Neuropsiquiatr* 2009; 67(3-A):577-584.
- Perry A. Rett syndrome: a comprehensive review of the literature. *Am J Ment Retard* 1991; 96(3):275-290.
- Schwartzman J.S. Síndrome de Rett. *Rev. Bras. Psiquiatr* 2003; 25(2):2-5.
- Christodoulou J, Ho G. MECP2-Related Disorders. In: Pagon RA, Adam MP, Ardinger HH, Bird TD, Dolan CR, Fong CT, Smith RJH, Stephens K, editors. *GeneReviews*® [serial on the Internet] 2001 Oct. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; [acessado 2012 jun 28]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1497/>
- Perry A, Sarlo-McGarvey N, Facto DC. Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *J. Autism Dev. Disord* 1992; 22(2):235-248.
- Grisante PC, Aiello ALR. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em famílias com uma criança com síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp.* 2012; 18(2):195-212.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). 2010. [acessado 2014 fev 4]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home>
- Gath A, Gumley D. Family background of children with Down's syndrome and children with similar degree of mental retardation. *Br J Psychiatry* 1986; 149:161-117.
- Urbano RC, Hodapp RM. Divorce in families of children with Down syndrome: a population-based study. *Am J Ment Retard* 2007; 112(4):261-274.
- Carr J. Six weeks to twenty one years old: a longitudinal study of children with Down's syndrome and their families. *J Child Psychol Psychiatry* 1988; 29(4):407-431.
- Hodapp RM, Ly TM, Fidler DJ, Ricci LA. Les stress, more rewarding: Parenting children with Down syndrome. *Parenting: Science and Practice* 2001; 1(4):317-337.
- Leonard H, Fute S, Leonard S, Sall M. Functional status, medical impairments and rehabilitation resources in 84 females with Rett syndrome: a snapshot across the world from the parental perspective. *Disability and rehabilitation* 2001; 23(3/4):107-117.
- Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi Júnior. GA. Impacto familiar da notícia da Síndrome de down para os pais: histórias e vidas. *Cien Saude Colet* 2010; 15(2):445-451.
- Stern D. *A constelação da maternidade: o panorama da psicoterapia pais/bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
- Debray R. *Bebês/mães em revolta*. Tratamentos Psicanalíticos Conjuntos dos Desequilíbrios Psicossomáticos Precoces. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.
- Maldonado M T. *Psicologia da gravidez: parto e puerpério*. Petrópolis: Vozes; 1985
- Brunoni D. Aconselhamento genético. *Cien Saude Colet* 2002; 7(1):101-107

Artigo apresentado em 10/06/2014

Aprovado em 16/09/2014

Versão final apresentada em 18/09/2014

Ciência & Saúde Coletiva
volume 20 número 5 - 2015

p. 1363

onde se lê:
 Juliana Negrão Maria

leia-se:
 Juliana Negrão

p. 1618,

onde se lê:
 require, allow understanding their perspective
 through stimulate a meaningful

leia-se:
 which allow understanding their perspective
 through stimulating

p. 1622,

onde se lê:
 these, the consumption

leia-se:
 these figuring the consumption

p. 1626,

leia-se:

Acknowledgments

We thank the Fondo Sectorial de Investigación en Salud y Seguridad Social from the Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) in Mexico for their financial support through the project SALUD-142064. We thank the Deutscher Akademischer Austausch Dienst (DAAD) in Germany for providing funding for the research. Furthermore, we thank all the adolescents who participated in the project.

Ciência & Saúde Coletiva
volume 20 número 7 - 2015

p. 2105

onde se lê/which reads:
 Lívia Amaral Schumann

leia-se/reads up:
 Lívia Rejane Miguel Amaral Schumann

p. 2016, 2108, 2110, 2112, 2114, 2116, 2118, 2120

onde se lê/which reads:
 Schumann LA

leia-se/ reads up:
 Schumann LRMA

p. 2118

onde se lê/which reads:
 LA Schumann

leia-se/reads up:
 LRMA Schumann