
DANYELLE FREITAS SCALI

**DESENVOLVIMENTO DE BEBÊS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS
FAMÍLIAS: ADAPTAÇÃO, ESTRESSE E ENVOLVIMENTO PARENTAL**

Juiz de Fora

2020

DANYELLE FREITAS SCALI

**DESENVOLVIMENTO DE BEBÊS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS
FAMÍLIAS: ADAPTAÇÃO, ESTRESSE E ENVOLVIMENTO PARENTAL**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito para obtenção do título de Doutora em Psicologia. Área de concentração: Psicologia, Desenvolvimento Humano e Processos Socioeducativos.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Nara Liana Pereira Silva

Juiz de Fora

2020

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Scali, Danyelle Freitas.

Desenvolvimento de bebês com síndrome de Down e suas famílias: adaptação, estresse e envolvimento parental / Danyelle Freitas Scali. -- 2020.

153 p.

Orientador: Nara Liana Pereira Silva

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2020.

1. Síndrome de Down. 2. Família. 3. Adaptação. 4. Estresse parental. 5. Envolvimento paterno. I. Pereira Silva, Nara Liana, orient. II. Título.

DANYELLE FREITAS SCALI

**DESENVOLVIMENTO DE BEBÊS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS
FAMÍLIAS: ADAPTAÇÃO, ESTRESSE E ENVOLVIMENTO PARENTAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação
em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de
Fora como requisito parcial à obtenção do título
de Doutora em Psicologia.

Tese defendida e aprovada em 28 de agosto de 2020.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof^ª. Dra. Nara Liana Pereira Silva
Universidade Federal de Juiz de Fora

Membro Titular: Prof^ª. Dra. Fabiane Rossi dos Santos Grincenkov
Universidade Federal de Juiz de Fora

Membro Titular: Prof^ª. Dra. Cláudia Helena Cerqueira Mármora
Universidade Federal de Juiz de Fora

Membro Titular: Prof^ª. Dra. Larissa Medeiros Marinho dos Santos
Universidade Federal de São João del Rei

Membro Titular: Prof^ª. Dra. Simone Cerqueira da Silva
Centro Universitário de Brasília

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha querida filha Fernanda, que me acompanhou em todos os momentos desta caminhada. Luz da minha vida.

À minha mãe, meu pai e minha irmã.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me orientar e fortalecer nessa caminhada e, mesmo diante de muitos obstáculos, me concedeu forças para vencê-los, me proporcionando mais uma conquista em minha vida.

À minha amada filha Fernanda (atualmente com nove anos), que por tantas vezes assistiu às aulas da pós-graduação comigo, que participou de várias reuniões do NEFID, que muitas vezes compreendeu minha ausência para que eu pudesse me dedicar à tese, mas que diversas outras vezes chorava, pois queria minha atenção, queria brincar, passear e eu não podia. Obrigada minha filha por vivenciar comigo todos os momentos dessa trajetória, a mamãe ama muito você!

À minha mãe Wingrid, meu pai Carlos e minha irmã Maryana por me apoiarem sempre e nos momentos mais difíceis me fizeram acreditar que chegaria ao final, desta difícil, mas gratificante etapa. Amo vocês!

Em especial, agradeço à Nara, por ter me acompanhado com tanto carinho ao longo destes anos. Agradeço pela compreensão e apoio em todos os momentos difíceis que passei nos últimos anos, você foi mais que uma professora, uma orientadora, você foi e é uma amiga. Obrigada pela dedicação, pelos ensinamentos, oportunidades e, principalmente, por ter me ensinado a amar temática sobre as famílias e a síndrome de Down.

Às professoras Fabiane, Cláudia, Larissa e Simone que, gentilmente, contribuíram para a qualidade desta tese e para o meu crescimento pessoal e acadêmico.

Às amigas do NEFID pelo tempo que passamos juntas e por tantas discussões teóricas e tardes de café compartilhadas.

Aos meus familiares que sempre me incentivaram e torceram por mim, além de se orgulharem pelo caminho que eu escolhi.

À Roseane Mendonça, minha veterana do curso de Psicologia, pelo incentivo e por ter me apresentado à Nara, situação que modificou toda a minha trajetória, me proporcionando um mergulho nessa área tão encantadora que é a família e a deficiência.

A todas as famílias participantes deste estudo, que me receberam com carinho, sou grata pela confiança e aprendizado. Aos bebês que a cada encontro me ensinavam e me encantavam com seus sorrisos, meu carinho eterno a vocês.

Aos meus pacientes do consultório que, por muitas vezes, compreenderam a minha necessidade de desmarcar a consulta devido aos meus compromissos com o doutorado.

E talvez um agradecimento diferente, eu agradeço a mim mesma, pelo meu esforço, perseverança, dedicação, disciplina que sempre tive para alcançar meus objetivos Gerenciar uma casa sozinha, sendo mãe, dona de casa, psicóloga e estudante de doutorado não foi nada fácil, mas a recompensa é muito gratificante e, apesar de tantas funções, tantos percalços, eu consegui!

Saber Viver

Não sei... Se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura... Enquanto durar.

Cora Coralina

RESUMO

A notícia do diagnóstico de síndrome de Down (SD) pode trazer implicações na dinâmica do funcionamento familiar, visto que a literatura aponta que esse momento pode ser permeado por sentimentos e reações negativos diante da informação, pois é um evento inesperado na vida dos pais. Este estudo teve como objetivo analisar o desenvolvimento do bebê com SD ao longo do tempo, a adaptação da família, descrevendo o estresse e o envolvimento parental. Participaram do estudo cinco famílias com um bebê com SD, cujas configurações eram: pai, mãe e o bebê (n = 2), pai, mãe, bebê e pelo menos um filho com desenvolvimento típico (DT) (n = 2) e mãe, bebê, avó e bisavô maternos. Os dados foram coletados na residência das famílias em três etapas, transcorridos 3 meses de uma para outra; e incluíram os seguintes instrumentos: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Entrevistas semiestruturadas, Sistema de Detecção Precoce de Transtornos de Desenvolvimento, Escala de Envolvimento Paterno e Escala de Estresse Parental. Os resultados demonstram que, ao longo do tempo, houve alterações nas famílias em decorrência do bebê. Inicialmente, os genitores relataram ter experienciado uma adaptação positiva e satisfatória, posteriormente, em algumas famílias foi identificada uma adaptação negativa e insegura, além das dificuldades em aceitar o diagnóstico. Na avaliação do desenvolvimento identificaram-se percentuais compatíveis com a classificação 'sem risco' no desenvolvimento (n = 2) e indicando estabilidade. Por outro lado, evidenciaram-se percentuais compatíveis com a classificação 'com risco' (n = 3) e um padrão instável. A maioria dos genitores não apresentou modificações nos níveis de envolvimento paterno ao longo do tempo, somente em um pai foi constatada uma redução no envolvimento. Os resultados do estresse indicam mais mães do que pais relataram nas entrevistas sentir-se estressadas, após o nascimento do filho. Observa-se, portanto, que as famílias vivenciam os eventos de forma particular e estes têm implicações na adaptação e estresse, os quais estão também inter-relacionados com o funcionamento do grupo. As avaliações do desenvolvimento dos bebês permitem afirmar que, apesar de alguns percentuais indicarem risco no desenvolvimento, deve-se considerar esse resultado com cautela, uma vez que devido à SD já são bebês que apresentam indícios de atrasos. Destaca-se a importância da realização de estudos acerca do tema para uma melhor compreensão das famílias com filhos com SD.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Família. Adaptação. Estresse parental. Envolvimento paterno.

ABSTRACT

The researches of the diagnosis of Down syndrome (DS) can have implications in cases of family functioning, since that the literature points out that this moment can be permeated by negative feelings and reactions to the information, because it is an unexpected event in the life of the parents. This study aimed to analyze the development of the baby with DS over time, the adaptation of the family, describing stress and parental involvement. Five families with a baby with DS have participated in the study, whose configurations were: father, mother and baby (n = 2); father, mother, baby and at least one child with TD (n = 2) and mother, baby, grandmother and maternal great-grandfather. The data were collected at the families' residence in three stages, after 3 months from one to another; and included the following instruments: Family System Characterization Questionnaire, Semi-structured interviews, Early Detection System for Developmental Disorders, Parental Involvement Scale and Parental Stress Scale. The results demonstrate that, over time, there were changes in families due to the baby. Initially, the parents reported having experienced a positive and satisfactory adaptation, but later, in some families, a negative and insecure adaptation was identified, in addition to the difficulties in accepting the diagnosis. In the developmental assessment percentages compatible with the classification 'risk-free' in development (n = 2) were identified and indicating stability. On the other hand, percentages compatible with the classification 'at risk' (n = 3) and an unstable pattern were evidenced. Most parents did not show changes in paternal involvement levels over time, except for an only one father where a reduction in involvement was found. The results of stress indicate that more mothers than fathers have reported in the interviews to feel stressed after the child's birth. Therefore, it can be observed that families experience events in a particular way and they have implications for adaptation and stress, which are also interrelated with the functioning of the group. The babies' development evaluations allow us to affirm that, although some percentages indicate risk in development, this result should be considered with caution, since due to DS, babies are already showing signs of delay. The importance of carrying out studies on the topic is highlighted for a better understanding of families with children with DS.

Keywords: Down syndrome. Family. Adaptation. Parental stress. Paternal involvement.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Reações de pais e mães diante do diagnóstico de SD do(a) filho(a)	57
Figura 2 - Sentimentos dos genitores no decorrer do tempo	59
Figura 3 - Adaptação dos genitores ao longo do tempo	61
Figura 4 - Fatores facilitadores e dificultadores da adaptação ao bebê com SD	63
Figura 5 - Percentuais de desenvolvimento de Bb1 e Bb2, obtidos pelo SDPTD, de acordo com as mães ao longo das três etapas	66
Figura 6 - Percentuais de desenvolvimento de Bb3, Bb4 e Bb5, obtidos pelo SDPTD, de acordo com as mães ao longo das três etapas	66
Figura 7 - Resultado da escala de envolvimento paterno	70
Figura 8 - Escores obtidos pelos pais na subescala de Cuidados, ao longo do tempo	71
Figura 9 - Escores obtidos pelos pais na subescala de Disponibilidade, ao longo do tempo	71
Figura 10 - Escores obtidos pelos pais na subescala de Presença, ao longo do tempo	72
Figura 11 - Escores obtidos pelos pais na subescala de Disciplina, ao longo do tempo	73
Figura 12 - Estado emocional dos genitores após o nascimento do bebê, de acordo com as etapas 1 e 2	74
Figura 13 - Níveis de estresse parental obtido pelos genitores no decorrer do tempo	76
Figura 14 - Expectativas dos genitores em relação ao futuro do(a) filho(a) com SD	77

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características das Famílias, de acordo com o Tipo de Família, a Idade dos Genitores, o Número de Filhos, a Escolaridade e a Renda Familiar	43
Tabela 2 - Identificação dos Bebês de acordo com o Sexo, Idade Cronológica e Ordem de Nascimento	44
Tabela 3 - Etapas, Participantes e Instrumentos de Coleta ao longo do tempo	48
Tabela 4 - Responsáveis pelas atividades de cuidados com os bebês com Síndrome de Down	52
Tabela 5 - Tipos de atividades de lazer da família dentro de casa, vizinhança e locais públicos	54
Tabela 6 - Rede social de apoio familiar, não familiar, institucional e profissional, com identificação dos membros que oferecerem suporte às famílias	55
Tabela 7 - Idade cronológica do bebê, questionário do SDPTD respondido pela mãe, segundo as etapas do estudo	65
Tabela 8 - Idade cronológica dos bebês e os tipos de intervenções que frequentavam, ao longo das etapas de coleta de dados	68

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DI	Deficiência Intelectual
DT	Desenvolvimento típico
CEP	Código de Endereçamento Postal
EEPa	Escala de Estresse Parental
EEP	Escala de Envolvimento Paterno
GAT	Grupo de <i>Atención Temprana</i>
HU	Hospital Universitário
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IP	Intervenção Precoce
PDF	<i>Portable Document Format</i>
QCSF	Questionário de Caracterização do Sistema Familiar
PPCT	Pessoa, Processo, Contexto e Tempo
SD	Síndrome de Down
SDPTD	Sistema de Detecção Precoce dos Transtornos do Desenvolvimento
SM	Salário Mínimo
TO	Terapia Ocupacional
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
USG	Ultrassonografia

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
REVISÃO DE LITERATURA	21
A Síndrome de Down e o Desenvolvimento Infantil	21
Adaptação da Família ao Bebê com Síndrome de Down	28
Estresse Parental e suas Implicações para a Dinâmica Familiar e o Desenvolvimento do Filho(a)	32
Envolvimento Paterno e Seus Impactos no Desenvolvimento Infantil	35
OBJETIVOS	41
METODOLOGIA	42
Participantes	42
As famílias	42
Instrumentos	44
Procedimentos para Coleta de Dados	47
Etapas da coleta de dados	47
Procedimento de Análise de Dados	49
Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	49
Escala de Estresse Parental	49
Escala de Envolvimento Paterno	49
Entrevistas	50
Sistema de Detecção Precoce dos Transtornos do Desenvolvimento	50
RESULTADOS	51
A Dinâmica das Famílias	51
A Gravidez e o Diagnóstico: Reações e Sentimentos dos Genitores	55
O momento do diagnóstico da síndrome de Down	56
Reação dos genitores frente ao diagnóstico de SD	56
Sentimentos dos genitores diante do diagnóstico de síndrome de Down	59
Conhecimentos dos genitores sobre a síndrome de Down	60
Adaptação da Família ao Bebê ao Longo do Tempo: Fatores Facilitadores e Dificultadores	61
Fatores facilitadores e dificultadores da adaptação ao bebê na 1ª etapa	62
O Desenvolvimento do Bebê no Decorrer do Tempo: Relatos dos Genitores e Resultados do SDPTD	64

Percentuais de desenvolvimento segundo o SDPTD, ao longo das três etapas	65
Atendimentos de Profissionais e Estimulação Precoce dos Bebês ao Longo do Tempo	67
O que posso fazer para ajudar o desenvolvimento do(a) meu(minha) filho(a)?	69
O Envolvimento Parental no Decorrer do Tempo: Relatos das Entrevistas com os Genitores e Envolvimento Paterno	69
Saúde Mental dos Genitores ao Longo do Tempo: Estresse e Ansiedade	73
Os relatos dos genitores sobre alterações no estado emocional após o nascimento do(a) filho(a)	73
O estresse de pais e mães avaliado pela escala de estresse parental	75
Expectativas Dos Pais em Relação ao Filho com Síndrome de Down: Relatos da 2ª e 3ª Etapas	76
Integrando os Resultados por Família: Dinâmica, Adaptação, Estresse e Envolvimento	79
DISCUSSÃO	85
Os resultados	85
Aspectos metodológicos	92
CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS	97
ANEXOS	110
Anexo A: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	110
Anexo B: Roteiro de Entrevista Semiestruturada com os Genitores	116
Anexo C: Sistema de Detecção Precoce de Transtornos de Desenvolvimento	118
Anexo D: Escala de Envolvimento Paterno	132
Anexo E: Escala de Estresse Parental	134
Anexo F: Definição das Categorias para Análise das Entrevistas	136
Anexo G: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	148
Anexo H: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	150
Anexo I: Modelo de Folha Resposta do SDPTD	152

INTRODUÇÃO

Pode-se dizer que a família é compreendida como um grupo social específico em que as relações entre seus integrantes são identificadas como intergeracionais e pessoais (PETZOLD, 1996). O indivíduo estabelece suas interações com o ambiente por meio da mediação da família, sendo este um contexto dinâmico que exerce uma função essencial no desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e comportamental do sujeito (BATISTA; FRANÇA, 2007; KREPPNER, 1992, 2000). Nesse sentido, a família poderá facilitar ou inibir o desenvolvimento da criança, de acordo com as relações que são estabelecidas entre os membros do grupo, dentre outros fatores, havendo implicações também para a organização familiar, uma vez que a criança é um agente ativo em seu desenvolvimento (DESSEN; POLONIA, 2007). Nesse sentido, é a família que estabelece o primeiro contexto de socialização da criança, portanto, também é preciso levar em conta a existência de outros contextos que influenciam de maneira direta ou indireta no desenvolvimento infantil (DESSEN, 2010).

Nessa perspectiva, ressalta-se que o modelo Bioecológico do desenvolvimento humano, proposto por Bronfenbrenner (1996, 1999), possibilita a análise das inter-relações de diversos fatores individuais e ambientais. Segundo Bronfenbrenner, o processo de desenvolvimento é dinâmico com estabilidades e mudanças, as quais são produzidas pela interação de diferentes fatores, dentre eles, as características biopsicológicas da pessoa ao longo da sua vida e no decorrer das gerações. O desenvolvimento, portanto, corresponde a uma modificação que afeta o sujeito, não sendo de cunho passageiro ou relacionado somente ao contexto ou a uma determinada situação. Refere-se a uma reestruturação que provém de modo contínuo dentro do elemento tempo e espaço, sendo que esta transformação ocorre em condições distintas, tais como: ações e percepções das pessoas, as atividades e as interações com o mundo. Conforme o nível de interação entre as pessoas, a diversidade de papéis que desempenham e a participação e engajamento nos diversos ambientes, o nível de desenvolvimento pode ser inibido ou estimulado (POLONIA; DESSEN; PEREIRA-SILVA, 2005).

Deste modo, o desenvolvimento humano se constitui de modo mútuo e contínuo na interação dos aspectos biológicos, psicológicos e ambientais, nos quais, ao longo de consecutivas gerações, os agentes que constituem a estabilidade e a mudança nas características biopsicológicas são compreendidas analisando os processos de evoluções e de transformações ocorridas na pessoa e no seu ambiente (BRONFENBRENNER; MORRIS,

1998). Segundo Polonia et al. (2005), de acordo com esta perspectiva, o desenvolvimento é caracterizado e pesquisado tanto como um produto quanto um processo, havendo uma profunda ligação entre eles.

A partir dos anos 1990, com as reformulações do modelo ecológico de desenvolvimento realizadas por Bronfenbrenner (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998), a teoria passa a ser denominada bioecológica e quatro elementos principais são definidos e incorporados, a saber, a pessoa, o processo, o contexto e o tempo (PPCT). O conceito de Pessoa está relacionado às estabilidades e modificações que ocorrem no decorrer da vida do ser humano, devendo-se levar em conta as características do sujeito em desenvolvimento, como seus ideais, atividades, temperamento, metas e motivações. Isto possui um importante impacto no modo em que os contextos são vivenciados pelas pessoas. Ademais, os autores mencionam que nenhuma característica da pessoa pode existir ou exercer influência sobre o desenvolvimento de forma isolada.

O Processo é a principal estrutura responsável pelo desenvolvimento e está relacionado com as interações recíprocas que ocorrem de modo gradual entre o sujeito e as pessoas, objetos e símbolos presentes no seu ambiente imediato. Essas formas particulares de interação entre organismo e contexto são primordiais e entendidas como processos proximais, e tem que ocorrer regularmente em longos períodos de tempo. O Contexto se refere a qualquer situação que pode influenciar ou ser influenciado pelo indivíduo em desenvolvimento e é classificado em quatro subsistemas socialmente organizados e denominados de Microssistema, Mesossistema, Exossistema e Macrossistema. O Tempo está ligado às mudanças do meio que acontecem no decorrer do tempo, ou seja, o nível de constância ou mudança na vida dos sujeitos em virtude dos eventos ambientais e as transformações que ocorrem ao longo da existência, que geram situações que afetam o desenvolvimento das pessoas (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

No que tange aos subsistemas citados acima, de forma sucinta, pode-se dizer que o microssistema se caracteriza como um contexto no qual as atividades diárias da pessoa ocorrem, é o ambiente imediato que contém a pessoa em desenvolvimento, no qual há um padrão de relações da pessoa em desenvolvimento com outras pessoas, objetos ou símbolos. O mesossistema consiste na interação entre dois ou mais microssistemas em que a pessoa em desenvolvimento está inserida. O exossistema se refere à relação e aos processos que acontecem entre dois ou mais contextos, sendo que em um deles, pelo menos, a pessoa em desenvolvimento não esteja presente. Contudo, os eventos que ocorrem nesse subsistema afetam indiretamente os processos no ambiente imediato em que a pessoa está inserida. Já o

macrossistema inclui as características dos padrões micro, meso e exossistema, de uma dada sociedade e pode ser compreendido como uma marca de identificação social para uma determinada cultura ou subcultura (BRONFENBRENNER, 2011).

Abordar as relações estabelecidas no sistema familiar é uma atividade complexa e requer um respaldo teórico que consiga abarcar as diferentes questões das interações deste grupo. A teoria sistêmica é uma perspectiva apropriada para a compreensão das relações que ocorrem na família e, conforme esta concepção, Minuchin (1988) aponta que a família pode ser compreendida como um sistema complexo, constituído por diversos subsistemas (exemplo: pai-mãe, pai-mãe-filho, irmão-irmão) em contínua interação, influenciando e sendo influenciados uns pelos outros.

Os fundamentos principais desse sistema são as pessoas que colaboram de maneira ativa para que os processos que estabeleçam, assim preservam os padrões de relacionamento habituais e estáveis que ajustam os seus comportamentos dentro do sistema como um todo e entre os subsistemas. A influência mútua, a bidirecionalidade e a interdependência são peculiaridades dos componentes do sistema e dos subsistemas, ainda que cada um destes possua integridade particular. Além disso, é necessário entender o grupo familiar como um sistema em desenvolvimento e, logo, como um elemento de análise que se modifica no decorrer do tempo em virtude de alterações nos membros de modo individual ou em subsistemas, além das mudanças normativas e não normativas advindas do curso de vida individual e do ciclo de vida familiar (DESSEN, 2010; MINUCHIN, 1988).

Assim sendo, tendo como base teórico-metodológica a perspectiva dos sistemas familiares e o modelo bioecológico, esta tese de doutorado se centra em questões fundamentais para a família e seu filho no primeiro ano de vida, em específico, aquelas com um filho com síndrome de Down (SD), tais como a adaptação, o estresse, envolvimento da família, além do desenvolvimento do bebê. É importante salientar que a situação de educar/criar um filho com deficiência intelectual pode estimular no núcleo familiar a necessidade de os membros continuarem ligados para o enfrentamento dos problemas e para o cuidado com a criança (ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016). Nesse sentido, a família exerce uma função importante no desenvolvimento de seus membros, constituindo-se como o primeiro universo das relações sociais de uma criança (KREPPNER, 2000), caracterizando-se como um grupo organizado de pessoas, no qual os seus membros se relacionam e interagem uns com os outros, exercendo determinados papéis.

O sistema familiar ao longo de seu desenvolvimento tem que lidar com diferentes eventos, alguns deles normativos e outros não normativos. O nascimento de um filho é um

exemplo de evento normativo, cujo sistema como um todo é afetado com a chegada de um novo membro. Segundo Hsiao e Van Riper (2011) e Couto (2017), o nascimento de uma criança com SD é um acontecimento importante e possui implicações importantes para a família, pois é um evento inesperado e permanente, no qual os genitores e a família se tornam frágeis a diversas demandas, emergindo assim a necessidade de adaptação tanto da família quanto individual.

A síndrome de Down (SD) é uma condição genética que ocasiona comprometimentos em diversos aspectos do desenvolvimento e do organismo do indivíduo. Deste modo, as crianças com essa síndrome possuem hipotonia muscular e atrasos na obtenção de marcos motores (ALEXANDROV; PERCY; LUKIW, 2018; GOFF ET AL., 2016). Além disto, estas crianças possuem deficiência intelectual (DI), sendo o nível de comprometimento variável (ALEXANDROV et al., 2018; FREIRE et al., 2014; HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008; SILVA, M. et al., 2017; VOIVODIC; STORER, 2002). Apesar disso, as crianças com SD seguem a mesma sequência de desenvolvimento das crianças com desenvolvimento típico (DT), podendo haver diferenças quanto ao ritmo em que os marcos desenvolvimentais são alcançados, sendo este, em geral, mais lento (PAZIN; MARTINS, 2007; SILVA, M. et al., 2017).

Embora alguns estudos tenham evidenciado aspectos negativos no que se refere à parentalidade de uma criança com síndrome de Down, vários pais mencionam impactos positivos do nascimento desta criança (BLACHER; BAKER, 2007; COUTO, 2017; FOURIE; THERON, 2012; KING et al., 2009; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016; VAN RIPER, 2007). Assim sendo, muitas famílias se adaptam com sucesso às implicações da síndrome de Down e ainda prosperam (COUTO, 2017; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016; VAN RIPER, 2007). Choi e Van Riper (2016) confirmam estes dados, pois apontam que algumas genitoras identificam o desenvolvimento pessoal e a melhoria da harmonia familiar como sendo decorrente do fato de ser mãe de uma criança com SD. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Rooke e Pereira-Silva (2016), no qual os pais de crianças pequenas com síndrome de Down ao se depararem com questões de saúde ligadas à síndrome mostraram habilidades para lidar com a adversidade e de se organizarem de maneira colaborativa, por meio de conversas e estreitamento dos laços familiares. Nesse sentido, King et al. (2006) afirmam que a experiência da paternidade e maternidade de uma criança com SD promove o crescimento pessoal e a modificação de prioridades, sendo que estas transformações positivas são atribuídas à experiência de serem pais de uma criança com síndrome de Down.

Não se pode negar o papel importante dos sentimentos, emoções e reações de todos os membros em relação a cada um dentro do grupo e, especialmente, direcionado à criança com deficiência. Desse modo, o tipo de reação emocional mais comumente verificado em mães de crianças com deficiência intelectual e síndrome de Down é o estresse (ABBASI et al., 2016; DA SILVA, 2011; HSIAO, Y. J., 2018; PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014; PEREIRA-SILVA, 2015; MINETTO et al., 2012; SANTOS; FARO, 2016). Uma das explicações para tal ocorrência é o fato de que são as mães as principais cuidadoras dos filhos com SD, tendo que lidar com diferentes demandas e com a sobrecarga de atividades, tais como as domésticas, as de cuidados, dentre outras (DA SILVA, 2011; PEREIRA-SILVA, 2015), mais do que outros membros da família. Estudos comparativos mostram que as mães de filhos com SD apresentam maiores níveis de estresse do que mães de filhos com desenvolvimento típico (DABROWSKA; PISULA, 2010; MINETTO et al., 2012; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006).

O estresse parental é uma reação psicológica adversa, perante as exigências de ser mãe ou pai, experimentando-se sentimentos negativos que são diretamente atribuídos às exigências da parentalidade (ABIDIN, 1995; DEATER-DECKARD, 1998; HSIAO, Y. J., 2018). Há diversos fatores que se interagem e influenciam os níveis de estresse parental, tais como estrutura familiar, características dos filhos e dos pais, capacidade destes em lidarem com desafios e se adaptarem à situação (LANFRANCHI; VIANELLO, 2012) dentre outros. De acordo com Goff et al. (2016) e Woodman (2014) é relevante observar que o nível de estresse dos genitores aumenta durante as fases iniciais do desenvolvimento da criança com SD e, geralmente, diminui ao longo da trajetória do curso de vida. Esta mudança, segundo Couto (2017), acontece no decorrer do tempo devido à possibilidade dos pais desenvolverem novas redes de apoio e adquirirem mais experiência no que se refere às habilidades e cuidados com seu filho, adaptando-se de forma mais adequada e saudável aos desafios de ter um filho com síndrome de Down.

Compreendendo a relevância e a escassez de pesquisas, especialmente no Brasil, sobre algumas questões que envolvem famílias com filhos com síndrome de Down, a presente pesquisa teve como objetivo geral analisar e descrever o desenvolvimento dos bebês com SD, ao longo do primeiro ano de vida, bem como identificar a adaptação da família ao novo membro, o estresse e o envolvimento parental ao longo do tempo.

REVISÃO DA LITERATURA

A deficiência é uma condição que pode ser incapacitante, mas que, tem sido, ao longo das décadas um campo de construção de direitos sociais, políticos e pessoais. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), existiam em 2010, data do último censo, 12,5 milhões de brasileiros que apresentavam algum tipo de deficiência, correspondendo a 6,7% da população, destes, 1,4% eram de pessoas que declararam possuir uma deficiência intelectual. Não há estatísticas, no Brasil, acerca especificamente da SD, mas estima-se que a incidência da síndrome ocorra em 1 para cada 700 nascimentos, totalizando, aproximadamente, 270 mil brasileiros com síndrome de Down (SD), segundo informações do Ministério da Saúde do Brasil (2019). A síndrome de Down ou trissomia do cromossomo 21 é uma das alterações cromossômicas mais comuns observadas no ser humano, com uma clínica mais conhecida, havendo descrições importantes de seus acometimentos para a vida da pessoa. Dada à importância das implicações desta síndrome para o desenvolvimento e a saúde da pessoa e, também, para a dinâmica da família, esta seção descreve, primeiramente, o desenvolvimento das crianças acometidas pela síndrome. Em seguida, são apresentadas as pesquisas acerca da adaptação familiar frente ao novo membro com SD, uma vez que todo o grupo necessita adaptar-se. Posteriormente, são focalizados o estresse e o envolvimento parental, apresentando dados empíricos de estudos que aprofundaram nesses temas.

A Síndrome de Down e o Desenvolvimento Infantil.

A SD pode ocorrer de 3 tipos: trissomia simples, por translocação ou mosaico. A trissomia simples do cromossomo 21 é a alteração mais frequente na SD, ocorrendo em 90% a 95% dos casos. Na trissomia por translocação, a cópia extra do cromossomo 21 não está livre e sim ligado a outro cromossomo, mais frequentemente a translocação envolve o cromossomo 21 e o cromossomo 14 e ocorre em menos de 3% da população com SD. Na trissomia por mosaicismo detecta-se entre 1 a 2% dos casos de SD e caracteriza-se pela presença de duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos sendo o cromossomo 21 extra livre (CUNNINGHAM, 2008; KUSRE; SHANKARISHAN; NIRMOLIA, 2016; SCHWARTZMAN, 1999). Em relação às pessoas com trissomia por mosaicismo, muitos pesquisadores mencionam que as consequências desta síndrome são mais amenas, nesse sentido, Cunningham (2008) aponta que a existência de dois tipos de células, ou seja, trissômica e não trissômica parecem inibir muitas das características fenotípicas da SD, além de atenuar os aspectos relacionados à deficiência intelectual. É

importante ressaltar que para determinar melhores ou piores condições do funcionamento do indivíduo é mais relevante se atentar aos aspectos ambientais, por exemplo, a estimulação precoce, do que contabilizar as células trissômicas, visto que esses fatores atuam de maneira direta na variabilidade genética, possuindo um papel essencial na promoção de diferenças individuais (CUNNINGHAM, 2008).

Diversas características fenotípicas da SD são muito bem descritas pela literatura científica, tais como braquicefalia, fissuras palpebrais oblíquas e ascententes, pregas epicânticas, base nasal achatada, orelhas pequenas, hipoplasia da região mediana da face. Além destes traços da face, podem apresentar pescoço curto, apenas uma dobra ao longo da palma, a língua é protusa e hipotônica, orelhas pequenas, clinodactilia do quinto dedo das mãos e uma distância aumentada entre o primeiro e o segundo dedo dos pés. Além disto, crianças com SD apresentam hipotonia muscular e deficiência intelectual (CUNNINGHAM, 2008; KUSRE; SHANKARISHAN; NIRMOLIA, 2016). As pessoas com SD, devido às implicações da alteração genética, possuem um comprometimento no desenvolvimento cognitivo e motor, tendo implicações para a aquisição mais lenta de aspectos do desenvolvimento (LEITE et al., 2016). Em geral, estas crianças apresentam atrasos no desenvolvimento da linguagem e déficit nas funções executivas (PULINA; VIENELLO; LANFRANCHI, 2019). Contudo, há evolução desses aspectos com o avanço da idade e com a intervenção precoce e, quanto mais cedo esse processo for iniciado, maiores as potencialidades da evolução terapêutica (LIMA; DELGADO; CAVALCANTE, 2017). A literatura aponta que pessoas com SD podem apresentar predisposição para comorbidades patogênicas, tais como problemas endócrinos, prejuízos auditivos e visuais, cardiopatia congênita, doenças respiratórias (CUNNINGHAM, 2008), além de possuírem uma elevada chance de desenvolver algum tipo de doença hematológica, como a leucemia linfóide aguda (PARRA-BALTAZAR et al., 2016). Em virtude disso, Choi e Van Riper (2016) ressaltam que a criança com SD necessita de mais atenção e cuidados, demandando da família mais dedicação e tempo para administrar as questões da saúde do filho e, muitas vezes, são responsáveis pelo financiamento dos tratamentos necessários para a promoção e estimulação do desenvolvimento do filho com SD.

Nesse sentido, deve-se compreender que os processos de desenvolvimento de uma criança com SD seguem em ritmo particular e de acordo com cada um, havendo a interação dos aspectos acima mencionados que são as características da pessoa. Portanto, os anos iniciais de vida da criança são caracterizados por grandes mudanças em domínios relevantes do desenvolvimento, tais como o neurofisiológico, a linguagem, o cognitivo, a concepção do

eu e do outro e a autonomia (BORNSTEIN; LAMB, 2011). De acordo com o *Libro Blanco de Atención Temprana*:

O desenvolvimento infantil é um processo dinâmico, sumamente complexo, que se sustenta na evolução biológica, psicológica e social. Os primeiros anos de vida constituem uma etapa da existência especialmente crítica já que nela se vão configurar as habilidades perceptivas, motrizes, cognitivas, linguísticas, afetivas e sociais que possibilitarão uma equilibrada interação com o mundo circundante (GAT, 2005, p. 09).

Apesar das teorias do desenvolvimento divergir em alguns aspectos, todas são unânimes em afirmar que a criança se desenvolve de forma a adquirir, aperfeiçoar, construir habilidades e funções importantes, conforme descritas acima, e que apresentam uma evolução, a qual está estreitamente relacionada ao processo de maturação do sistema nervoso, já iniciado na vida intrauterina e à organização emocional e mental, dentre outros fatores, por exemplo, a interação com o entorno social. Nesta perspectiva, pode-se dizer que o desenvolvimento humano é um processo de evolução contínua, fruto de uma organização complexa que envolve desde os componentes biológicos até as relações sociais e ambientais. Sendo assim, a aquisição de novas habilidades relaciona-se à faixa etária e às interações vividas com os outros indivíduos de seu grupo social (NOBRE, et al., 2009).

Segundo Nobre et al. (2009), há um consenso entre teóricos interacionistas do desenvolvimento humano, os quais ressaltam que o desenvolvimento ocorre a partir de uma constante interação das características do indivíduo com os ambientes em que estão inseridos. Não há dúvidas quanto à importância do contexto para os processos de desenvolvimento, incluindo o aspecto motor. Levando em consideração que é no decorrer das primeiras idades do sujeito que acontece uma otimização para a construção de comportamentos motores imprescindíveis à adaptação e exploração do meio, torna-se inequívoca a influência do contexto imediato vivido pela criança para a aquisição de um grau de desenvolvimento motor adequado (GABBARD; CAÇOLA; RODRIGUES, 2008), sendo que esse contexto imediato em que a criança se desenvolve é chamado por Bronfenbrenner (1996) de microssistema.

Assim, o desenvolvimento motor é um processo sequencial, contínuo e relacionado à idade cronológica, pelo qual o ser humano adquire grande quantidade de habilidades que evoluem de movimentos simples e desorganizados para extremamente organizados e complexos. Ele pode ser dividido em quatro fases: (1) a fase motora-reflexa, a qual começa na fase fetal e vai até 1 ano de idade, caracterizada por movimentos reflexos; (2) fase motora rudimentar, a qual é possível ser observada até os 2 anos de idade, momento em que o bebê

inicia a aquisição de movimentos estabilizados como o equilíbrio e também começa a manusear objetos; (3) fase motora fundamental que vai até os 7 anos de idade, em que a criança passa a realizar uma multiplicidade de movimentos estabilizadores, locomotores e manipulativos, primeiramente de modo isolado e depois combinado; (4) fase motora especializada, a qual persiste acima dos 14 anos, observando-se movimentos mais refinados (HAYWOOD; GETCHELL, 2016). No que tange ao desenvolvimento motor de crianças com SD, este segue a mesma sequência das crianças com DT, entretanto, podendo haver diferenças quanto ao ritmo em que os marcos são alcançados, sendo este mais lento (BONOMO; ROSSETTI, 2010; KIM, I. et al., 2017; PAZIN; MARTINS, 2007; SILVA, M. et al., 2017; TUDELLA et al., 2011).

De acordo com Alesi e Battaglia (2019), as deficiências motoras ocasionadas pela SD são, geralmente, caracterizadas por restrições no planejamento e controle motor, atraso nos marcos locomotores, dificuldades nas habilidades motoras, de escrita e em tarefas manuais de destreza. Os autores apontam ainda que a baixa proficiência motora em pessoas com SD gera um debate científico entre duas perspectivas: a “hipótese do atraso” e a “hipótese da variabilidade interindividual”. O primeiro baseia-se na evidência de que os aspectos do desenvolvimento motor em pessoas com SD exibem idades médias de realização com certo atraso em comparação com os pares com DT e essa lacuna aumenta com a idade e a dificuldade das tarefas motoras. No entanto, a hipótese da variabilidade é baseada na evidência de que as crianças com SD exibem grande variabilidade no desempenho motor e na faixa etária cronológica de aquisição de habilidades motoras. Nesse sentido, Coppede et al. (2012), ressaltam que o diagnóstico de SD não implica, necessariamente, em um grande atraso no desenvolvimento motor, uma vez que diferentes aspectos do ambiente o influenciam desde os primeiros anos de vida. Nesse sentido, um ambiente enriquecido de estímulos favorece o desenvolvimento motor, destacando-se as habilidades motoras finas, enquanto ambientes muito protetores podem deixar as crianças mais dependentes (COPPEDE et al., 2012). Portanto, a intervenção precoce (IP) possui um efeito positivo no desenvolvimento neuropsicomotor infantil, tais como mais independência da criança, maior participação das atividades do grupo (GURALNICK, 2016).

Apesar de a literatura apontar a existência da correlação entre o QI e as habilidades motoras (ALESI; BATTAGLIA, 2019; BONOMO; ROSSETTI, 2010; YAMAUCHI et al., 2019), KIM et al., 2017) não encontraram relação entre a área motora e a cognitiva. Estes autores conduziram uma pesquisa que buscou investigar os perfis de desenvolvimento motor e cognitivo e avaliar a existência da correlação entre essas duas áreas em 78 crianças com SD.

Os resultados mostraram não haver uma correlação estatisticamente significativa entre o alcance dos marcos motores e as funções cognitivas. Assim, conclui-se que as crianças com SD apresentam a mesma sequência de desenvolvimento motor que aquelas com DT e, geralmente, levam o dobro do tempo para atingir marcos de habilidade motora grossa quando comparadas com seus pares com DT, no entanto, esse desenvolvimento motor inicial não mostrou efeitos significativos no alcance das funções cognitivas posteriores (KIM et al., 2017). Parece, portanto, não haver um consenso na literatura a respeito de tal tema, o que gera uma questão controversa entre os pesquisadores.

Ainda sobre o desenvolvimento motor, Tudella et al. (2011), conduziram um estudo com o objetivo de descrever a taxa de desenvolvimento motor em bebês com SD de três a 12 meses e avaliar o desempenho na aquisição de habilidades motoras. Participaram 19 bebês com SD e 25 com DT. Os resultados revelaram que a sequência do desenvolvimento motor dos bebês com SD é a mesma daqueles com DT, no entanto, os primeiros precisam de mais tempo para adquirir habilidades, principalmente, a posição de ficar em pé. Portanto, a aquisição de habilidades motoras em crianças com SD ocorre de modo gradual e na mesma sequência das crianças com DT.

Leite et al. (2016) obtiveram resultados divergentes aos de Tudella et al. (2011) ao investigarem o desenvolvimento motor de crianças com SD de seis a 11 anos, uma vez que os resultados revelaram que 91% destas apresentaram desenvolvimento motor classificado como muito inferior do esperado. As diferenças nesses resultados, talvez, se devam ao fato de as crianças pequenas (3 a 11 meses) estarem em processo de desenvolvimento mais acelerado e, provavelmente, frequentando a intervenção precoce, o que, em geral, não ocorre com as crianças em idade escolar. Entretanto, ressalta-se a importância de estudos que forneçam informações sobre o desenvolvimento motor das crianças com SD em diferentes momentos de seu desenvolvimento.

No que tange ao desenvolvimento cognitivo, há diversas teorias que se dedicam a esse aspecto do desenvolvimento global. Trata-se de processos ou faculdades pelos quais o conhecimento é adquirido e manipulado, é resultado da transação dinâmica e recíproca de fatores internos e externos, é construído dentro de um contexto social, envolve estabilidade e plasticidade ao longo do tempo, envolve mudanças na maneira como as informações são representadas, as crianças desenvolvem um controle intencional crescente sobre seu comportamento e cognição (CAUSEY; BJORKLUND, 2014). Não se pretende aqui descrever, em específico, qualquer teoria dos processos cognitivos infantis, mas, apenas destacar as aquisições que a maioria delas descreve como sendo significativas para o

estabelecimento das habilidades motoras. Nessa direção, Vallotton e Fischer (2009) mostram que os bebês de três a quatro semanas de vida emitem respostas simples a estímulos do ambiente, por exemplo, olhar objetos se movendo através do campo visual. De sete a oito semanas, já usa dois reflexos juntos, isto é, estende o braço em direção ao objeto observado. De 10 a 11 semanas utilizam um sistema coordenado de respostas simples, por exemplo, abrem a mão enquanto estendem o braço para o objeto observado. E assim, ao longo do tempo, o bebê vai adquirindo mais coordenação dos sistemas reflexos e das ações sensório-motoras. A partir do 20º mês de vida, verifica-se a ampliação das ações do sistema sensório-motor interligada à representação concreta. Assim, nesse momento, a criança já manipula objetos em uma brincadeira, por exemplo. Somente a partir dos três anos e meio, a criança terá habilidades para coordenar duas representações usando dois objetos para brincar e relacionando suas ações entre si. E ao longo de seu desenvolvimento, a criança vai adquirindo mais controle sobre suas ações, desenvolvendo habilidades mais complexas.

Quanto ao desenvolvimento cognitivo de bebês com SD, sabe-se que a deficiência intelectual é uma condição bastante frequente e variável para aqueles acometidos pela síndrome, com prejuízos significativos das funções cognitivas para cada criança (LEITE et al., 2016). Entretanto, como qualquer outra criança, não há como prever o potencial cognitivo que elas apresentarão no futuro (HOLDEN; STEWART, 2002), especialmente, considerando os benefícios propiciados pela estimulação precoce, pelo contexto familiar e pelo entorno social. Pode-se afirmar que algumas particularidades são observadas nas crianças com SD, que se traduzem em algumas dificuldades apresentadas em relação: à memória curta auditiva e processamento auditivo, linguagem oral e escrita, generalizar de uma situação ou lugar para outro e habilidades de aprendizagem visual (HOLDEN; STEWART, 2002). Além destas, podem ser citadas também as dificuldades em reconhecer regras gramaticais e sintáticas da língua, além da produção da fala com o desemparelhamento entre a velocidade com que se compreende e o ato de falar propriamente dito (BISSOTO, 2005).

O estudo de Bonomo e Rossetti (2010) teve o objetivo de avaliar o desenvolvimento percepto-motor e cognitivo de 10 crianças com SD com idade entre um e cinco anos. Para a coleta de dados foi utilizado um roteiro de observação do comportamento motor para descrever os padrões de locomoção, de manipulação, de estabilidade e de percepção, e provas piagetianas adaptadas para a descrição da construção das noções de objeto permanente, de causalidade física, de espaço e de tempo concernentes ao estágio sensório-motor do desenvolvimento cognitivo. Os resultados revelaram atraso no desenvolvimento motor dos participantes, com prejuízos mais observados nas habilidades de maior complexidade de

execução em crianças entre um e três anos. Desse modo, as autoras mencionam que as crianças com SD podem precisar de mais tempo para desenvolver a sua primeira fase cognitiva e que, com o passar da idade, o processo de desenvolvimento dessas crianças tende a se aproximar do que é geralmente esperado, ratificando a importância das intervenções em longo prazo para estas crianças.

Pesquisas vêm indicando que crianças com SD apresentam preferência e empregam mais o meio comunicativo gestual em detrimento do meio verbal, devido às suas dificuldades na linguagem oral, desse modo, os gestos têm um papel importante, já que funcionam não apenas como elementos de transição de ações motoras para a linguagem falada, mas também como facilitadores do processo de produção da fala (FLABIANO-ALMEIDA; LIMONGI, 2010). De acordo com os autores, eles fornecem à criança recursos cognitivos extras que permitem que elas representem e comuniquem ideias mais complexas quando ainda não foram capazes de fazê-las por meio oral. Assim, Ghirello-Pires (2012) afirma que as pessoas com SD, apesar de apresentarem um ritmo mais lento no desenvolvimento da linguagem, ao longo do tempo, seus processos são como os de qualquer criança com DT.

O desenvolvimento psicossocial ocorre desde precocemente e, evidentemente, as teorias enfatizam os processos de acordo com o desenvolvimento típico. Segundo Papalia e Feldman (2013), apesar de os bebês apresentarem padrões similares de desenvolvimento, cada um deles mostra uma personalidade diferente, uma vez que é a união relativamente coesa de emoções, comportamento, temperamento e pensamento que torna cada sujeito único. De modo geral, existem bebês que são alegres, outros se mostram irritadiços com facilidade; há crianças que gostam de brincar sozinhas e outras com os colegas. Portanto, esses estilos peculiares de sentir, pensar e agir, que refletem influências tanto inatas quanto ambientais, interferem no modo como a criança responde às outras pessoas e se adapta ao seu mundo. As autoras ressaltam que a partir da primeira infância em diante o desenvolvimento da personalidade se entrelaça com as relações sociais e essa fusão é o desenvolvimento psicossocial. O desenvolvimento emocional é um processo ordenado e as emoções complexas parecem desenvolver-se de emoções mais simples, sendo o choro, a risada e o sorriso são os primeiros sinais de emoção. As reações emocionais do ser humano iniciam-se durante a primeira infância (até os 36 meses), compondo um elemento basal da personalidade (PAPALIA; FELDMAN, 2013).

Para uma melhor compreensão de alguns aspectos do desenvolvimento psicossocial, o qual também tem diferentes e variadas teorias que se dedicam a descrevê-lo, sendo a mais influente delas, a teoria psicossocial de Erik Erikson, será feita uma breve descrição das duas

primeiras etapas de tal teoria, de um total de oito. Segundo Erik Erikson (1968/1976), o desenvolvimento envolve a mudança de um estágio para o outro, sendo requerida a resolução de crises pessoais que se apresentam em um par de possibilidades opostas. De acordo com Boyd, Johnson e Bee (2014) o primeiro estágio caracteriza-se pela confiança *versus* desconfiança. Esse estágio, se bem-sucedido, terá como força a confiança em outros indivíduos para que, dessa forma, seja possível à criança iniciar a exploração do mundo. O estabelecimento de um senso de confiança levará a criança acreditar que as outras pessoas serão uma fonte de apoio quando necessário, entretanto, um sentimento de desconfiança pode levar a frustração, medo, afastamento e falta de confiança. Em seguida, a criança vivencia o conflito entre autonomia *versus* vergonha ou dúvida, o qual se prolonga até os três anos de idade, sendo caracterizado pela busca do controle sobre os seus comportamentos e suas escolhas em contraponto à dependência absoluta em relação a seus pais. As trocas mútuas e recíprocas com os cuidadores e outros membros da família, principalmente, proporcionam recursos e fontes de experiências primárias que são a base para o desenvolvimento psicossocial.

Diante da heterogeneidade das trajetórias de desenvolvimento, é possível encontrar diversos padrões, bem como distintos contextos que podem potencializar ou não os processos de desenvolvimento das crianças com SD. Daí a importância de compreender não apenas o desenvolvimento motor e funcional da criança com SD, como também conhecer seu espaço familiar, identificando fatores que podem influenciar o seu desenvolvimento, para que seja possível intervir precocemente (SILVA, M. et al., 2017).

Adaptação da Família ao Bebê com Síndrome de Down.

As implicações na dinâmica da família em decorrência do nascimento de um bebê com SD podem ser evidenciados, principalmente, na maior necessidade de estimulação, atendimentos e cuidados adequados específicos, dentre outros (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012; COUTO, 2017; MACIEL, 2017; NOGUEIRA; RODRIGUES, 2007; SILVA, M. et al., 2017). Além disso, a literatura aponta que, em função dos cuidados complementares e desafios ligados à criação de um filho com SD, os genitores, principalmente as mães, tendem a vivenciar sobrecarga de funções e problemas psicológicos, tornando-se mais suscetíveis a elevados níveis de estresse do que os genitores de crianças com desenvolvimento típico, podendo acarretar prejuízos no processo de adaptação familiar (CHOI; YOO, 2015; CHOI; VAN RIPER, 2016). Assim, geralmente, os sentimentos

negativos apresentam maior frequência na fase inicial de adaptação da família ao bebê, nas quais os pais, além de vivenciarem os desafios comuns que ocorrem na transição para a parentalidade, deparam-se com as dificuldades associadas à SD (GOFF et al., 2016). Nunes e Dupas (2011), ainda ressaltam que é comum que os pais se questionem acerca de suas habilidades parentais, chegando a não acreditar na sua capacidade para cuidar do filho, podendo prejudicar a constituição do vínculo e a relação de cuidado parental, o que pode gerar consequências nefastas no desenvolvimento da criança, no bem-estar dos pais e da família. Acerca disso, Goff et al. (2016) destacam que o tempo de adaptação da família em relação à criança e às suas necessidades depende da maneira como cada integrante do grupo familiar enfrenta a situação. Ainda que várias famílias se ajustem de maneira satisfatória aos filhos com DI e SD (CAPLES et al., 2018; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016; ROOKE, 2019; VAN RIPER, 2007), há um consenso na literatura científica de que estas famílias, frequentemente, carecem de várias fontes de apoio, sendo que, de acordo com Rooke (2019), as intervenções familiares são recursos eficientes para a adaptação positiva e satisfatória referentes às dificuldades ligadas à parentalidade e à criação de uma criança com SD. Portanto, a existência de redes de apoio familiar é um fator de proteção relevante para essas famílias, favorecendo um bem-estar psicológico dos pais de crianças com SD (CROLMAN, 2018; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016; ROOKE, 2019).

Dentro deste contexto, pesquisas destacam que o nascimento de um bebê com SD irá exigir um processo de adaptação muito maior por parte da família, pelo fato desta criança apresentar um atraso em seu desenvolvimento e limitações em suas aquisições (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008). Nesse sentido, a literatura aponta que a maioria dos genitores relatam sentimentos como culpa, tristeza, negação como os mais vivenciados no momento da notícia do diagnóstico (GOFF et al., 2016; FERREIRA et al., 2019; HENN; PICCININI, 2010; PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014; SILVA; MARQUI, 2020). Portanto, cada momento terá suas particularidades, o que pode exercer impacto sobre a família. Em virtude disso, a maneira como a família recebe a informação do diagnóstico durante a gestação ou no nascimento é de fundamental relevância, pois o significado que os genitores atribuem a esse acometimento e o modo como se adaptam à situação influenciam diretamente no desenvolvimento da criança (COUTO, 2017).

A literatura aponta que o momento do diagnóstico de DI e SD é um dos mais críticos para as famílias e, principalmente, para os genitores (ALDECOA et al., 2018; PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014). No estudo de Pereira-Silva e Almeida, os genitores relataram reações de choque, negação, rejeição, surpresa, aceitação, busca de informação, além de

sentimentos de resignação, incerteza, culpa, sofrimento, revolta e impotência. Entretanto, segundo as autoras, as famílias parecem ter se adaptado de forma positiva à situação e considerando a importância da adaptação para a dinâmica e funcionamento das famílias, pode-se destacar como fatores facilitadores desse processo a disponibilidade de apoio social e de recursos financeiros, maior nível de escolaridade dos genitores, boa comunicação familiar e ajustamento conjugal. Atualmente, a adaptação positiva e saudável da família em relação ao filho com SD tem sido tema de pesquisas (CHOI; VAN RIPER, 2016; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016; ROOKE, 2019) e, nesse sentido, Rooke (2019) destaca a relevância que o papel da resiliência familiar exerce nessas famílias, principalmente, por atuar como um processo fundamental à adaptação do grupo. Portanto, não há dúvidas quanto à importância da adaptação das famílias ao novo membro com SD e, apesar destas enfrentarem desafios iniciais e contínuos, muitas famílias se adaptam bem e prosperam (CAPLES et al., 2018; CHOI; VAN RIPER, 2014; CHOI; YOO, 2015). Devido a esses achados, estudos recentes sobre famílias de crianças com SD tendem a focar em fatores associados à adaptação e resiliência nessas famílias, em vez de focar em fatores associados ao estresse e sofrimento da família.

Couto (2017) realizou um estudo cujo objetivo foi analisar as perspectivas dos cuidadores primários acerca do diagnóstico da SD e o processo de adaptação da família nos três primeiros anos de vida da criança. A amostra foi composta por 19 mães e um pai, com idades entre 19 a 48 anos. Os dados mostraram que o cuidador primário é a mãe, sendo que somente em uma família o pai desempenhava esse papel. Os resultados indicaram que os recursos e estratégias de enfrentamento mais usados pelas famílias foram o apoio familiar e dos profissionais de saúde, o suporte de grupos de famílias e de outras mães de crianças com SD, a espiritualidade e a religiosidade, acompanhamentos de saúde e *coping* familiar. Desse modo, Couto (2017) destaca que o processo de adaptação da família à criança com SD pode ser facilitado quando há uma percepção familiar mais positiva sobre a síndrome.

No estudo de Van Riper (2007) os objetivos foram descrever a percepção materna acerca da adaptação parental e da família ao criar um filho com síndrome de Down. Os resultados foram significativamente associados à adaptação familiar. A autora destaca que esses dados apoiam a crença de que muitas famílias de crianças com SD respondem a este contexto com resiliência, isto é, são capazes de suportar e até prosperar diante dos desafios contínuos associados à criação de um filho com síndrome de Down.

Nesta mesma linha, Caples et al. (2018), investigaram as ligações entre demandas familiares, avaliação familiar, recursos familiares, comunicação para resolução de problemas familiares e adaptação familiar em famílias de indivíduos com síndrome de Down residentes em Irlanda. Os dados apontaram que as famílias de crianças com SD têm potencial para levar uma vida plena e produtiva e se adaptarem positivamente ao diagnóstico de seus filhos. Nesse sentido, com o intuito de compreender como os fatores familiares interagem no processo de adaptação para o cuidado continuado à crianças com SD, Maciel (2017), investigou 20 genitoras com filhos com SD na faixa etária entre três e sete anos e, apenas uma família contou com a participação do pai. Os resultados apontaram que, embora a chegada do filho tenha sido percebida de modo negativo, com o passar dos anos as famílias passaram a apreciar positivamente o contexto e desenvolveram maior habilidade para manejar os problemas inerentes à situação, favorecendo assim, o processo de adaptação da família.

Conforme a literatura tem apontado, há cada vez mais um aumento na preocupação dos estudiosos com o processo de adaptação da família ao filho com SD e, por se tratar de um processo complexo, multifacetado e com muitos fatores envolvidos, os estudos sobre esta temática tem se dedicado a identificar quais são os fatores envolvidos no processo e como os mesmos interagem, produzindo uma boa ou má adaptação familiar. Entre os fatores que favorecem a adaptação destacam-se a presença de apoio social, a disponibilidade de recursos financeiros, maior nível de escolaridade parental, boa comunicação intrafamiliar e ajustamento conjugal (HSIAO, 2014; HSIAO; VAN RIPER, 2011; POVEE et al., 2012). Em contrapartida, o acúmulo de múltiplas atividades pelos pais e a presença de problemas comportamentais na criança com SD são aspectos que podem levar a um insucesso no processo adaptativo, gerando situações de crise e desequilíbrio familiar. Em resultado à crise a família não consegue equilibrar as necessidades de seus membros, a exemplo disso há contextos em que a família centraliza atenção e cuidados à criança com síndrome de Down, em detrimento ao relacionamento conjugal e/ou prejuízos aos demais membros da família (POVEE et al., 2012; HSIAO; VAN RIPER, 2011).

Estresse Parental e suas Implicações para a Dinâmica Familiar e o Desenvolvimento do Filho(a).

O estresse oriundo do fato de exercer o papel parental é qualitativamente diferente do estresse desencadeado por outro tipo de acontecimento de vida (DEATER-DECKARD, 1998). O estresse parental nasce no contexto da parentalidade e pode ser descrito como um desequilíbrio que acontece quando os genitores consideram que os recursos que possuem não são suficientes para lidarem com as demandas e exigências que advêm do exercício do papel parental (SKREDEN et al., 2012). De acordo com a literatura, as cognições e crenças dos pais são questões importantes na determinação de seus comportamentos e da própria adaptação da criança e, embora possa existir interferência de aspectos sociais, ambientais, comportamentais e desenvolvimentais, o que determinará o nível de estresse parental será a maneira como os pais percebem os pontos positivos e negativos de seu papel parental (ABIDIN, 1992).

Quando os níveis de estresse parental são adequados, estes se constituem como uma variável motivacional que fornece energia aos pais para empregarem os recursos disponíveis à realização do seu papel parental. Em contrapartida, se os níveis de estresse são muito altos, a qualidade da parentalidade pode ser comprometida, o que pode gerar consequências negativas no desenvolvimento da criança (ABIDIN, 1995). Os eventos estressores cotidianos como trabalho, trânsito, filhos, relacionamento conjugal, demandas financeiras, podem levar ao estresse e, se perseverante, ao adoecimento. A experiência e o exercício da paternidade/maternidade, por exemplo, constitui-se em um desses eventos associados ao desencadeamento do estresse, sendo que a parentalidade pode causar danos ao bem-estar físico, emocional e social dos pais, visto que ela envolve tanto satisfação e recompensas, quanto demandas e sobrecargas (SKREDEN et al., 2012). Portanto, o estresse parental é considerado como fator de risco para o desenvolvimento e bem-estar infantil e toda dinâmica familiar, afetando negativamente a relação entre pais e filho (HSIAO, Y. J., 2018).

A literatura é consistente no que se refere ao fato de mães de crianças com SD apresentarem níveis de estresse mais elevados quando comparadas com mães de filhos com desenvolvimento típico (DABROWSKA; PISULA, 2010; PHILLIPS; CONNERS; CURTNER-SMITH, 2017). Além disso, o nível de estresse é influenciado pelas características da criança (HSIAO, Y. J., 2018). Nesse sentido, o estresse pode ser uma variável fundamental que tem implicações no modo como as figuras parentais se envolvem com seus filhos. Deste modo, frente a esta condição, é importante que os genitores desenvolvam mecanismos eficazes de enfrentamento para se adaptarem com sucesso à situação de possuírem um membro familiar com SD (COUTO, 2017; HSIAO, Y. J., 2018;

PEREIRA-SILVA; ANDRADE; ALMEIDA, 2018; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016), mas nem sempre o grupo familiar consegue desenvolvê-las sem a ajuda de intervenções.

Resultados do estudo de Y. J. Hsiao (2018) concluem que há a existência de três fortes preditores de estresse: problemas de comportamento da criança, habilidades de enfrentamento menos eficazes dos pais e suporte familiar reduzido. Dado que o estresse dos pais pode ser um fator relacionado à eficácia da paternidade e ao desenvolvimento dos filhos, a autora aponta os fatores estressantes na criação de filhos com deficiências e identifica estratégias para os profissionais trabalharem para ajudar os pais a reduzirem o estresse. Assim, a autora, concluiu que é importante fornecer apoio e informações sobre a deficiência à família para que esta aprenda estratégias de enfrentamento mais eficazes para lidar com seu filho.

Reis e Paula (2018) realizaram um estudo cujo objetivo foi identificar os principais estressores e as estratégias de enfrentamento adotadas por nove mães de crianças com idade entre dois e cinco anos com SD. Os resultados apontaram como principais estressores o preconceito social, a rotina de atendimentos, os problemas de comportamento da criança, as alterações do desenvolvimento e os problemas de saúde. Diante disso, segundo as autoras, a maioria das genitoras adotou estratégias adaptativas para lidar com a situação, tais como, autoconfiança, busca de suporte, busca de informação, resolução de problemas, acomodação e negociação. Contudo, também foram verificadas estratégias de enfrentamento mal adaptativas por algumas mães, por exemplo: fuga, isolamento, submissão e desamparo. Ressalta-se que a adoção de estratégias adaptativas eleva as chances de resultado positivo para saúde mental materna a médio e longo prazo.

Um estudo conduzido na Malásia por Norizan e Shamsuddin (2010) analisou o nível de estresse de 147 mães de crianças com SD crianças entre as idades de dois e 12 anos. As mães que participaram do estudo tinham idade média de 43 anos, sendo que, 94,6% eram casadas, 57,1% possuíam ensino médio e 28,6% trabalhavam fora de casa. A Escala de Estresse Parental (PSS) foi usada para avaliar o estresse. Os resultados revelaram que o estresse materno foi significativamente maior entre as mães que relataram ter filhos com problemas comportamentais. Entretanto, a análise de regressão hierárquica identificou a depressão materna e falta de aceitação da criança com SD como preditores mais significativos do estresse nessas mães, comparados com os problemas comportamentais da criança.

Com o objetivo de investigar o estresse e o ajustamento conjugal em casais com um filho com SD, Pereira-Silva (2015) investigou 19 famílias com crianças na faixa etária entre quatro e dez anos. Para isso, utilizou o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, a Escala de Ajustamento Diádico e o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp –

ISSL. Os resultados evidenciaram que 57,9% das mães são afetadas pelo estresse, enquanto 36,8% dos pais apresentaram esse problema. A autora destaca que, embora 18 genitores tenham apresentado sintomas de estresse, os dados apontaram satisfação conjugal, mostrando, possivelmente, que a sobrecarga de cuidados parece não possuir implicações relevantes nas relações desenvolvidas entre os casais, mas outros fatores de proteção devem ser investigados em estudos futuros. Também utilizando o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp, Da Silva (2011) já havia encontrado dados semelhantes aos de Pereira-Silva (2015).

É importante ressaltar que algumas pesquisas apontam níveis de estresse similares entre pais e mães com filhos com SD em idade pré-escolar e escolar (PEREIRA-SILVA et al., 2018). Na investigação de Amireh (2018), os resultados mostraram diferenças entre três grupos: genitores de crianças com SD, com autismo e com DT, sendo que os pais de crianças autistas apresentaram o maior nível de estresse e os genitores de crianças com SD apresentaram o menor. As diferenças nos níveis de estresse não foram significativas entre os pais de crianças com SD e aqueles com filhos com DT. No estudo de Oliveira, Eduardo, Prudente e Ribeiro (2018) com genitores de crianças e adolescentes com SD, os resultados mostraram que a maioria dos pais não apresentava estresse, mas os que o possuíam estavam na fase de resistência, além disso, não houve diferença significativa entre a fase da vida do filho e a presença de estresse parental. Foi obtida correlação entre os dados sociodemográficos e o estresse parental, sendo o nível de estresse maior em pais com níveis de escolaridade menor. Neste estudo foi identificado que os pais de filhos com SD apresentaram um relacionamento mais positivo com os filhos em comparação com pais de filhos que possuem outras deficiências ou problemas de comportamento. Sobre isso, Mitchell e Hauser-Cram (2011) já ressaltavam em seus estudos que um bom relacionamento entre o pai e o filho, era um fator preditor no que se refere a um nível menor de estresse paterno.

Tendo em vista os resultados da literatura, percebe-se que os resultados mostram uma variedade de instrumentos que avaliam o estresse, seja ele o geral ou o parental, há uma diversidade no tocante à idades do filhos e também a presença ou ausência de problemas de comportamento da criança, dentre outros fatores que podem elevar, minimizar ou manter o estresse estável e que são necessárias pesquisas em multiculturais e com amostras mais numerosas principalmente no Brasil. Embora a presença de um filho com SD possa aumentar a vulnerabilidade familiar e a literatura destaque implicações negativas sobre esta vivência, pode-se verificar também efeitos positivos em relação ao nascimento desta criança, cujos pais conseguem administrar os impactos da deficiência em suas vidas.

Envolvimento Paterno e Seus Impactos no Desenvolvimento Infantil.

Nas últimas décadas, têm ocorrido relevantes modificações na estrutura e no funcionamento familiar e papéis sociais conferidos a homens e mulheres estão em constantes mudanças, gerando novas definições e expectativas acerca de quais funções os pais e as mães devem desempenhar e partilhar no contexto familiar (MATOS et al., 2017; SILVA; PICCININI, 2007). Tais modificações podem ser percebidas nos papéis realizados pelos pais e mães na interação com suas crianças, podendo ser explicada por determinadas razões, entre elas a valorização da mulher no mercado profissional. Deste modo, as atividades domésticas e o cuidado com os filhos passaram a ser divididas entre o casal e o pai iniciou sua participação de maneira mais ativa nos cuidados e na educação dos filhos (BOSSARDI et al., 2013; BUENO; VIEIRA, 2014; DESSEN; RIBEIRO, 2013). No cenário atual, pode-se observar uma mudança nos papéis desempenhados pelos pais e mães na interação com seus filhos, a paternidade, por exemplo, passou a ser alvo das pesquisas científicas recentemente, especialmente devido às diversas modificações familiares, culturais, históricas e econômicas, as quais têm propiciado o reconhecimento, cada vez maior, do papel do pai na educação e na promoção do desenvolvimento da criança (BACKES et al., 2018; BUENO; VIEIRA, 2014; CIA; BARHAM, 2009; GOMES et al., 2014; MONTEIRO et al., 2010; DA SILVA, 2011; SIMÕES; LEAL; MAROCO, 2010). Deste modo, com a mudança acerca do papel paterno, a definição do conceito de envolvimento paterno também evoluiu ao longo do tempo. Desde que o termo apareceu na literatura, quando apenas era avaliado pela comparação da presença ou ausência do pai no ambiente familiar (CIA; BARHAM, 2009), várias definições da relação pai e filho foram cunhadas.

O envolvimento paterno conforme Lamb et al. (1987), pode ser compreendido a partir de três componentes: a interação, a acessibilidade e a responsabilidade. A interação é o tempo em que o pai se dispõe a estar envolvido diretamente com o filho, que pode ser ajudando-o nos deveres escolares, alimentando-o ou brincando. É relevante ressaltar que esse conceito não está relacionado ao tempo dispendido com atividades domésticas relacionadas à criança, nem quando o pai está em um local da residência e a criança em outro. Já a acessibilidade é uma categoria constituída por tarefas caracterizadas por níveis de interação menos intensos, desse modo, se refere à presença e disponibilidade do pai para com filho, sem levar em consideração o modo de interação entre ambos, ou seja, quando o pai se encontra em um lugar da casa e o filho brincando em outro. Por fim, a responsabilidade está relacionada às condutas

que o pai precisa colocar em prática para acolher às necessidades da criança, garantindo assim, o seu bem-estar. Esta categoria está pautada na participação do pai em atividades como a de escolher um pediatra, agendar consultas, contratação de uma babá, selecionar locais de cuidado à criança, diálogo com os professores e acompanhamento dos filhos em diferentes locais e atividades. Para estes autores, entre os prováveis fatores que influenciariam o envolvimento paterno, pode-se ressaltar: a motivação, que corresponderia ao desejo de envolvimento deste pai, podendo estar relacionado, entre outros fatores, à quantidade de envolvimento que seus próprios pais tiveram para com ele; as habilidades, que são necessárias para o sucesso e prazer nos cuidados da criança; o apoio, que é a aprovação do envolvimento paterno por outras pessoas, tais como a esposa, a mãe e os colegas de trabalho; e os fatores institucionais, como o emprego deste pai que poderia impedir um maior envolvimento com a criança.

Ainda acerca do envolvimento paterno, Pleck (2012) expandiu ainda mais essa conceituação, sugerindo critérios para descrever o relacionamento paterno de boa qualidade: (a) Engajamento positivo em atividades: participar de atividades com a finalidade de promover o desenvolvimento da criança, (b) Carinho e responsividade: mostrar carinho e atender às demandas da criança, (c) Controle: administrar situações difíceis nas interações com o filho, (d) Cuidado indireto: proporcionar ambiente social para a criança e propiciar bens e serviços importantes para o desenvolvimento infantil, (e) Responsabilidade: identificar as necessidades do filho e supri-las.

Tendo em vista o aumento no interesse teórico no que se refere a esse contexto em que o pai começa a participar mais ativamente de distintas maneiras da criação dos filhos, assim como os resultados dessa participação para o desenvolvimento infantil (GOMES; CREPALDI; BRIGAS, 2013; STORHAUG, 2013), os aspectos que ajudam a promover o envolvimento paterno têm sido o objeto de interesse de diversas investigações. Algumas pesquisas têm apontado que diferentes fatores interferem no envolvimento paterno: aspectos biológicos selecionados ao longo da história da evolução da espécie (NUNES; VIEIRA, 2009), características individuais do pai, tais como saúde mental, personalidade e história de vida (BOSSARDI et al., 2013) e fatores intrínsecos à criança como condições de saúde, sexo e idade (MONTEIRO et al., 2008). Além disso, as variáveis filogenéticas e individuais da criança e do pai, fatores ambientais e culturais, também podem possuir influência no quanto o pai se envolve nos cuidados com os filhos (BOSSARDI et al., 2013; MONTEIRO et al., 2008).

Foram recuperados alguns estudos sobre o envolvimento paterno em famílias com crianças com DT, os quais serão descritos a seguir. Backes, Becker, Crepaldi e Vieira (2018), por considerarem que o fenômeno do envolvimento paterno representa uma temática emergente e multidimensional, visto que investiga de maneira específica os distintos aspectos da relação entre pai e criança, bem como busca aprofundar o impacto do envolvimento do pai sobre o desenvolvimento infantil, realizaram um estudo com o objetivo de identificar os fatores que interferem no envolvimento paterno de pais de crianças de quatro a seis anos. Os resultados apontaram que o modelo de paternidade que os participantes ‘aprenderam’ de seus pais, as características pessoais dos filhos e dos pais, a rede de apoio constituíram-se em fatores que influenciaram no envolvimento paterno. Além disso, a presença materna também pareceu ser um fator que repercute na díade pai-criança, visto que, na ausência da mãe, os pais interagiram mais com os filhos e obtiveram deles maior obediência.

Gabriel, Polli, Dall’Agnol, Tudge e Piccinini (2017) investigaram o envolvimento paterno de 27 pais adultos que tinham um filho com 24 meses com DT. Os resultados revelaram que os pais estavam envolvidos em atividades de cuidado, realizando tarefas como alimentar, trocar, fazer dormir, entre outras. Entretanto, a participação do pai foi percebida como menor quando comparada à da mãe, mesmo quando o pai compartilhava os cuidados e as responsabilidades. Os autores ressaltam que o tempo que os pais tinham disponível para interagir e participar da vida do filho era bastante limitado, principalmente devido ao trabalho. Muitos deles dispunham apenas de um turno durante a semana, geralmente à noite, e os finais de semana para conviver com a criança. Esses dados corroboram a literatura que mostra a elevada carga horária de trabalho como um dos fatores que dificultam uma maior participação dos pais no cotidiano da criança, o que os afasta de um envolvimento ideal (GABRIEL; DIAS, 2011).

No contexto português, foi conduzido o estudo de Simões, Leal e Maroco (2010) com 145 pais com filhos com idades entre cinco e nove anos residentes em Portugal. Os resultados apontaram um alto nível de envolvimento, principalmente nas dimensões ligadas ao cuidado e à disponibilidade. Neste estudo não foi encontrada diferença de envolvimento paterno em função de escolaridade, idade do pai e nível socioeconômico. Os dados evidenciaram que em termos de envolvimento relativo, os pais obtiveram um percentual menor em comparação com o tempo que atribuíram às mães. Embora esses dados evidenciem um novo papel de pai, a mãe ainda continua sendo a principal figura no tocante aos cuidados dos filhos. Os resultados de Pimenta, Veríssimo, Monteiro e Costa (2010) com uma amostra de famílias portuguesas foram similares aos de Simões et al. (2010), sendo o envolvimento paterno mais baixo no

domínio dos cuidados e esta função mais delegada à mãe. Ainda que se tenha verificado um maior envolvimento paterno nos cuidados à criança, a figura do pai está mais relacionada às atividades lúdicas. Também foi possível identificar uma associação positiva entre o envolvimento paterno e o número de horas de trabalho/estudo da mãe, ou seja, com o ingresso da mulher no mercado de trabalho as famílias se depararam com a necessidade de um maior envolvimento paterno nos cuidados e na educação dos filhos (PIMENTA et al., 2010).

No estudo de Ramalho (2015), o envolvimento paterno foi investigado numa amostra de 86 pais com filhos na faixa etária entre seis a dez anos. Os instrumentos utilizados foram a Escala de Envolvimento Paterno (EEP) e o Inventário de Sintomas Psicopatológicos. A análise dos resultados mostrou que há relação entre a idade do genitor e o nível de envolvimento paterno, sendo que os pais mais velhos referiram estarem mais presentes na vida do dia a dia da criança, enquanto os mais novos mais envolvidos em disciplina. Não foi encontrada, contudo, nenhuma relação significativa entre o envolvimento paterno e o nível de escolaridade ou o número de filhos do pai. No que se refere à escolaridade dos pais, Silva e Aiello (2009), verificaram que aqueles com maior nível de escolaridade apresentavam maior envolvimento paterno. Porém, Pimenta et al. (2010) não encontraram relação entre essas variáveis e as investigações brasileiras também se mostraram controversas.

Já, sobre as famílias com filhos com DI e SD, sabe-se pouco acerca do papel do pai, desse modo, a escassez de tais investigações gera a necessidade de mais estudos sobre este contexto para que haja um melhor entendimento e aprofundamento acerca da função paterna nessas famílias (PEREIRA-SILVA et al., 2019). Foi recuperado o estudo de Henn e Piccinini (2010) que aborda especificamente o envolvimento paterno em famílias com crianças com SD. Neste estudo participaram seis pais de crianças com a síndrome com idades entre nove meses e três anos e três meses. Os resultados mostraram que, apesar do tempo para permanecer com os filhos fosse limitado em virtude do trabalho, os pais participavam de forma ativa dos cuidados e das atividades de seus filhos, além de serem responsáveis por várias tarefas que eles participavam. Embora, perante as dificuldades, tanto objetivas (financeiras, tempo, emprego), quanto subjetivas (aceitação, tristeza, preocupação), eles expressaram envolvimento em relação ao filho com SD.

Entretanto, tal envolvimento paterno com os cuidados com os filhos não tem sido consenso na literatura quando se investiga essa variável com pais com filho com deficiência. Nesse sentido, De Souza e Fiamenghi (2011), realizaram uma pesquisa com famílias brasileiras de crianças com DI, tendo a maioria o diagnóstico de SD e nível socioeconômico baixo e, salientaram que os genitores exerciam seu papel de acordo com uma perspectiva

tradicional de gênero, com papéis fixos e estereotipados, atribuídos aos pais e às mães. Nessa situação, as atividades domésticas e o cuidado dos filhos eram realizados pelos pais somente em ocasiões de impedimento da mãe. Nessa direção, os resultados de Torquato et al. (2013), indicaram que a mãe assume o papel principal de cuidar do filho com SD, sendo a participação paterna facultativa, pois este necessita trabalhar para prover o sustento da família, assim, cuida do filho quando pode. Os autores concluíram que o envolvimento do pai no cuidado ao filho é limitado e decorre da distribuição cultural de papéis, desse modo, o cuidado é considerado de domínio da mulher, enquanto ao pai reserva-se a subsistência familiar e o papel de companheiro de brincadeiras.

Pode-se afirmar que os estudos brasileiros envolvendo o pai como informante tem aumentado, mas ainda é importante investir em pesquisas que os incluam como participantes. Em vários estudos brasileiros (por exemplo: DA SILVA, 2011; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006; PEREIRA-SILVA et al., 2018; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016; SILVA; AIELLO, 2009), o pai foi entrevistado e teve participação na investigação, o que proporcionou mais aprofundamento nas questões que envolvem o seu papel na dinâmica familiar, bem como sua participação no grupo como um todo e no cuidado com o filho com DI. Nesse sentido, é indiscutível a importância do pai na vida dos filhos, sendo sua presença atualmente compreendida como um fator de proteção ao desenvolvimento deste, conforme mostram os resultados de Da Silva (2007), metade dos pais participantes (n = 5) passava boa parte do dia com seus filhos, sendo que todos os pais se consideravam com uma figura importante na vida das suas crianças e a maioria acreditava que no futuro o filho teria uma vida normal. Desse modo, o estudo evidenciou que estes pais pareciam estar envolvidos com seus filhos com SD.

No estudo de Pereira-Silva, Scali, Medrado, Rooke e Crolman (2019) participaram 59 famílias que possuíam um filho com diagnóstico de SD, tendo sido realizadas entrevistas com as mães, as quais foram requeridas a descrever sobre o pai. Os resultados indicaram que os genitores estão participando da dinâmica familiar, não apenas como mantenedor, mas também no cuidado geral e no auxílio de recursos da família. Foi verificado que o pai participa de todas as atividades de cuidado com o filho com SD, sejam partilhadas ou não e que, no que diz respeito às atividades domésticas, os homens não as realizam sozinhos e, em algumas delas, eles quase não realizam. As autoras identificaram ainda que o pai está mais participativo nas atividades de cuidados com o filho (alimentação, banho, colocar para dormir, contar histórias, levar à escola e lazer) do que nas tarefas da casa (lavar e passar roupas, limpeza, preparar os alimentos). Este resultado é muito profícuo, pois nas famílias com membro com SD é comum que haja uma sobrecarga nas mães, uma vez que as mulheres

abrem mão de sua vida profissional para se dedicarem tão somente ao filho com deficiência (Rooke & Pereira-Silva, 2016). Assim, uma maior participação do pai, proporciona um suporte à mãe e pode ser considerado como um aspecto de proteção para o sistema familiar, uma vez que o excesso de funções que a mãe desempenha pode fazer com que ela desenvolva problemas de saúde mental, afetando o bom funcionamento familiar (PEREIRA-SILVA et al., 2019). As autoras ressaltaram ainda que, o número reduzido de pais que responderam ao questionário indica um dos obstáculos no acesso às informações acerca sobre o papel e as contribuições deles no grupo familiar.

Embora nos últimos anos tenha havido maior interesse científico no que tange ao papel do pai em diferentes contextos, ainda são poucos os estudos que investigam a paternidade em crianças com DI e, particularmente, com SD e, na maioria das vezes, as pesquisas enfatizam as interações da mãe com a criança, nas quais são tidas como as principais cuidadoras das crianças (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008; HENN; PICCININI, 2010; PEREIRA-SILVA et al., 2019). Portanto, embora haja reconhecimento da relevância do envolvimento paterno no desenvolvimento da criança, ainda há um longo caminho a ser percorrido no que diz respeito ao entendimento deste envolvimento e das suas consequências na vida de filhos e pais (PARKE, 2000). De acordo com Jeynes (2010), o envolvimento paterno demanda um aumento de responsabilidades nas questões relacionadas à socialização, à aprendizagem e ao desenvolvimento do filho e, apesar do reconhecimento da importância da figura paterna, as mães seguem assumindo uma parcela desproporcional da responsabilidade no cuidado e na educação dos filhos (PLECK, 2010).

OBJETIVOS

O presente estudo teve como objetivo geral analisar a adaptação da família ao bebê com síndrome de Down ao longo do tempo, descrevendo o desenvolvimento do bebê, o estresse e o envolvimento parental.

Como objetivos específicos pretendeu-se:

- a) Analisar o envolvimento parental nas famílias com bebê com síndrome de Down.
- b) Identificar o nível de estresse parental dos genitores.
- c) Identificar o nível de envolvimento paterno.
- d) Verificar as associações entre o estresse e o envolvimento paterno.
- e) Analisar a adaptação da família ao filho com síndrome de Down.
- f) Descrever os aspectos do desenvolvimento do bebê com síndrome de Down ao longo de seis meses.

METODOLOGIA

Este tópico descreve os aspectos metodológicos que foram adotados neste trabalho, destacando-se os participantes, os instrumentos que foram utilizados, os procedimentos empregados na coleta e análise de dados. Ressalta-se que se trata de um estudo longitudinal, com três etapas de coleta junto às famílias, sendo, portanto, o delineamento mais adequado para investigar as mudanças no desenvolvimento. De acordo com Dessen e Costa Junior (2011, p. 139), “estudos sobre o desenvolvimento humano devem focalizar as trocas entre o organismo em desenvolvimento e seu ambiente também em desenvolvimento”, sendo recomendado o emprego da teoria bioecológica de Bronfenbrenner e o delineamento longitudinal. Assim, a pesquisa foi planejada tendo estes pressupostos norteadores. A seguir será apresentado o método do presente estudo, com foco nos participantes, instrumentos e técnicas utilizadas, assim como nos procedimentos de coleta e análise de dados.

Participantes

As famílias.

Esta pesquisa foi realizada com cinco famílias compostas por pai, mãe e pelo menos um bebê biológico com o diagnóstico de síndrome de Down (SD) com idade entre três meses ($n = 3$) e seis meses ($n = 2$), no início da coleta. Todas as famílias residiam em uma cidade do interior de Minas Gerais, sendo que cada núcleo familiar, composto por pai, mãe e bebê, morava na mesma residência ($n = 4$) e uma genitora morava na casa de seu avô com seu bebê e sua mãe.

Para identificação dos grupos de família foi utilizada a letra F que significa Família, seguida por um número, por exemplo, 1, 2 etc. designando assim cada família participante. Os pais foram identificados com a letra P, as mães pela letra M e o bebê com a sigla Bb, seguidos pelo número correspondente a cada família. A idade média das mães era de 37,6 anos e dos pais era de 38,6 anos. Acerca da escolaridade, as mães possuíam ensino médio completo ($n = 1$), ensino superior incompleto ($n = 1$), ensino superior completo ($n = 3$). Os pais tinham o ensino médio completo ($n = 4$) e superior completo ($n = 1$). No que se refere à ocupação profissional, houve uma variedade de profissões relatadas pelos genitores. A maioria das mães desempenhava alguma atividade remunerada ($n = 4$), apenas uma mãe parou de trabalhar após o nascimento do bebê. Três mães preferiram reduzir a carga horária de trabalho, devido aos cuidados com os filhos. Não foram identificadas alterações nos rotinas laborais paternas após

o nascimento do filho com SD, exceto um pai que procurou um segundo emprego pelo fato de sua esposa ter saído do emprego para se dedicar aos cuidados do filho. A renda média das famílias era de 3,2 salários mínimos, sendo a maior renda de cinco salários mínimos (s.m.) e a menor renda de dois salários mínimos, à época da coleta de dados. No início da coleta de dados, o estado civil dos genitores era casado/vivia junto ($n = 4$) e havia uma mãe solteira, entretanto, na segunda etapa do estudo, um casal se separou. A média de convivência juntos foi de nove anos, sendo que uma família possuía 17 anos de casados. No que se refere à religião, quatro famílias se declararam evangélicas e uma católica. A Tabela 1 apresenta as características dos grupos familiares prevalentes ao final da investigação, considerando o tipo de família, isto é, tradicional, recasada ou extensa, a idade dos genitores, a quantidade de filhos do casal, a escolaridade dos genitores e a renda familiar, segundo cada família participante.

Tabela 1 - Características das Famílias, de Acordo com o Tipo de Família, a Idade dos Genitores, o Número de Filhos, a Escolaridade e a Renda Familiar

Famílias	Tipo de família*	Idade (em anos)		N.º de filhos**	Escolaridade		Renda familiar (s.m.)
		Mãe	Pai		Mãe	Pai	
F1	Recasada	44	41	3	Ensino médio	Ensino médio	1 s.m.
F2	Extensa	38	40	4	Superior completo	Ensino médio	2 s.m.
F3	Tradicional	31	29	1	Superior completo	Ensino médio	5 s.m.
F4	Tradicional	39	41	2	Superior incompleto	Ensino médio	5 s.m.
F5	Extensa	36	42	1	Superior completo	Superior completo	5 s.m.

Nota. *Considerou-se família tradicional aquela com pai, mãe e filhos residindo na mesma casa. A família recasada é aquela em que, pelo menos, um dos cônjuges vivencia o seu segundo casamento. A família extensa é aquela que inclui além dos genitores e filhos, outros parentes como avós, tios, primos e sobrinhos. **Considerou-se o número total de filhos do casal, incluindo aqueles adultos que moravam em outra residência.

Em relação aos bebês com SD, eles tinham idade entre três meses e 25 dias e sete meses e 25 dias no início da coleta de dados. Em duas famílias, o bebê com SD era filho único e nas demais famílias havia irmãos com desenvolvimento típico (DT). Na F1, o bebê possuía dois irmãos adultos do primeiro casamento da mãe, sendo que somente um destes morava com a família. Na F2, o bebê tinha três irmãos do primeiro casamento da mãe. Na F4 o bebê

possuía um irmão mais velho e, Bb3 e Bb5 não tinham irmãos. A Tabela abaixo mostra o sexo, a idade cronológica no início da coleta de dados e a ordem de nascimento dos bebês.

Tabela 2 - Identificação dos Bebês de Acordo com o Sexo, Idade Cronológica e Ordem de Nascimento

Bebê	Sexo	IC (meses e dias)	Ordem de nascimento
Bb1	Masculino	6m5d	2 ^a
Bb2	Masculino	7m25d	1 ^a
Bb3	Feminino	3m25d	4 ^a
Bb4	Feminino	3m27d	3 ^a
Bb5	Feminino	4m28d	5 ^a

Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos e técnicas: questionário de caracterização do sistema familiar, escala de estresse parental, escala de envolvimento paterno, entrevista semiestruturada, sistema de detecção precoce dos transtornos do desenvolvimento. A seguir a descrição dos instrumentos.

1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF – DESSEN, 2009). É um instrumento que tem o objetivo de coletar informações sobre idade e escolaridade dos pais e filhos, renda familiar, ocupação dos pais, estado civil, contatos sociais da família, dados sobre a rede social de apoio, identificação dos responsáveis pelas tarefas rotineiras desenvolvidas com a criança, as atividades de lazer desenvolvidas pela família dentre outros dados do contexto familiar, tais como fatores de risco que envolvem a família. O questionário foi preenchido pela pesquisadora e administrado à mãe, sendo que a sua aplicação teve duração aproximada de 30 minutos. O questionário pode ser visualizado no Anexo A (p. 108).

2) Entrevistas semiestruturadas com os genitores. As entrevistas tiveram o objetivo de coletar dados a respeito da história da criança e da família, dentre outros fatores. Para tal, foram construídos três roteiros de entrevista: inicial, segunda entrevista e final. A entrevista inicial teve como escopo a obtenção de dados sobre a gravidez, a história de vida da criança, o diagnóstico, sentimentos e reações acerca do diagnóstico de síndrome de Down (SD), os aspectos do desenvolvimento da criança, características do envolvimento parental e a adaptação ao bebê. A segunda entrevista envolveu questões relacionadas às possíveis mudanças ocorridas com o bebê e com a família desde a última coleta de dados, as expectativas em relação ao filho, aspectos sobre o envolvimento e a adaptação ao bebê, a

rotina da família com a criança. A entrevista final abarcou questões relacionadas às expectativas futuras que os pais possuem quanto ao futuro do seu filho com SD. Estas entrevistas foram realizadas com a mãe e com o pai, separadamente. Foram realizadas 23 entrevistas, das quais 15 foram com as mães e oito com os pais. As respostas dos participantes foram registradas em um gravador da marca Sony, modelo ICD – PX312, para posterior transcrição. Os roteiros das entrevistas podem ser verificados no Anexo B (p. 114)

3) Sistema de Detecção Precoce de Transtornos de Desenvolvimento (SDPTD – ALCANTUD; ALONSO; RICO, 2013). O objetivo do SDPTD é detectar qualquer tipo de transtorno do desenvolvimento em que ocorra um atraso no aparecimento dos marcos evolutivo mais relevante para cada idade a fim de começar, logo que possível, as intervenções necessárias. É importante destacar que este instrumento foi elaborado para crianças com desenvolvimento típico, por isso, os resultados devem ser analisados com cautela. Foi construído para ser usado através da web, no site <http://acceso.uv.es/ProyectoC/> e pode ser respondido pelos responsáveis ou cuidadores habituais da criança, embora os profissionais também possam fazê-lo. O SDPTD avalia o desenvolvimento global da criança, abrangendo as áreas: motora, socioemocional, audição, cognitiva, comunicação e linguagem, sendo destinado a crianças de três meses a três anos divididos em faixas etárias (3, 6, 9, 12, 18, 24, 36 meses). É importante notar que estas são as áreas de avaliação utilizadas na vasta maioria das escalas de desenvolvimento e que possibilitam avaliar o grau de desenvolvimento da criança (ALCANTUD; ESTEBAN; BAÑÓN, 2015). A área de audição, comunicação e linguagem abarca tanto o desenvolvimento da linguagem oral em um sentido amplo (expressivo e abrangente) quanto à linguagem não oral (gestos, expressões, sinais). Sobre a área socioemocional, pode-se dizer que ela inclui, antes de tudo, a chamada competência social, que indica o grau de eficácia que a criança tem nas interações sociais com outras pessoas. No que se refere à área cognitiva, estão incluídas uma ampla gama de habilidades humanas, como memória, percepção, atenção, resolução de problemas, aprendizado e etc. (ALCANTUD et al., 2015). Foi utilizada sua versão traduzida para o português do Brasil (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA; FUENTES, 2014), a qual também foi adotada em um estudo multicêntrico envolvendo a orientadora desta tese. Esta versão tem se mostrado adequada para o contexto brasileiro e as análises ainda estão sendo efetuadas. Na presente tese, as mães responderam a este instrumento, havendo uma duração entre 10 e 20 minutos, tendo sido utilizados os questionários correspondentes às idades de três, seis, nove e doze meses, de

acordo com a idade cronológica do bebê ao longo das etapas de coleta de dados. Este instrumento pode ser verificado no Anexo C (p. 116).

4) Escala de Envolvimento Paterno (EEP – SIMÕES; LEAL; MAROCO, 2010). A escala de envolvimento paterno pretende avaliar a frequência com que o pai está envolvido com o/a seu/sua filho/a, em várias situações do dia a dia, a nível dos cuidados e da educação das crianças. Para tal, o instrumento abrange diversas atividades dos pais, como os cuidados, a educação, a disponibilidade e a percepção de possíveis diferenças entre o pai e a mãe. A escala é composta por 20 itens. Em 19 dos itens, é utilizada uma escala de resposta de tipo Likert de 5 pontos (quanto maior for o envolvimento, maior é a pontuação atribuída). Nos itens 1 a 17, as respostas possíveis são: “sempre”, “frequentemente”, “às vezes”, “raramente” e “nunca”. O item 18 apresenta as seguintes possibilidades de respostas: “sempre o pai”, “mais o pai do que a mãe”, “tanto a mãe como o pai”, “mais a mãe do que o pai”, “sempre a mãe” e o item 19: “muito envolvido”, “envolvido”, “neutro”, “pouco envolvido”, “nada envolvido”. Por fim, o vigésimo item é independente do restante e respondido em percentagem, pretendendo avaliar o tempo que a criança passa com diferentes cuidadores. É, para isso, pedido aos participantes que coloquem em percentagem o tempo que a criança-alvo passa ao cuidado de diferentes pessoas (o próprio, o cônjuge, outros familiares e educadores/professores). Dada a dificuldade dos participantes na resposta a este item, a sua análise foi excluída do estudo. O índice de consistência interna, os valores dos coeficientes alfa de Cronbach são 0,85 para a escala global, 0,75 para a subescala Cuidados, 0,85 para a subescala Disponibilidade, 0,64 para a subescala Presença e 0,64 para a subescala Disciplina. A escala pode ser visualizada no Anexo D (p. 129). No presente estudo, o próprio pai respondeu a este instrumento, tendo uma duração de, aproximadamente, 10 minutos.

5) Escala de Estresse Parental (EEPa – MIXÃO; LEAL; MAROCO, 2010): pretende avaliar o estresse vivenciado pelos pais, tendo como base questões que envolvem a proximidade destes com os filhos, a satisfação no desempenho do papel parental, as emoções positivas e negativas relacionadas com a parentalidade e as dificuldades associadas a este papel. A EEPa é considerada apropriada para mães e pais de crianças com ou sem problemas clínicos e foi validada no Brasil por Brito e Faro (2016), que realizaram uma análise de confiabilidade (coeficientes variando de 0,90 a 0,97). Esta escala é constituída por 18 itens medidos numa escala de Likert (1 = Discordo Totalmente e 5 = Concordo Totalmente). No presente estudo, a mãe e o pai responderam a EEPa de forma individual e autoaplicável, tendo

uma duração de, aproximadamente, 10 minutos. A escala pode ser visualizada no Anexo E (p. 131).

Procedimentos de coleta de dados

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora, sob parecer número 2.887.601. Para a realização desta investigação, as famílias com bebês com síndrome de Down foram contatadas por meio de duas estratégias: (a) consulta aos prontuários do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Prefeitura de Juiz de Fora – Projeto Down; (b) indicações de outras famílias através das famílias com filhos com síndrome de Down já contatadas. No total foram consultados 445 prontuários, porém somente 13 famílias apresentavam critérios inicialmente definidos para o recrutamento e seleção das famílias, os quais eram: pai, mãe e, pelo menos um filho biológico com síndrome de Down, todos residentes na cidade de Juiz de Fora (MG) e o filho com SD com idade entre três e seis meses. Assim, as famílias que apresentavam os critérios (n = 13) foram contatadas por telefone, momento em que a pesquisadora esclareceu os objetivos da pesquisa. Deste total, duas famílias não tinham o número telefônico atualizado no cadastro da instituição e, deste modo, o contato não foi possível e seis famílias optaram por não participar do estudo, alegando, principalmente, a falta de tempo. Todas as famílias que apresentaram interesse e disponibilidade para colaborar com a pesquisa (n = 5) foram convidadas a participar do estudo. O planejamento inicial da pesquisa incluía o pai também, contudo, foi selecionada uma família constituída pela mãe, bebê e seus avós, devido à dificuldade em selecionar os participantes de acordo com os critérios mencionados.

A coleta de dados foi efetuada na residência das cinco famílias somente pela pesquisadora. As famílias foram visitadas a cada três meses, perfazendo um total de três etapas de coleta de dados, as quais são descritas com mais detalhes a seguir.

Etapas da coleta de dados.

Na primeira visita, constituindo o início da primeira etapa, a mãe e o pai assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexos G e H, p. 144 e 146). A mãe respondeu questionário de caracterização do sistema familiar e ambos os genitores responderam às entrevistas semiestruturadas, separadamente. Os bebês tinham, no início da coleta, aproximadamente entre três e seis meses de idade. Todas as entrevistas foram gravadas em

áudio para posterior transcrição. A segunda visita ocorreu uma semana após a primeira, dependendo da disponibilidade da família, momento em que ambos os genitores responderam, separadamente, a escala de estresse parental. Os pais que aceitaram participar do estudo, responderam à escala de envolvimento paterno e a mãe ao SDPTD em uma folha impressa, tendo sido anotada a resposta pela pesquisadora. Destaca-se que o pai P1 se recusou a participar somente da entrevista.

Transcorridos três meses após a primeira visita, iniciou-se a segunda etapa do estudo, momento em que a pesquisadora retornou à casa das famílias para a realização da segunda entrevista com o pai e com a mãe, separadamente, além da aplicação do SDPTD somente para a mãe. Ressalta-se que na família F2, o pai não participou da coleta, uma vez que o casal rompeu o relacionamento. Já o P1 nesta etapa aceitou participar da entrevista.

A terceira etapa e última etapa ocorreram depois de transcorridos três meses do início da segunda etapa e consistiu no emprego dos seguintes instrumentos: entrevista final e EEPa com ambos os genitores separadamente, a mãe respondeu ao SDPTD e o pai à escala de envolvimento paterno. Salienta-se que o pai P1, novamente, não participou apenas da entrevista.

Abaixo se encontra a Tabela 3 com as etapas, os participantes e os instrumentos adotados:

Tabela 3 - Etapas, Participantes e Instrumentos de Coleta ao Longo do Tempo

Etapas/visitas	Participantes	Instrumentos
1ª etapa/ 1ª visita	Mãe e pai	TCLE
	Mãe	QCSF
	Mãe e pai	Entrevista semiestruturada
1ª etapa/2ª visita	Mãe e Pai	EEPa
	Pai	EEP
	Mãe	SDPTD
2ª etapa	Mãe	SDPTD
	Mãe e Pai	Entrevista semiestruturada
3ª etapa	Mãe	SDPTD
	Mãe e Pai	EEPa
	Pai	EEP
	Mãe e Pai	Entrevista semiestruturada

Procedimento de análise de dados

Questionário de Caracterização do Sistema Familiar - QCSF

Os dados foram tabulados e foi construída uma planilha eletrônica do programa *Microsoft Office Excel*, versão 2016, tendo sido construído um banco de dados com as informações de cada família. Posteriormente, estas informações foram analisadas utilizando-se a estatística descritiva. Tabelas e gráficos foram elaborados para caracterizar os resultados obtidos.

Escala de Estresse Parental - EEPa

A correção da escala de estresse parental, os itens foram pontuados de acordo com os níveis de estresse ou sentimentos negativos e, os itens formulados na positiva foram invertidos. O somatório da escala pode variar entre 18 e 90, estando os valores mais elevados associados a maiores níveis de estresse parental. Valores totais entre 18 e 42 são considerados como indícios de baixos níveis de estresse, entre 43 a 66, níveis intermediários e, entre 67 a 90, níveis elevados de estresse parental.

Escala de Envolvimento Paterno - EEP

No que se refere à escala de envolvimento paterno, os itens de 1 a 19 apresentam pontuações entre 1 e 5, correspondendo valores mais elevados a maiores níveis de envolvimento paterno e distribuem-se por quatro dimensões: Cuidados, Disponibilidade, Presença e Disciplina. A pontuação da escala total e suas subescalas é calculada através da média calculada pelo somatório dos itens respectivos (por exemplo, valores entre 1 e 5). Assim, médias mais elevadas correspondem a maiores níveis de envolvimento. Ressalta-se que item referente à “Em casa ao final do dia quando a criança chega da escola” foi retirado da análise por não se enquadrar na amostra, pois os participantes são bebês e não frequentam escola e nem creche. Portanto a subescala de presença apresentou um item a menos, sendo avaliadas três questões que integram a Escala de Envolvimento Paterno, a pontuação de cada questão varia de 1 a 5 pontos na escala *Likert*, sendo que o escore máximo dessa subescala é de 15 pontos.

Entrevistas

Na transcrição dos relatos dos participantes foram feitas pequenas modificações para preservar a identificação dos sujeitos, mas o sentido da fala foi preservado. A análise das entrevistas foi realizada com base na proposta da análise de conteúdo de Bardin (2011).

Após a realização da transcrição de todas as entrevistas, estas foram lidas e relidas visando identificar os conteúdos presentes nos relatos. As várias leituras do material possibilitaram a identificação dos núcleos temáticos presentes nas falas dos participantes, possibilitando seu agrupamento de acordo com as similaridades do conteúdo. Em seguida, foi realizada uma análise a partir destes núcleos temáticos, o que permitiu a construção e definição das categorias. O sistema de categorias produzido foi revisado por uma pesquisadora com experiência em estudos com famílias e elaboração de sistema de categorias, que avaliou tanto a definição quanto as verbalizações referentes a cada uma delas. A seguir as categorias foram submetidas à análise quantitativa de frequência. A versão final do sistema de categoria das entrevistas com suas definições se encontra no Anexo F (p. 133).

Sistema de Detecção Precoce dos Transtornos do Desenvolvimento - SDPTD

As respostas das mães ao SDPTD foram inseridas no sistema online de correção, envolvendo o acesso a web no site <http://acceso.uv.es/ProyectoC/>. Ao entrar no site, que permite acesso ao SDPTD, encontra-se uma janela na qual foi inserida a data de nascimento de cada bebê e o CEP de endereço residencial. Esse procedimento permite abrir uma janela com os questionários gerais de acordo com a idade do bebê ou da criança. Inseridas as respostas das mães, é gerada uma folha em pdf com o resultado que corresponde a um percentual do desenvolvimento global. Para a população de crianças espanholas, resultados de 89% ou menores a classificação é 'com risco' e quando os percentuais variam entre 90% a 100% classifica-se no grupo 'sem risco' em seu desenvolvimento. Ressalta-se que, devido ao fato de este instrumento não ter sido ainda validado no Brasil, o mesmo deve ser considerado com cautela. Acrescenta-se que uma pesquisa multicêntrica está ainda em execução com objetivo de análise do SDPTD no Brasil. A folha resposta do SDPTD pode ser visualizada no Anexo I (p. 148).

RESULTADOS

Os resultados descrevem, primeiramente, a dinâmica das famílias no que tange ao seu funcionamento, agrupando dados referentes a diferentes instrumentos, tais como o QCSF e as entrevistas, destacando aspectos que foram investigados ao longo do tempo. Em seguida, são apresentados dados referentes ao momento do diagnóstico de SD do(a) filho(a) e os conhecimentos sobre esta síndrome. Posteriormente, foram agrupadas as informações de diferentes instrumentos, aprofundando na avaliação do estresse e do envolvimento parental, além da adaptação da família ao novo membro, no decorrer da coleta de dados.

Para identificação de cada família foi utilizada a letra F que significa Família, seguida por um número, por exemplo, 1, 2 etc. designando assim cada família participante. Os pais foram identificados com a letra P, as mães pela letra M e o bebê com a sigla Bb, seguidos pelo número correspondente a cada família. Assim, P4, M4 e Bb4 referem-se ao pai, mãe e bebê da família 4, respectivamente.

A Dinâmica das Famílias

Nas famílias deste estudo, havia aquelas constituídas por genitores casados legalmente ou não, com mais de nove anos de convivência e coabitando a mesma casa (n = 3). Havia também duas famílias em que além da mãe e dos filhos, incluindo o bebê com SD, coabitavam outros membros da família, em especial, os avós maternos. A presença de filhos naturais caracterizou as famílias (n = 5), sendo que três delas residiam em casa própria e duas em moradias ou alugada ou financiada. O tempo médio que as famílias viviam nas residências atuais foi de 12,6 anos, sendo que o maior tempo vivendo na moradia foi de 36 anos e o menor tempo de dois anos.

A mãe é a principal responsável pelas atividades domésticas como limpar a casa (n = 3), cozinhar (n = 4) e lavar e passar roupas (n = 5). Destaca-se que apenas em uma família o pai participa da realização das atividades domésticas, porém, este não realiza de forma independente nenhuma das atividades citadas. É interessante ressaltar que, nas famílias tradicionais (n = 3) a função de comprar comida é de responsabilidade do pai. Já, nas famílias extensas (n = 2) esta atividade é compartilhada com os avós maternos do bebê.

No tocante às atividades com o bebê, a mãe é a sua cuidadora principal, apesar de se observar o compartilhamento de algumas atividades com membros da família, em especial, os avós. Somente em uma família o pai compartilha com a mãe a atividade de colocar o bebê para dormir, nas demais famílias, tal função é desempenhada pela mãe (n = 5), além de obter

ajuda da irmã da criança (n = 1) e da avó materna (n = 2). Não foi identificada a participação do pai em atividades como alimentação, banho e contar histórias. No que se refere à alimentação e ao banho do bebê, a mãe realiza sozinha (n = 5) e também compartilha: com os irmãos do bebê (n = 1), com a avó paterna (n = 1) e com a avó materna (n = 2). Contar histórias para o bebê não é realizada por duas famílias. Porém, em outras famílias foi observada tal tarefa ocorrendo da seguinte maneira: a mãe conta histórias para o bebê (n = 2), a irmã (n = 1) e os irmãos (n = 1).

Tabela 4 - Responsáveis pelas Atividades de Cuidados com os Bebês com Síndrome de Down

Atividades	Mãe n	Mãe/Pai n	Pai n	Irmãos/ Irmã n	Avó materna n	Avó paterna n
Alimentação	5	0	0	1	2	1
Banho	5	0	0	1	2	1
Contar histórias	2	0	0	2	0	0
Colocar para dormir	5	1	0	1	2	0
Levar para atividades de lazer	5	3	0	1	0	0

A Tabela 4 mostra que as mães são, majoritariamente, as principais responsáveis pelos cuidados com seu(sua) filho(a). Os pais se engajam em duas atividades compartilhadas com a mãe, de acordo com a Tabela 4. Ao longo da coleta de dados, durante as entrevistas, pais e mães puderam relatar sobre o envolvimento nessas atividades de cuidado e como se sentem. Ressalta-se que a análise foi de relatos, devido a isto, um participante pode ter relatado conteúdos categorizados em mais de uma categoria. Seguem-se os relatos a respeito do envolvimento nessas atividades com o bebê, de acordo com entrevista na 2ª etapa:

Exemplos:

“(...) Eu sou a pessoa mais envolvida nisso (...). Às vezes eu fico muito tempo em cima dela, não tenho necessidade de que alguém me ajude. É uma criança muito fácil de lidar.” (M3)

“(...) quando a Patrícia faz a fisioterapia no sábado eu participo bastante. Coloco musiquinha para ela escutar, mamadeira, troco fralda, tomo banho com ela no chuveiro.”(P3)

Quatro mães, M1, M3, M4 e M5, na 2ª etapa, informaram que possuíam ajuda para cuidar do bebê. Em geral, uma pessoa da família as ajudava (n = 3) ou uma babá (n = 1). Somente a M2 relatou que realiza sozinha todos os cuidados com o bebê.

No que tange à avaliação das mães acerca das atividades desempenhadas junto ao(à) filho(a) com SD, os relatos indicam: cansaço (n = 4) e satisfação (n = 2):

Cansaço

“(...) É lógico que às vezes eu canso.” (M3)

Satisfação

“Cuidar dele pra mim tem sido ótimo...é um prazer pra mim. Parece que tava faltando alguma coisa na minha vida...ele veio pra preencher a minha vida. Sou mais feliz agora com ele.” (M1)

No que concerne às atividades de lazer realizadas com os bebês com SD, as cinco famílias costumam realizá-las nos finais de semana. Todas as mães levam seus bebês para essas atividades, sendo que duas delas não têm a participação de outros membros da família, em duas famílias participam conjuntamente o pai e a mãe e, em outra, participam a mãe, o pai e a irmã. Todas as famílias referiram como atividades de lazer ir a locais públicos, tais como shopping centers (n = 2), pracinha do bairro (n = 2), clube (n = 1), parques (n = 1), igrejas (n = 1) e as áreas de lazer no campus da universidade (n = 2). Ficar em casa com o bebê brincando (n = 3), cantando (n = 2) e assistindo televisão (n = 3) foram apontadas por algumas famílias como atividades de lazer. Somente uma família mencionou o hábito de passear na casa de parentes (F3), sendo esta família a que mais se engaja em eventos de diversão e entretenimento. As famílias atribuíram como principal importância das atividades de lazer o fato destas proporcionarem mais interação entre todos os membros da família, diversão, prazer e possibilidade de passar mais tempo com os entes queridos. A Tabela 5 mostra os tipos de atividades de lazer mais frequentes, de acordo com os ambientes, por família.

Tabela 5 - Tipos de Atividades de Lazer da Família Dentro de Casa, Vizinhança e Locais Públicos

	F1	F2	F3	F4	F5
Locais	Atividades				
Dentro de casa	Brincar	Brincar, conversar, cantar	Cantar, assistir à TV, brincar, fisioterapia	Assistir à vídeos musicais	Assistir à TV, ouvir música
Na vizinhança	-	-	Pracinha dentro do condomínio	-	-
Locais públicos	Ir a parques públicos	Ir aos espaços da UFJF e clube	Igreja, shopping, Ir aos espaços da UFJF	Pracinha	Shopping

Além das atividades acima descritas, as famílias relataram não frequentar qualquer atividade cultural (n = 5). Por outro lado, as atividades religiosas eram as mais frequentes para quatro famílias, uma vez na semana. A maior parte das famílias costuma ‘Encontrar com amigos e familiares’ uma vez na semana (n = 3) e duas delas menos de uma vez ao mês (n = 2).

Conforme é possível verificar na Tabela 6, de acordo com o tipo de apoio recebido, as principais pessoas e instituições que oferecem suporte às famílias são: o marido/companheiro, (n = 3), tia materna (n = 4), avó materna (n = 3), avô materno (n = 2), amigos (n = 5), Centro de saúde que possui um serviço especializado em síndrome de Down (n = 5), entre outros. Apenas uma mãe referiu a igreja como fonte deste apoio. No que se refere à rede de apoio profissional, as mães relataram contar com a contribuição de médicos pediatras (n = 5), fisioterapeutas (n = 5), fonoaudiólogas (n = 4) e terapeutas ocupacionais (n = 2).

Tabela 6 - Rede Social de Apoio Familiar, Não Familiar, Institucional e Profissional, com Identificação dos Membros que Oferecerem Suporte às Famílias

Rede de Apoio							
Familiar		Não Familiar		Institucional		Profissional	
Integrantes	n	Integrantes	n	Integrantes	n	Integrantes	n
Marido	4	Amigos dos genitores	5	Igreja	1	Médico Pediatra	5
Filhos	2	Vizinhos	1	Centro de Saúde	5	Fonoaudióloga	4
Avó materna	3	-	-	-	-	Fisioterapeuta	5
Avô materno	2	-	-	-	-	Terapeuta Ocupacional	2
Tia materna	4	-	-	-	-	-	-
Tio materno	1	-	-	-	-	-	-
Avó paterna	1	-	-	-	-	-	-
Avô paterno	1	-	-	-	-	-	-
Tia paterna	1	-	-	-	-	-	-
Tio paterno	1	-	-	-	-	-	-
Primo paterno	1	-	-	-	-	-	-

Nota. Os traços (-) indicam que a pessoa não tem participação naquele tipo de rede social de apoio.

A Gravidez e o Diagnóstico: Reações e Sentimentos dos Genitores.

De acordo com os relatos acerca do planejamento da gravidez, duas genitoras disseram que a gravidez foi planejada e três que não haviam planejado. Ressalta-se que os nomes são fictícios para garantir a privacidade e sigilo dos participantes.

Gravidez planejada

“Sim, a gravidez da Amanda, foi planejada...eu já tava tentando já tinha mais ou menos quase um ano e foi super planejada.” (M4)

Gravidez não planejada

“A Patrícia não foi planejada, mas ela nunca foi indesejada... mas eu não estava pensando na época em engravidar.” (M3)

O momento do diagnóstico da síndrome de Down.

Os relatos sobre o momento em que a notícia do diagnóstico SD indicam que a maioria das famílias soube dessa notícia após o nascimento do filho (n = 4) e somente uma ficou sabendo durante a realização de uma ultrassonografia (USG), momento em que se realizou o exame de translucência nucal. Todas as famílias receberam a notícia da suspeita da SD por um médico. Quatro participantes deste estudo sinalizaram que após a realização de exames durante o pré-natal os profissionais que as acompanharam, afirmaram que a chance da criança ter SD estava excluída. Estas mães (n = 4) referem que se surpreenderam com a notícia, já que tiveram gestações tranquilas e os exames pré-natais apresentaram-se sem alterações.

No momento da notícia do diagnóstico, os genitores avaliaram o modo como a receberam, sendo que três deles informaram que a notícia foi dada de maneira ‘Adequada’ (n = 3), isto é, eles ficaram satisfeitos com a forma que o/a médico(a) comunicou sobre o diagnóstico de SD de seu filho. Exemplo:

“Lá no hospital foram bem atenciosos comigo... tinha uma médica muito boazinha que conversou muito comigo, me explicou o que era a síndrome de Down... ela me deixou bem aliviada e tranquila.” (M4)

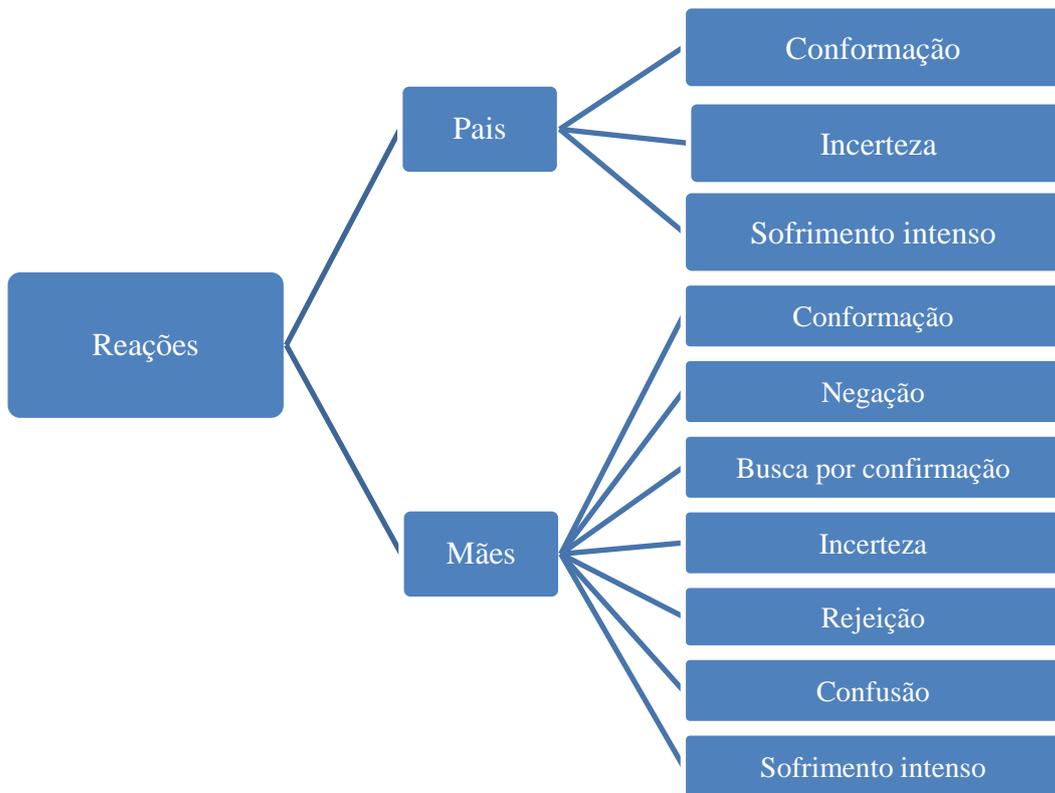
Por outro lado, houve relatos de famílias indicando que receberam a notícia de forma ‘Inadequada’ (n = 2), isto é, se mostraram insatisfeitas com o modo que o(a) profissional informou sobre a possibilidade do diagnóstico de SD. Segue exemplo:

“A pediatra perguntou: você fumou? Bebeu? Usou droga? Eu respondi: Não! É porque seu filho nasceu com síndrome de Down... é... a pediatra falou isso comigo lá. Eu até assustei, porque não bebi nenhuma gota de álcool esperando esse menino... nunca usei drogas...cruz credo!” (M1)

Reação dos genitores frente ao diagnóstico de SD.

No que tange à notícia do diagnóstico, os genitores revelaram que tiveram diversas reações, sendo estas, Conformação (n = 5), Negação (n = 2), Busca por confirmação (n = 1), Incerteza, (n = 2), Rejeição (n = 1), Confusão (n = 2), Sofrimento intenso (n = 1). P1 e P5 não participaram. A Figura 1 apresenta as reações diante do diagnóstico de SD, segundo pais e mães.

Figura 1 - Reações de pais e mães diante do diagnóstico de SD do(a) filho(a)



Seguem-se os relatos de acordo com as categorias:

Conformação (n = 5)

“Primeiro eu rejeitei, mas depois aceitei... eu conheci uma médica... eu gostei muito dela... ela já tirou aquela angústia... Ela conversou comigo... disse: se sua filha vier com ... síndrome de Down, você não vai amar? Você não vai querer ela? Aí eu pensei: realmente... eu vou querer ela. Pensando bem... eu vou querer ela sim, ela é minha filha, lógico que eu vou querer. Aí eu já amei a Patrícia independente do jeito que ela viesse... né... naquele momento ali eu falei... eu já amo, eu já quero para mim. (...)

(M3)

Negação (n = 2)

“A gravidez inteira.... como foi uma suspeita, não um diagnóstico de que ela tinha SD... aí eu ficava... ah... não vai ser não, mas sempre com aquela coisa... pode ser que venha. Então, não sou só eu, pois quando você conversa com outras pessoas, todo

mundo fica... não, não, não vai ter não... para com isso, não preocupa com isso não.”
(M3)

Busca por confirmação (n = 1)

“Aí quando o Lucas (marido) subiu pro quarto a minha primeira pergunta foi: a Patrícia tá bem? Ele respondeu: ela tá bem. Eu perguntei: a Patrícia tem síndrome de Down? Aí ele disse: não sei não. Aí eu falei: olha pra mim! Ela tem síndrome de Down? Ele respondeu: eu não sei, o médico falou que vai ter que fazer um exame que chama cariótipo para confirmar, mas ela tem algumas características de síndrome de Down e talvez pode ser que ela tenha. Aí pronto! Ali eu já sabia que ela tinha... pronto eu falei: ela tem!” (M3)

Rejeição (n = 1)

“(...) dessa possibilidade do diagnóstico de síndrome de Down que apareceu no exame de translucência foi o único momento que eu rejeitei a ideia, que eu pensei assim: se for para ter uma criança com síndrome de Down, eu prefiro não ter... eu não gostaria de ter, entendeu?” (M3)

Sofrimento intenso (n = 2)

“Num primeiro momento, desesperador... chorei muito... passou aquela fase do luto...né?! Mas, depois eu fui à luta. Mas, num primeiro momento foi muito difícil.”
(M4)

Incerteza (n = 1)

“Como é que a gente vai cuidar? A gente sabe que o mundo tem muito preconceito ainda.” (P3)

Confusão (n = 2)

“Eu fiquei meio desorientada pelo fato de estar sozinha, mas depois eu vi que eu não estava nada sozinha. O pai da Isabela.... não era ele que iria me dar o amparo que eu precisava, era a minha mãe e meu irmão.” (M5)

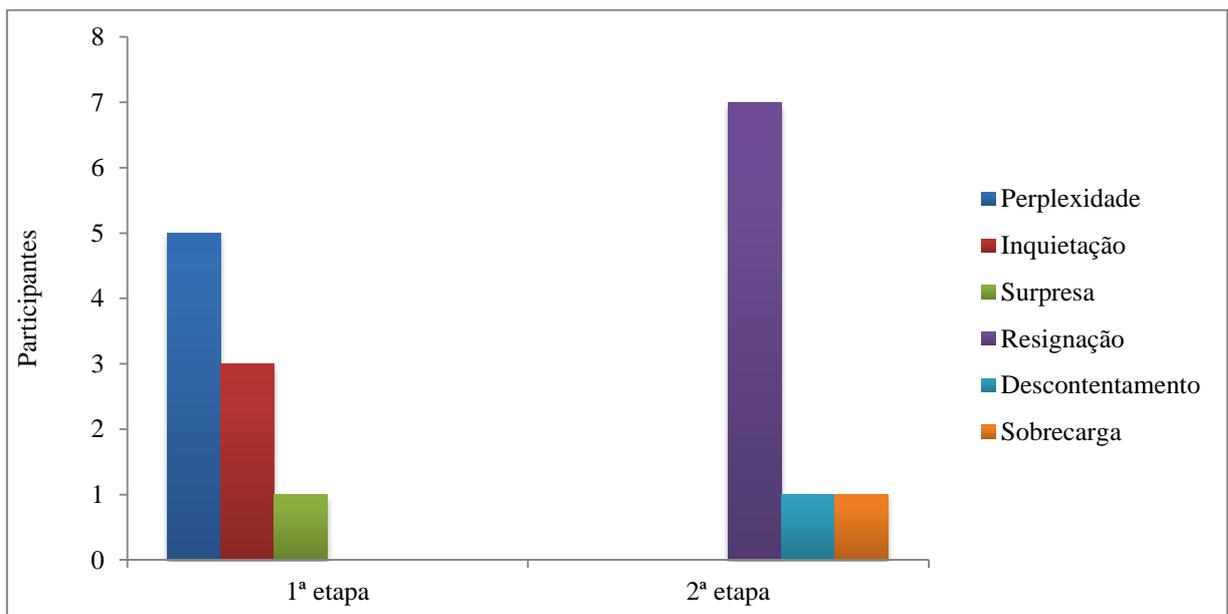
Destaca-se que M3 foi a mãe que utilizou mais tempo em suas entrevistas e as categorias acima mostram que até ela falar dados que indicassem ‘Conformação’ com o

diagnóstico, ela passou por um processo permeado por rejeição, negação, busca por confirmação, demonstrando sua trajetória ao longo do seu processo de adaptação a esse momento do diagnóstico do filho.

Sentimentos dos genitores diante do diagnóstico de síndrome de Down.

Os sentimentos foram avaliados por meio das entrevistas na 1ª e 2ª etapas. Primeiramente, de acordo com pais e mães, os sentimentos quando souberam do diagnóstico foram: Perplexidade (n = 5), Inquietação (n = 3), Surpresa (n = 1) e um pai disse Não existência (de Sentimento) (n = 1). Na 2ª etapa, os genitores relataram que seus sentimentos sobre o diagnóstico de SD foram de Resignação (n = 7), Descontentamento (n = 1) e Sobrecarga (n = 1). A Figura 2 mostra os sentimentos ao longo do tempo.

Figura 2 - Sentimentos dos genitores no decorrer do tempo



Perplexidade (n = 5)

“(...)“Medo do novo.... porque assim... eu não sei... eu não sabia se eu ia conseguir.”

(M5)

Inquietação (n = 3)

“Eu acho assim, a gente antecipa a preocupação que a gente tem... mais a preocupação de ser pai. A gente sabe que ela vai querer fazer uma coisa que uma

criança que não tem a síndrome é mais fácil... tipo um esporte... essas coisas que a gente fica assim...” (P3)

Surpresa (n = 1)

“Eu levei um susto na hora... (M1)

Não existência (de Sentimento) (n = 1)

“Eu não senti nada quando soube do diagnóstico do meu filho... foi muito tranquilo.” (P2)

Exemplos de relatos na 2ª etapa:

Resignação (n = 7)

“Agora eu tô um pouco mais tranquila, porque no começo a gente tem um medo de como vai ser, mas agora eu já tô bem mais madura em relação à síndrome de Down.” (M4)

Descontentamento (n = 1)

“Foi muito difícil e está sendo, é meu primeiro filho e eu não queria isso para ele.” (P1)

Sobrecarga (n = 1)

“A respeito do diagnóstico eu não tenho problema, meu problema é a demanda de tempo porque eu sou sozinha com ela, porque o pai não me ajuda, né? Ele sumiu.” (M5)

Conhecimentos dos genitores sobre a síndrome de Down.

A maioria dos participantes relatou possuir ‘conhecimento genérico’ sobre a SD (n = 6), somente uma mãe mencionou conhecimento científico e apenas um pai disse que não possuía conhecimento sobre a síndrome. Exemplos:

Conhecimento genérico:

“(...) Só o básico do básico, fico procurando na internet. Na internet além de ter pouca coisa, quando tem te apavora (...).” (M1)

Conhecimento científico:

“Hoje eu já tenho um conhecimento muito completo, eu já sabia por trabalhar na área de saúde, já sabia da questão da trissomia do 21, que é um cromossomo a mais e tal...e que essas crianças têm algumas limitações, mas se trabalhadas elas podem fazer tudo que elas quiserem.” (M4)

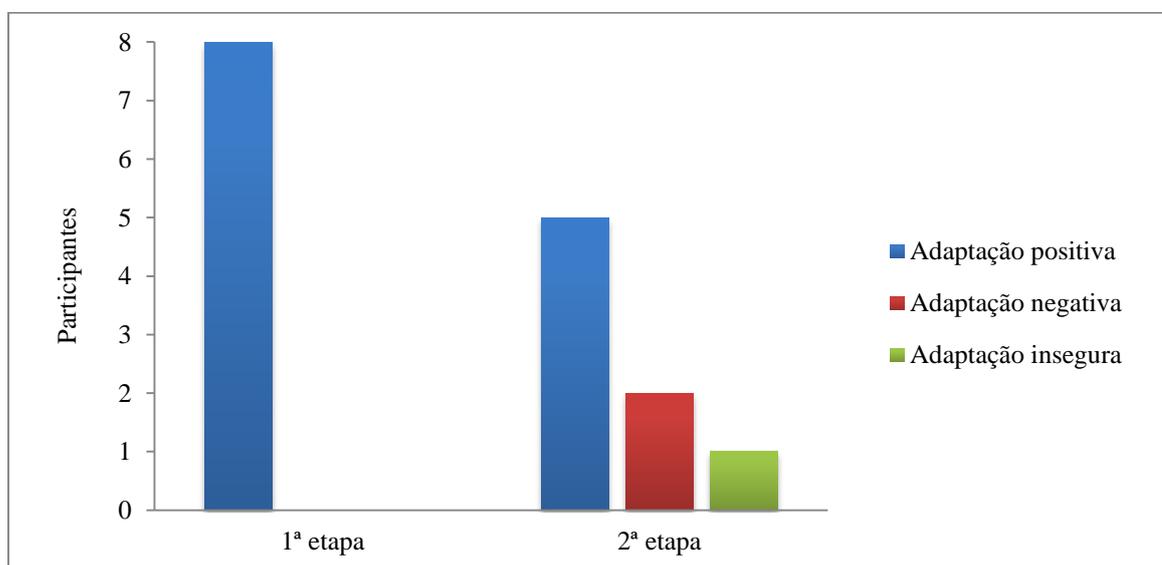
Desconhecimento:

“Sobre o (sic) síndrome de Down eu não sei nada.” (P2)

Adaptação da Família ao Bebê ao Longo do Tempo: Fatores Facilitadores e Dificultadores.

Na etapa 1, os genitores (n = 8) relataram ter experienciado uma adaptação positiva à chegada do bebê, ressalta-se que P1 não participou da entrevista desta etapa. Já na etapa 2, P1 aceitou em contribuir com a entrevista, entretanto, P2 abandonou a pesquisa devido à separação do casal. Nesta etapa as mães relataram vivenciar uma adaptação positiva (n = 5), negativa (n = 2) e insegura (n = 1), conforme mostra a Figura 3. Na primeira e segunda etapas, os genitores mencionaram que não terem tido alterações em suas rotinas (1ª etapa: n = 8; 2ª etapa: n = 5), e três genitores mencionaram, na 2ª Etapa, que estava mais fácil lidar com o filho. A Figura 3 mostra a forma como os genitores avaliaram sua adaptação ao(à) filho(a) com SD ao longo do tempo.

Figura 3 - Adaptação dos genitores ao longo do tempo



Exemplos de relatos, de acordo com as categorias:

Adaptação positiva:

“Nós temos adaptado muito bem com nosso filho.” (P2)

“Pra mim agora tá ficando melhor, tá ficando mais fácil agora.” (M4)

Adaptação negativa:

“(...) agora meio que me deu uma "deprezinha", porque agora que eu acho que consegui respirar... depois de tudo... depois dela ter feito cirurgia, depois do diagnóstico... agora que a minha cabeça deu uma paradinha, me deu uma "deprezinha", mas eu acho que é por causa da situação (sem apoio do pai do bebê). Eu comecei o remédio ontem, a fluoxetina. Eu tava com pensamentos que eu tava atrapalhando todo mundo, que tava todo mundo mobilizado por causa de mim e dela. Porque para trabalhar eu preciso de alguém para ficar com ela que é a minha mãe, né? Eu achava que tava incomodando, a minha maior preocupação era essa.” (M5)

“(...) não consigo digerir isso bem (refere-se ao fato do filho ter SD).” (P1)

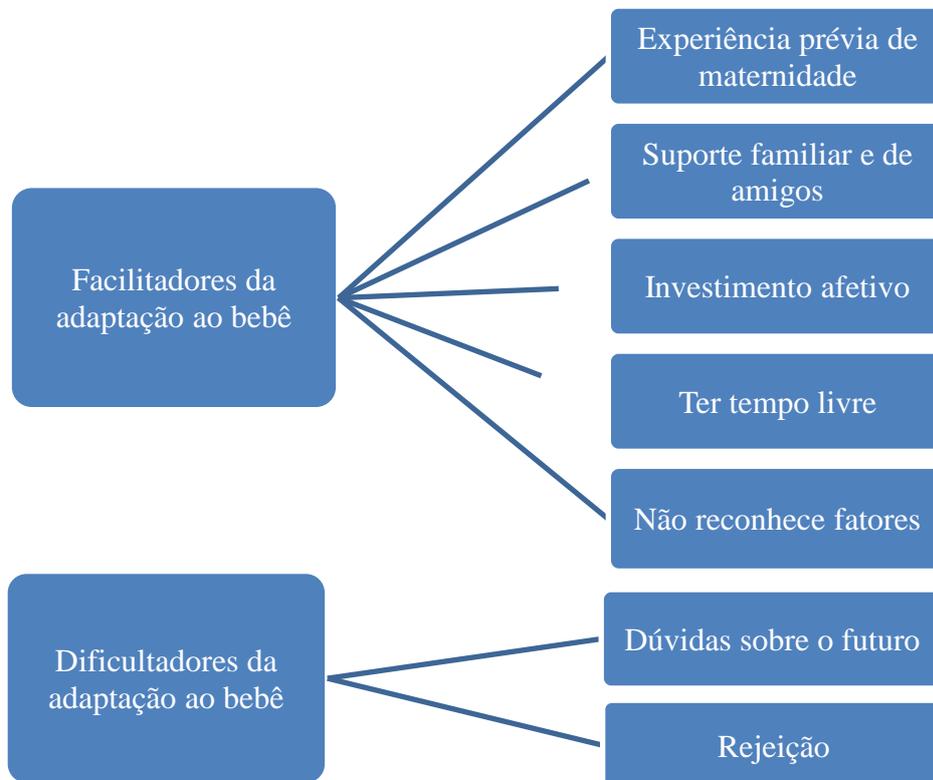
Adaptação insegura:

“Hoje ela é um bebê ainda, então não tem muita diferença e é a minha primeira filha, né? Não sei como é que seria uma criança que tem síndrome de Down para uma criança normal. Mas hoje não muda muito a minha rotina não.” (P3)

Fatores facilitadores e dificultadores da adaptação ao bebê na 1ª etapa.

As mães (n = 5) e os pais (n = 3) relataram que o processo de adaptação da família ao bebê com SD teve como fatores facilitadores: experiência prévia de maternidade (n = 1), suporte familiar e de amigos (n = 3), investimento afetivo (n = 1), tempo livre (n = 1) e não reconhece fatores (n = 2). A maioria dos genitores (n = 5) não identificou fatores dificultadores da sua adaptação ao(à) filho(a), mas alguns genitores mencionaram como aspectos que dificultaram a sua adaptação: Dúvidas sobre o futuro (n = 2) e a Rejeição (n = 1). Um pai (P1) não quis participar da entrevista desta etapa. A seguir se encontra a Figura 4 com os facilitadores e os dificultadores da adaptação dos pais e mães.

Figura 4 - Fatores facilitadores e dificultadores da adaptação ao bebê com SD



Experiência prévia de maternidade:

“A minha experiência como mãe facilitou.” (M1)

Suporte familiar e de amigos:

“No começo não foi nada fácil. O suporte familiar ajudou, eu vi que posso contar com todo mundo, isso facilita a gente se sentir acolhida.” (M5)

Investimento afetivo:

“O amor que eu tenho por ela.” (M3)

Ter tempo livre:

“Os dias de folga que eu tenho que facilita a minha adaptação.” (P2)

Não reconhece fatores:

“Não vejo nada de diferente para adaptar.” (P3)

Abaixo seguem exemplos de relatos com os fatores que dificultaram a adaptação:

Dúvidas sobre o futuro (n = 2)

“Pensamentos sobre o futuro da minha filha.” (P4)

Rejeição (n = 1)

“Só mesmo a rejeição do pai que eu fico chateada por este motivo...fora isso...não.”

(M1)

É interessante destacar que a maioria dos pais mencionou que não apresentou nenhuma dificuldade de adaptação à chegada do bebê com SD, respondendo a esta questão com bastante objetividade. No tocante ao relato de M1, ressalta-se que o fato de o pai rejeitar o filho com SD, culminou em desentendimentos entre o casal, dificultando o relacionamento marital, porém, isso não influenciou a adaptação desta mãe ao seu filho.

O Desenvolvimento do Bebê no Decorrer do Tempo: Relatos dos Genitores e Resultados do SDPTD.

Os relatos dos genitores, nas 1ª e 2ª Etapas revelam que estes percebem o desenvolvimento de seu filho como satisfatório (1ª Etapa: n = 6; 2ª Etapa: n = 7), lento (n = 1) e uma mãe manifestou dúvida acerca do desenvolvimento de seu bebê (na 1ª Etapa). Abaixo se encontram exemplos das falas.

Desenvolvimento satisfatório:

“Ah...ele tá desenvolvendo muito bem, graças a Deus... mais do que eu esperava.”

(M2 – 1ª Etapa)

“Ela evoluiu muito bem, graças a Deus! Tá conforme a fisioterapeuta tá falando, tá evoluindo bem. Já tá sentando conforme criança da idade dela. Graças a Deus tem evoluído bastante.” (P3 – 2ª Etapa)

Desenvolvimento lento:

“Ele desenvolve, mas eu percebo que ele é um pouco mais lento, mas ele faz tudo que um bebê faz... um pouco mais lento”. (M1 – 1ª Etapa)

Dúvidas acerca do desenvolvimento:

“Ahh... como a Patrícia é a primeira filha, eu não sei como é o desenvolvimento de uma criança típica assim... Eu acho que ela desenvolve bem.” (M3 – 1ª Etapa)

Percentuais de desenvolvimento segundo o SDPTD, ao longo das três etapas.

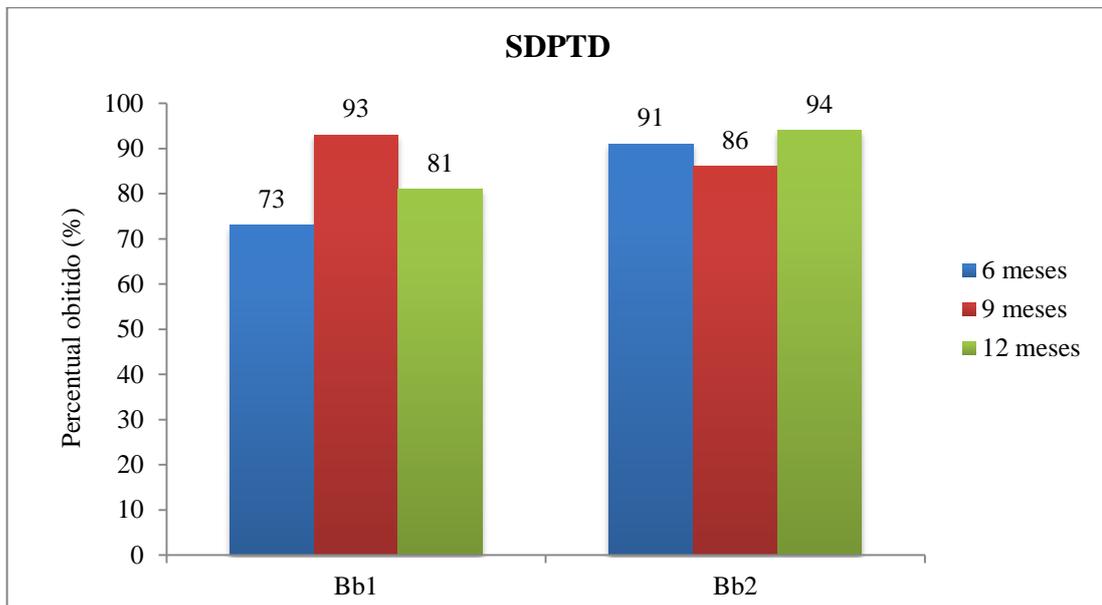
O SDPTD foi respondido somente pelas mães nas três etapas do estudo. Em função da idade de cada bebê, foi preenchido o questionário correspondente ou o mais próximo. Assim, quando o bebê tinha 7m, foi preenchido o questionário de seis meses. Na Tabela 7 se encontram as informações sobre cada bebê, considerando sua idade cronológica no momento da avaliação do desenvolvimento e o questionário do SDPTD preenchido pela mãe.

Tabela 7 - Idade Cronológica do Bebê, Questionário do SDPTD Respondido Pela Mãe, Segundo as Etapas do Estudo

Bebê	1ª Etapa		2ª Etapa		3ª Etapa	
	IC	SDPTD	IC	SDPTD	IC	SDPTD
Bb1	6m5d	6 meses	9m7d	9 meses	12m15d	12 meses
Bb2	7m25d	6 meses	10m28	9 meses	13m27d	12 meses
Bb3	3m25d	3 meses	6m24d	6 meses	10m2d	9 meses
Bb4	3m27d	3 meses	6m29	6 meses	10m10d	9 meses
Bb5	4m28d	3 meses	7m25	6 meses	10m28d	9 meses

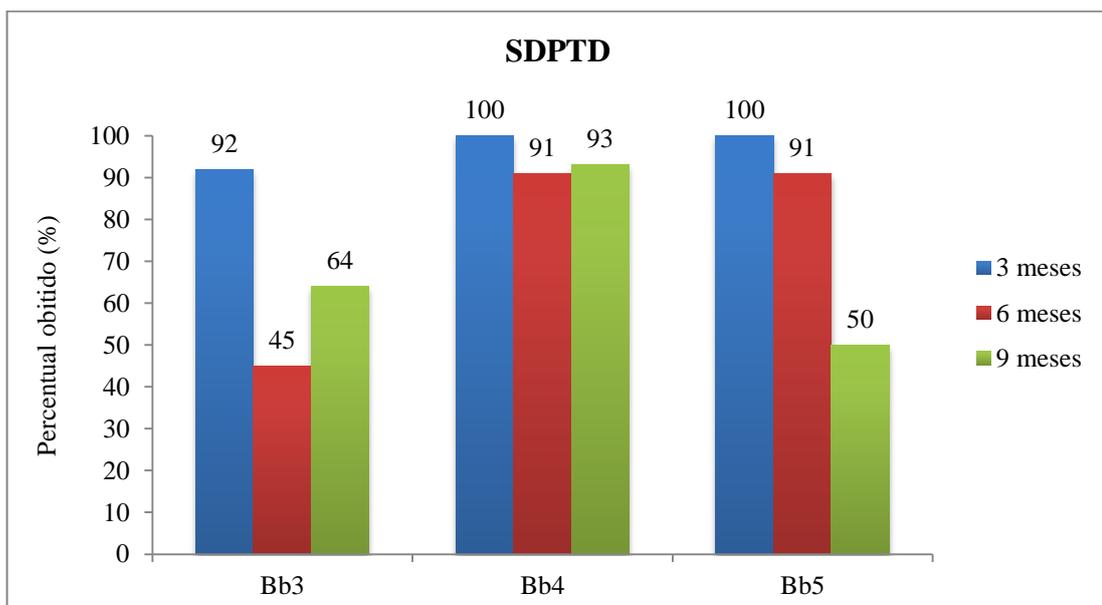
A Figura 5 mostra os resultados obtidos na avaliação do desenvolvimento de Bb1 e Bb2, uma vez que ambos os bebês tinham IC similares e foram avaliados em todas as etapas empregando-se os mesmos questionários do SDPTD. Pela Figura 5, é possível identificar que cada bebê tem seu próprio ritmo de desenvolvimento. Bb1 obteve percentual nas 1ª e 3ª etapas de 73% e 81%, respectivamente, classificando-o como ‘com risco’ em seu desenvolvimento. Já, Bb2 manteve percentuais compatíveis com a classificação ‘sem risco’ no desenvolvimento.

Figura 5 - Percentuais de desenvolvimento de Bb1 e Bb2, obtidos pelo SDPTD, de acordo com as mães ao longo das três etapas



Em relação aos percentuais obtidos por Bb3, Bb4 e Bb5, a Figura 6 apresenta os resultados.

Figura 6 - Percentuais de desenvolvimento de Bb3, Bb4 e Bb5, obtidos pelo SDPTD, de acordo com as mães ao longo das três etapas.



A Figura 6 mostra que, ao longo do tempo, há mais mudanças que estabilidades no desenvolvimento dos bebês, o que é completamente compreensível em se tratando de crianças

pequenas. Verifica-se que Bb4 apresenta mais estabilidades ao longo do tempo, enquanto em Bb3 e Bb5 evidenciam-se alterações. Bb3 parece ser o que alcançou níveis menos adequados de desenvolvimento, sendo classificado ‘com risco’ em seu desenvolvimento nas duas últimas etapas e Bb5 na última etapa. Destaca-se ainda o decréscimo importante no percentual de desenvolvimento de Bb5 na 3ª etapa.

Atendimentos de Profissionais e Estimulação Precoce dos Bebês ao Longo do Tempo.

Os bebês com SD estavam sendo assistidos por, pelo menos, um profissional de um centro público de saúde que tem atendimento às crianças com SD. Este serviço atualmente é referência no município e região. O ambulatório é formado por um grupo de profissionais, entre eles fonoaudiólogos, fisioterapeutas, neuropedagogas e pediatras, e por pais de pessoas com a síndrome que atuam voluntariamente no trabalho. Outro local de atendimento citado por uma mãe é entidade privada, composta por uma equipe de profissionais nas áreas da fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição e psicologia e psicopedagogia. O Hospital Universitário (HU) da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) também foi apontado por duas genitoras como local de atendimento especializado de fisioterapia de seus filhos.

Os bebês frequentavam, além do pediatra (n = 5), intervenções específicas, tais como Fisioterapia (n = 5), Psicologia (n = 1), Terapia Ocupacional (n = 2) e Fonoaudiologia (n = 5). Na Tabela 8 podem-se identificar as idades dos bebês ao longo da coleta de dados, em meses e dias, bem as intervenções por tipo. Foram excetuados da Tabela 8 os atendimentos médicos, uma vez que todos frequentavam.

Tabela 8 - Idade Cronológica dos Bebês e os Tipos de Intervenções que Frequentavam, ao Longo das Etapas de Coleta de Dados

		1ª Etapa		2ª Etapa		3ª Etapa	
Bebês	IC	Intervenções	IC	Intervenções	IC	Intervenções	
Bb1	6m5d	Fonoaudiologia Fisioterapia Psicologia Terapia Ocupacional	9m7d	Fonoaudiologia Fisioterapia Psicologia Terapia Ocupacional	12m15d	Fonoaudiologia Fisioterapia Psicologia Terapia Ocupacional	
Bb2	7m25d	Fonoaudiologia Fisioterapia Terapia Ocupacional	10m28	Fonoaudiologia Fisioterapia Terapia Ocupacional	13m27d	Fonoaudiologia Fisioterapia Terapia Ocupacional	
Bb3	3m25d	Fisioterapia	6m24d	Fisioterapia	10m2d	Fisioterapia Fonoaudiologia	
Bb4	3m27d	Fonoaudiologia Fisioterapia	6m29	Fonoaudiologia Fisioterapia	10m10d	Fonoaudiologia Fisioterapia	
Bb5	4m28d	Fonoaudiologia Fisioterapia	7m25	Fonoaudiologia Fisioterapia	10m28d	Fonoaudiologia Fisioterapia	

Ao serem perguntados se realizavam algum tipo de estimulação com o filho em casa, M1, M2, M5, P3 e P4 relataram que a estimulação com o bebê é realizada várias vezes ao dia. Abaixo se encontram exemplos de relatos:

“Ahh... o tempo inteiro, ontem ela até ficou cansada... que eu não levei ela na fisioterapia porque ela tá gripadinha... aí fiz fisioterapia em casa com ela.” (M5)

“Igual agora... ela tá a um passo de ficar sentada.... então a gente tá sempre estimulando (...).” (P3)

De acordo com M4, a frequência da estimulação com o filho em casa tem alterado em função da rotina familiar, não havendo uma frequência regular de estimulação em casa com o bebê devido às atividades profissionais da mãe, sendo que no fim de semana, a frequência de estimulação do Bb4 aumenta para três vezes ao dia. Já, M3 relatou que, ao longo do tempo,

não tem tido muito engajamento nas atividades de estimulação em casa. P1 também relatou dedicar pouca atenção às atividades de estimulação dirigidas ao filho e, segundo ele:

“Poucas vezes... quando ele tá tentando engatinhar... empurro as pernas... só.” (P1)

O que posso fazer para ajudar o desenvolvimento do(a) meu(minha) filho(a)?

Esta categoria abarca os relatos dos genitores sobre o que poderiam fazer para ajudar no desenvolvimento do seu bebê. A análise das narrativas paternas evidenciou que os três pais que responderam à entrevista disseram que poderiam fazer mais para ajudar seus bebês e alegam que suas atividades laborais os impedem de dedicar mais tempo a esta atividade, conforme as falas abaixo:

“Sim, mas não tenho muito tempo, fico pouco em casa.” (P1)

“(...) eu não posso por causa do trabalho, mas assim... de repente é ficar mais tempo com ela. Tirando isso... eu sou um paião... (risos).” (P3)

No que se referem aos relatos das mães, todas (n = 5) acreditam que, além do que já fazem para ajudar no desenvolvimento do seu bebê com SD, elas podem estimulá-los ainda mais e também poderiam inserir o(a) filho(a) em mais algum tipo de intervenção. Os exemplos de relatos se seguem:

“Sim, procurar estimular ela mais.” (M4)

“Então...eu acredito muito na terapia, né? Uma coisa que eu quero é colocar ela na natação... mas não posso colocar agora por conta das questões financeiras...” (M5)

O Envolvimento Parental no Decorrer do Tempo: Relatos das Entrevistas com os Genitores e Envolvimento Paterno.

Em ambas as etapas, 1ª e 2ª, o envolvimento da mãe e do pai com o bebê com SD foi avaliado como positivo (1ª Etapa: n = 8; 2ª Etapa: n = 7) e um pai relatou que está ‘Em aproximação’. O P2 não participou da 2ª e nem da 3ª etapa, pois o casal se separou. Seguem-se exemplos de relatos:

Exemplos:

Envolvimento positivo

“Ah.... é maravilhoso. Graças a Deus por todos os problemas que eu já passei eu tô muito bem resolvida com ela, nunca vi nada de negativo assim com ela.” (M5)

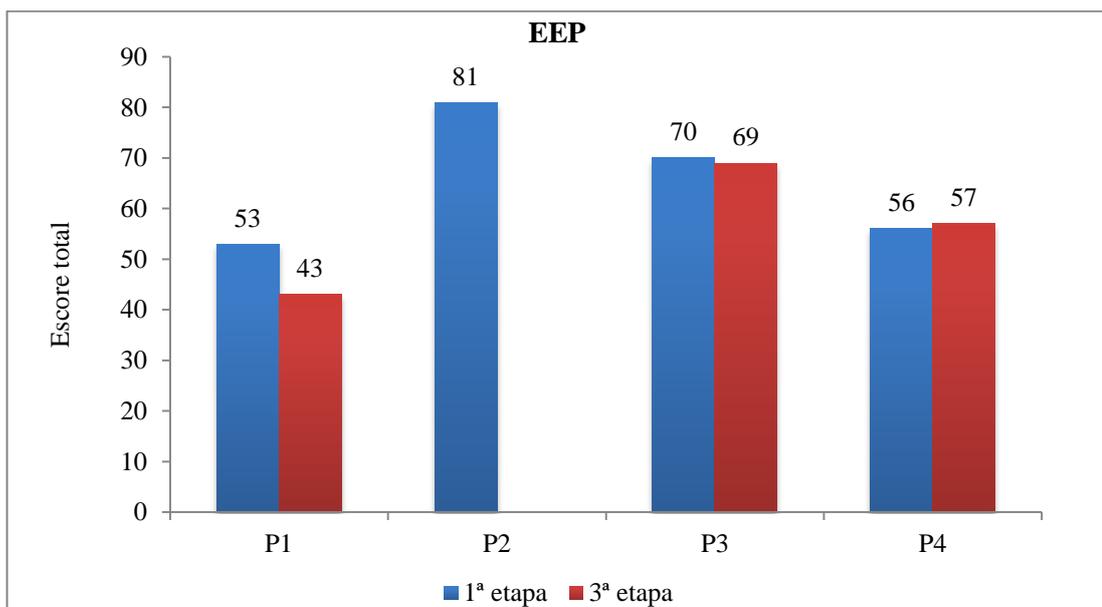
Em aproximação

“Tento estar presente, mas só eu que trabalho, agora arrumei outro emprego para ter que arcar com despesas dele.” (P1)

No tocante às modificações no envolvimento com o filho no decorrer do tempo, a maioria dos genitores (n = 7) na Etapa 2 respondeu que não houve alterações e apenas P1 mencionou que estava mais envolvido com o filho, passados 6 meses do nascimento deste.

Somente os pais responderam à EEP no início da coleta de dados – Etapa 1 – e também ao final – Etapa 3. Ressalta-se que P2 não participou da 3ª etapa e P5 não participou de ambas. O escore total do envolvimento paterno, de acordo com cada um dos pais e das etapas pode ser visualizado na Figura 7.

Figura 7 - Resultado da escala de envolvimento paterno

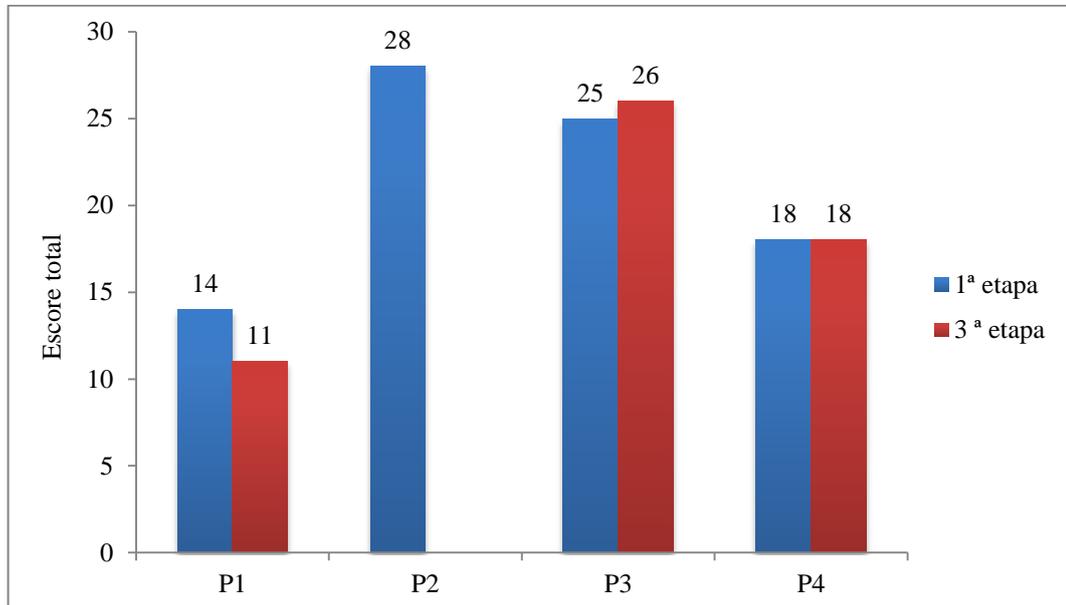


A Figura 7 mostra que P1 apresentou um decréscimo no envolvimento com o bebê ao longo do tempo, mas é relevante ressaltar que na entrevista este genitor mencionou que estava tentando se aproximar do filho. P2 e P3 obtiveram escores mais elevados de envolvimento paterno na 1ª Etapa, mas P2 não participou da 3ª Etapa. No que se refere ao envolvimento no decorrer do tempo, P3 e P4 praticamente mantiveram seus escores.

A subescala de Cuidados apresenta um escore máximo de 30 pontos. A Figura 8 apresenta os pontos obtidos pelos pais de acordo com as etapas. Verifica-se que houve

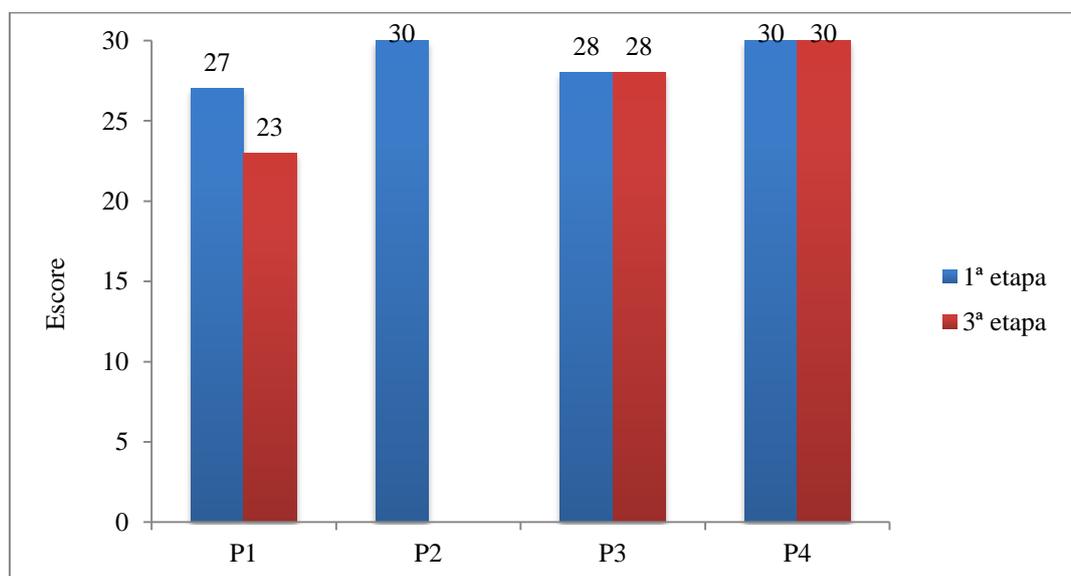
redução no envolvimento com os cuidados com o filho em P1, um aumento sutil em P3 e manutenção dos níveis de envolvimento com os cuidados em P4 ao longo deste estudo.

Figura 8 - Escores obtidos pelos pais na subescala de Cuidados, ao longo do tempo



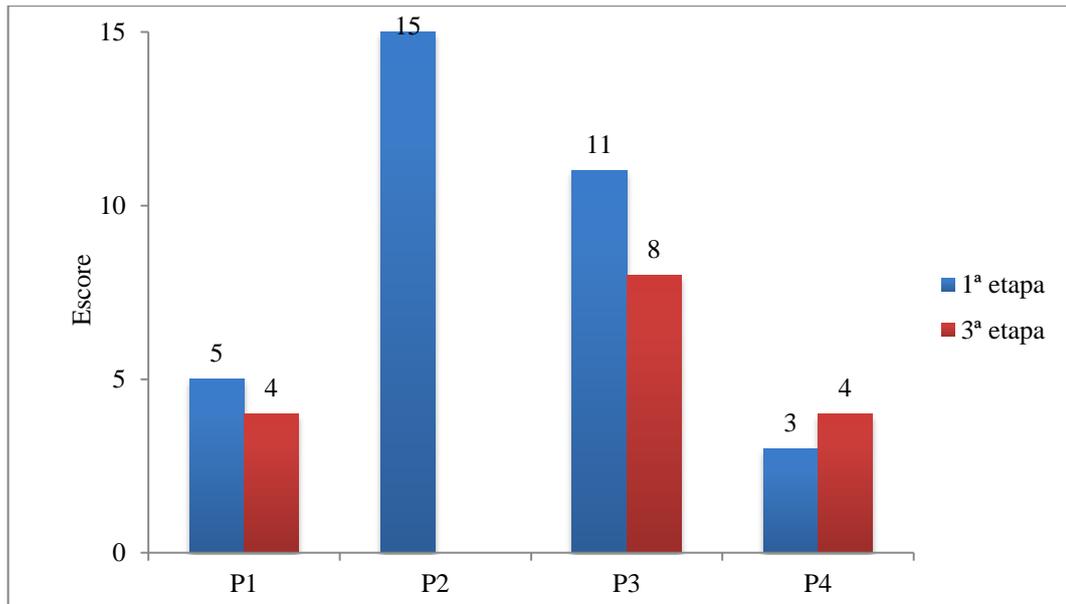
No que tange a subescala de Disponibilidade, o escore máximo é de 30 pontos. Verifica-se que P1 diminuiu a disponibilidade em relação ao filho ao longo do tempo, P3 e P4 mantiveram seus níveis de disponibilidade. A Figura 9 mostra os escores obtidos na subescala Disponibilidade no decorrer do tempo.

Figura 9 - Escores obtidos pelos pais na subescala de Disponibilidade, ao longo do tempo



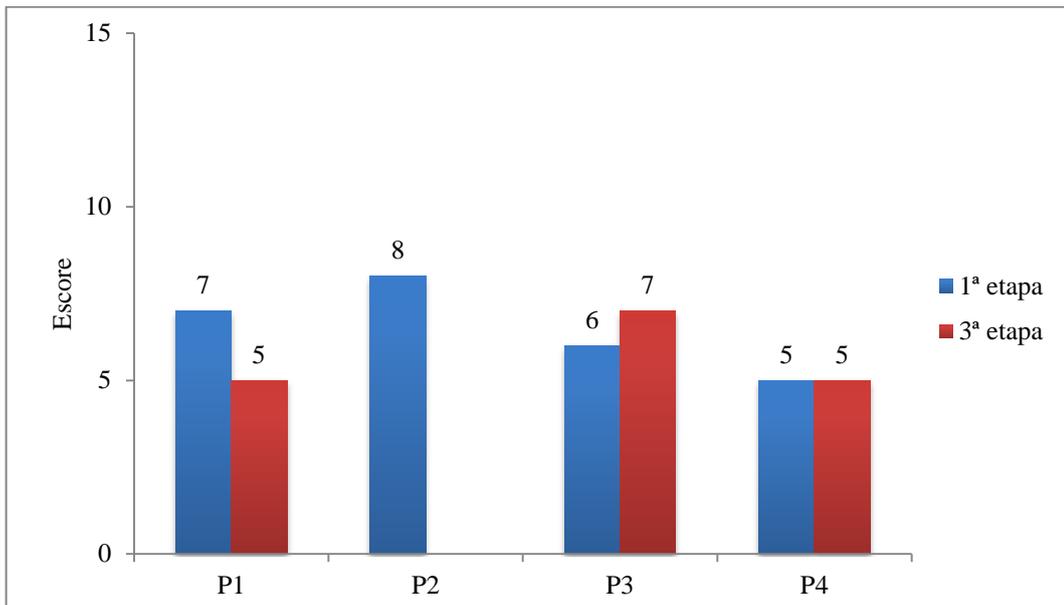
No que diz respeito à subescala de Presença, o escore máximo dessa subescala é de 15 pontos. Verifica-se que P1 e P3 reduziram seus níveis nessa subescala e P4 apresentou um sutil aumento, ao longo do tempo. Destaca-se que todos os pais apresentam níveis baixos de Presença na última etapa. Estes dados podem ser visualizados na Figura 10.

Figura 10 - Escores obtidos pelos pais na subescala de Presença, ao longo do tempo



No que tange à subescala de Disciplina, o escore máximo dessa subescala é de 15 pontos. Nota-se que P1 reduziu o seu envolvimento na disciplina do filho ao longo do tempo. P2 obteve maior pontuação na 1ª Etapa, porém não participou 3ª Etapa. Acerca do P3, verifica-se uma pequena elevação nesta subescala e manutenção dos níveis de envolvimento na disciplina da filha em P4 no decorrer do tempo. Conforme pode ser verificado na Figura 11.

Figura 11 - Escores obtidos pelos pais na subescala de Disciplina, ao longo do tempo



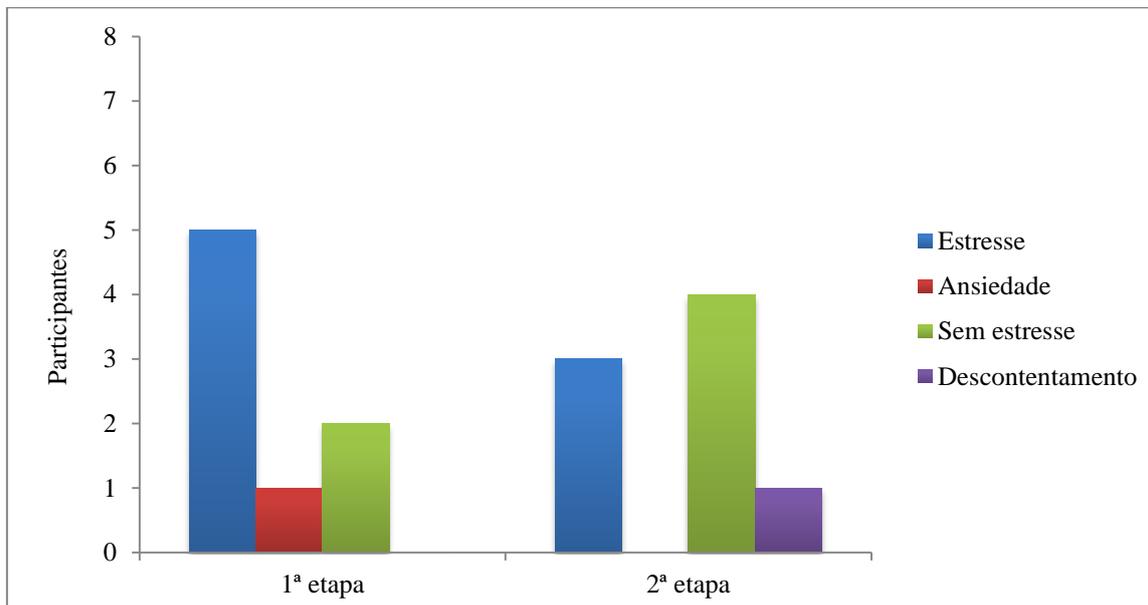
Saúde Mental dos Genitores ao Longo do Tempo: Estresse e Ansiedade.

Os genitores foram perguntados, por meio de entrevistas, nas 1ª e 2ª etapas do estudo sobre seu estado emocional após o nascimento do(a) filho(a) com SD e, também, em função das atividades desempenhadas na rotina de cuidados. As respostas indicaram alteração para algumas famílias e não alteração para outras. A principal alteração foi em relação à saúde mental dos genitores. Aliado a este dado, pais e mães também responderam à EEPa na 1ª e 3ª etapas do presente estudo. Assim, primeiramente são apresentados os resultados dos relatos dos genitores e, posteriormente, os índices de estresse da EEPa.

Os relatos dos genitores sobre alterações no estado emocional após o nascimento do(a) filho(a).

De acordo com os relatos, estresse e ansiedade foram os estados emocionais mencionados por eles, conforme mostra a Figura 12. Ressalta-se que, na 1ª etapa, P2; e na 2ª etapa, M2 relataram não apresentar estresse. Em ambas as etapas, M3 relatou não apresentar estresse. Somente P3 mencionou sentir-se ansioso na etapa 1.

Figura 12 - Estado emocional dos genitores após o nascimento do bebê, de acordo com as etapas 1 e 2



A Figura 12 mostra que os genitores relataram em entrevista mais estresse e ansiedade na 1ª. etapa do estudo. Do total de oito genitores, quatro mães e um pai relataram estresse na 1ª. etapa e na 2ª., três mães sentiam-se estressadas e um pai relatou descontentamento com pelo fato do filho ter a SD.

A seguir encontram-se exemplos de relatos:

Estresse

“Eu sinto estresse, não pela Isabela, mas pela situação que foi com o pai dela. O estresse é assim: tudo sou eu e eu não fiz ela sozinha, então acho que esse é o estresse. Isso é o que me deixa com raiva porque eu tenho que fazer tudo sozinha, não só financeiramente, mas nos cuidados também.” (M5 – 1ª etapa)

“Sim, com certeza, de vez em quando me pego chorando porque quero dormir e não posso, quero tomar banho e não posso, quer comer e não posso... é tudo no horário que dá.” (M5 – 2ª etapa)

Ansiedade

“Na época que ela (esposa) fez a translucência nucal minha pressão começou a dar uma alterada. Eu sou muito tranquilo, de não expor. Não igual ela (esposa), que

chorava. Aí o médico disse que eu tava muito ansioso. Essa alteração eu atribuo mais à preocupação só.” (P3 – 1ª etapa)

Sem estresse

“Não sinto nenhuma alteração.” (M3 – 1ª etapa)

“O meu estado emocional está normal.” (P2 – 1ª etapa)

“Eu faço com muito prazer mesmo. Às vezes eu fico cansada, mas estressada não.” (M3 - 2ª etapa)

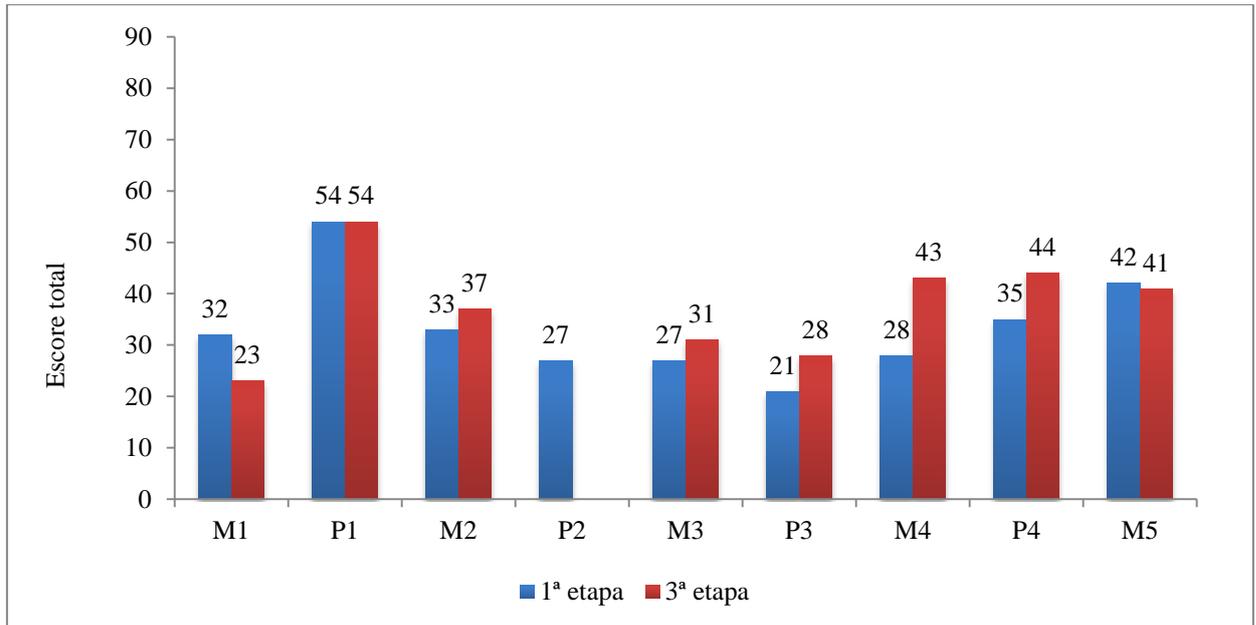
“Os cuidados com o bebê atípico já geram um certo cansaço, ne? É cansaço, mas estresse não.” (M4 - 2ª etapa)

O estresse de pais e mães avaliado pela escala de estresse parental – EEPa.

A avaliação do estresse parental, de uma forma geral, revelou que as mães ($\bar{X} = 32,4$) apresentaram níveis mais elevados de estresse do que os pais ($\bar{X} = 27,7$) na 1ª etapa. Já na 3ª etapa, houve um aumento da média do estresse dos pais ($\bar{X} = 36$) e das mães ($\bar{X} = 35$), sendo que a média das mães foi sutilmente menor que a dos pais.

A análise individual revela que M1 apresentou uma considerável redução do seu nível de estresse da 1ª para a 3ª etapa deste estudo. Já M4 aumentou o nível de estresse da 1ª para a 3ª etapa, da mesma forma que seu cônjuge. M5 obteve nível mais elevado de estresse na 1ª etapa (42) e manteve o mesmo padrão na 3ª, com leve decréscimo (41). Cabe ressaltar que os dados de P1 foram analisados separadamente, não sendo computados no cálculo da média dos outros pais como descrito acima, isto se deu pelo fato de que seu nível de estresse foi bem mais elevado do que os demais pais, tanto na 1ª (54) quanto na 3ª (54) etapas, fato que poderia comprometer a análise dos resultados. Estes dados podem ser visualizados na Figura 13.

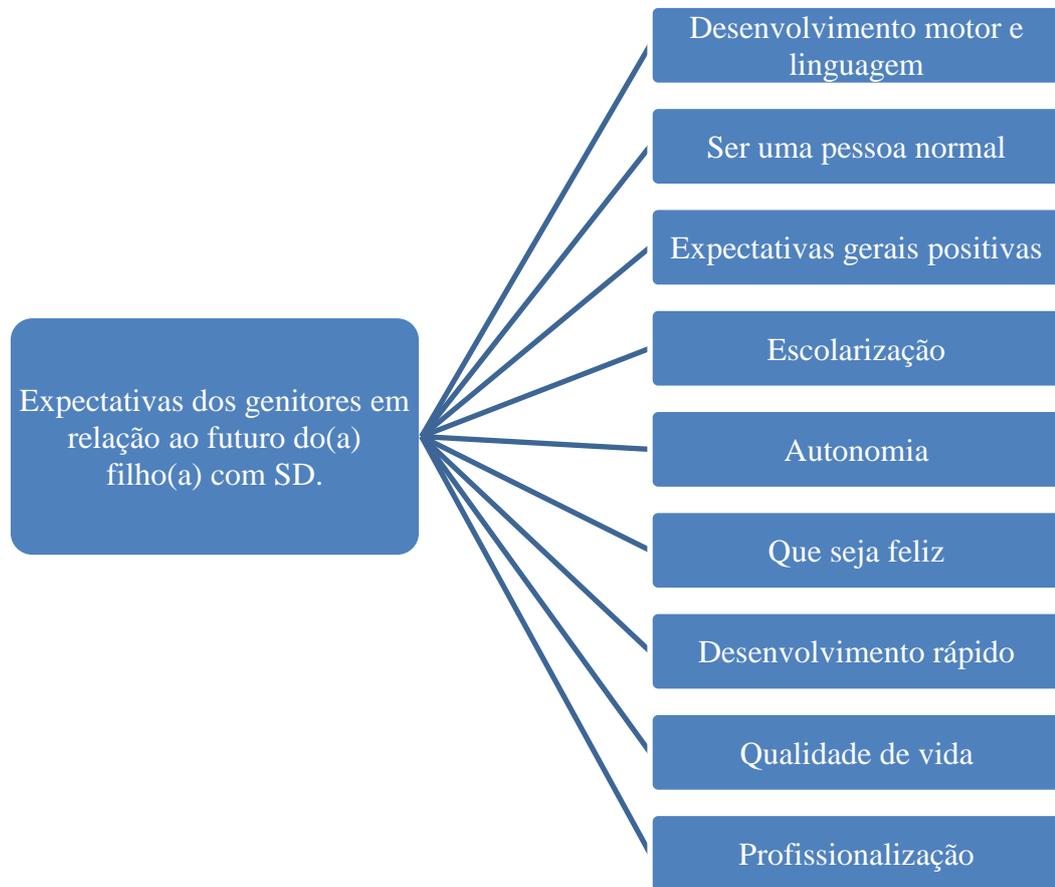
Figura 13 - Níveis de estresse parental obtido pelos genitores no decorrer do tempo



Expectativas Dos Pais em Relação ao Filho com Síndrome de Down: Relatos da 2ª e 3ª Etapas.

Em relação às expectativas sobre o futuro dos bebês com SD, os participantes relataram em entrevistas, na 2ª e 3ª etapas. Os genitores mencionaram: desenvolvimento motor e da linguagem (n = 9), ser uma pessoa normal (n = 8), expectativas gerais positivas (n = 6), escolarização (n = 6), autonomia (n = 5), que seja feliz (n = 3), desenvolvimento rápido (n = 1), qualidade de vida (n = 1) e profissionalização (n = 1). Salienta-se que P2 não participou da 2ª e nem da 3ª etapa do estudo e P1 participou somente da 2ª. A Figura 14 mostra as categorias analisadas.

Figura 14 - Expectativas dos genitores em relação ao futuro do(a) filho(a) com SD



Exemplos de relatos podem ser verificados abaixo.

Desenvolvimento motor e da linguagem

“As expectativas são as melhores, cada dia que eu estou estimulando ela, eu penso lá na frente... já imagino ela falando, brincando (...).” (M4 – 2ª. etapa)

“A minha próxima etapa de expectativa dela é ela andar e logo depois ela começar a falar (...).” (P3 – 3ª etapa)

Ser uma pessoa normal

“As minhas expectativas é que ele seja uma pessoa como outra qualquer. Eu tenho que tratar ele como normal, eu sei que ele tem deficiência, mas eu procuro tratar ele o mais normal possível.” (M1 – 2ª etapa)

“A minha expectativa com a Isabela são todas normais como de qualquer outra criança (...).” (M5 – 3ª etapa)

“(...) fazendo o que todas as crianças fazem, indo pra escola, estudando, brincando, se interagindo bem com todos.” (M2 – 3ª etapa)

Expectativas gerais positivas

“(...) E sei que ela tem as limitações dela, mas no tempo dela eu acredito que ela vai chegar onde ela quiser chegar, eu vou estar incentivando ela sempre tanto no esporte, tanto em estudo, enfim... tudo que eu puder incentivar ela eu vou incentivar.” (M3 – 2ª etapa)

“Tenho as melhores expectativas, pois venho trabalhando com ele desde os 10 dias de vida.” (M1 – 3ª etapa)

Escolarização

“Então, as minhas expectativas são as melhores...assim, né? (...)Depois ela quiser entrar no inglês, tocar piano. Tudo isso eu já vi outras crianças com síndrome de Down na internet fazendo. Então, ela fazer uma faculdade é uma expectativa que eu tenho para o futuro dela.” (M3 – 2ª etapa)

“(...) que ela venha estudar (...).” (M4 – 3ª etapa)

Autonomia

“Que ele possa ser bem independente, fazer suas coisas, tudo no seu tempo, sem eu ficar forçando.” (M2 – 3ª etapa)

“A minha expectativa é (...) que ela seja independente, que ela não venha depender de nós pais (...).” (M4 – 3ª etapa)

Que seja feliz

“Pra mim o principal que eu quero mesmo é que ela seja muito feliz (...).” (M3 – 3ª etapa)

“(...) que ela seja muito feliz em toda a sua vida. Essa é a minha expectativa para a vida da minha filha.” (P4 – 3ª etapa)

Desenvolvimento rápido

“Espero que ele consiga se desenvolver mais rápido e bem, se depender de mim faço qualquer esforço.” (P1 – 2ª etapa)

Qualidade de vida

“Espero também que no futuro ele tenha uma qualidade boa de vida.” (M1 – 3ª etapa)

Profissionalização

“As expectativas são de tentar fazer tudo possível para ela ter uma vida (...) dela conseguir estudar, profissionalizar, conseguir um trabalho (...)” (P3 – 2ª etapa)

Integrando os Resultados por Família: Dinâmica, Adaptação, Estresse e Envolvimento.

Na tentativa de uma melhor compreensão dos resultados, a seguir são apresentadas uma breve síntese dos resultados por família.

Família 1.

O casal está junto há 17 anos e esta família é composta por cinco pessoas, sendo elas o pai, a mãe, o bebê de 12 meses, a irmã 23 anos e o irmão de 25 anos. Os irmãos adultos são do primeiro casamento da mãe, sendo que o irmão não morava com a família.

No que tange à dinâmica familiar, somente o pai trabalha fora de casa, a mãe saiu do emprego para se dedicar aos cuidados do filho. A genitora é a maior responsável pelos cuidados com o filho com SD e, também pela maior parte das tarefas domésticas. Esta é a família que possui a menor renda, entretanto, a criança com SD é uma das que possui mais atendimentos de profissionais e estímulos em casa. A mãe relatou que seu filho conta com o apoio profissional de pediatra, fisioterapeuta, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. No que se refere às atividades de lazer, estas acontecem com frequência, sendo brincar em casa e ir a locais públicos, as preferidas da família.

A gravidez do filho com SD foi planejada e os resultados dos exames do pré-natal foram normais, descartando-se a hipótese de SD. Deste modo, a família só soube do diagnóstico após o nascimento do bebê, sendo este fornecido à mãe de forma inadequada pela médica pediatra. A notícia do diagnóstico de síndrome de Down foi vivenciada de maneiras diferentes por cada um dos genitores e, de acordo com a mãe, sua reação foi de susto na hora,

mas logo disse que foi tudo normal, apresentando uma conformação com a situação, entretanto, o pai teve uma reação de rejeição em relação ao bebê. Tal situação tem gerado conflitos constantes entre o casal.

No que se refere à adaptação da família ao bebê com SD, a genitora considera que sua habilidade materna anterior a ajudou e que tem se adaptado muito bem ao filho, porém se sente chateada com a rejeição que o marido tem com o filho. Já para o genitor, esta adaptação tem sido difícil e, por ser o seu primeiro filho, relata que não queria isso para ele e que possui dificuldades de digerir esta situação. Quanto ao envolvimento com o bebê, a mãe considera que é o melhor possível, que não houve modificação ao longo do estudo. O pai, na EEP apresentou um decréscimo no envolvimento com o bebê ao longo do tempo, mas relatou em entrevista que está mais envolvido do que antes, que está tentando estar mais presente, mas possui dificuldades por conta da carga horária do trabalho, uma vez que arrumou um segundo emprego para poder arcar melhor com as despesas do bebê. No que tange ao estresse parental, ambos os genitores apresentaram estresse, porém o nível do estresse do pai foi bem mais elevado em relação ao da mãe. A genitora atribui seu estresse ao marido pelo fato dele rejeitar o filho.

A análise do desenvolvimento do bebê se iniciou quando este tinha 6m5d e se encerrou aos 12m15d. Seu desenvolvimento no SDPTD foi classificado no grupo 'com risco' na 1ª e 3ª etapas, sendo que na 2ª etapa pode-se considerar no grupo 'sem risco' no desenvolvimento, os percentuais obtidos foram respectivamente 73%, 81% e 93%. Ambos os genitores possuem expectativas positivas relacionadas ao desenvolvimento do filho, demonstrando que estão dispostos a fazer o melhor possível para que ele tenha uma vida normal. Com relação às expectativas futuras ligadas ao bebê, a mãe expressa o desejo de que o filho tenha uma qualidade boa de vida, que consiga executar as tarefas que forem designadas a ele. É relevante ressaltar que o pai participou das três etapas do estudo, respondendo aos instrumentos utilizados na pesquisa, com exceção da primeira e da terceira entrevista.

Família 2.

Composta por seis pessoas, sendo elas pai, mãe, quatro filhos, sendo somente o bebê com SD filho de ambos os genitores. Os três outros filhos eram fruto do casamento anterior da mãe. O casal tinha um relacionamento de quase cinco anos e relataram que a gravidez não foi planejada. Ambos os genitores trabalham fora de casa, porém, quando o bebê nasceu, a mãe reduziu sua carga horária de trabalho. Com o passar do tempo, ao longo da coleta de

dados, o casal acabou se separando. Destaca-se que o pai participou somente da 1ª etapa da pesquisa.

A genitora relata receber ajuda financeira de seus pais para arcar com as despesas familiares, pois possui uma renda de aproximadamente de dois s.m. O bebê possui muitos atendimentos profissionais, tais como: pediatra, fisioterapeuta, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. A mãe é a principal cuidadora do filho com SD, mas recebe ajuda dos irmãos do bebê e dos avós maternos. Os afazeres domésticos são compartilhado entre a mãe, os filhos e a avó materna. As atividades de lazer realizadas em casa com o bebê são: brincar, conversar e cantar, além disso, ir aos espaços da UFJF e clube são mencionados pela mãe também como fonte de divertimento.

A notícia do diagnóstico de SD ocorreu após o nascimento do bebê, mas não houve suspeitas durante a gestação. A mãe contou que não se abalou com o diagnóstico de SD, pois estava mais preocupada com a saúde do filho que ficou 24 dias internado na UTI neonatal, pois nasceu com pneumonia. Relatou que nunca houve rejeição, só amor e carinho. O pai narrou que soube do diagnóstico pela esposa e que no início se assutou, mas depois foi tudo tranquilo.

Ambos os genitores consideram ótimo o desenvolvimento do filho e mencionam que estão bastante envolvidos e se sentem adaptados ao bebê. No que refere ao estresse parental, de acordo a EEPa, a mãe apresentou nível de estresse mais elevado que o pai, além de um sutil aumento ao longo do tempo.

Sobre o desenvolvimento do bebê, a análise começou aos 7m25d e terminou aos 13m27d, sendo identificado, no decorrer do estudo, percentuais de 91%, 86% e 94%, respectivamente, sendo que os obtidos na 1ª e 3ª etapas são compatíveis com a classificação 'sem risco' no desenvolvimento e somente na 2ª etapa a classificação no SDPDT é 'com risco'.

Com relação às expectativas futuras referentes ao bebê, a mãe informou que não cria muitas expectativas, que vive um dia de cada vez, mas que deseja que ele seja saudável, independente, que possa fazer tudo como todas as crianças, que possa ir à escola e que continue carinhoso e feliz como ele é.

Família 3.

Os genitores estão casados há quatro anos e possuem uma filha com SD. Ambos os genitores trabalham fora de casa, porém, com o nascimento do bebê, a mãe reduziu sua carga de trabalho. Ela é a principal responsável pelas atividades domésticas e pelos cuidados

dispensados à criança com SD. A família conta com a ajuda da avó paterna nos cuidados com o bebê nos dias em que a mãe está trabalhando.

Esta família está entre as que possuem renda familiar de cinco s.m. e é a que mais se engaja em atividades de lazer e eventos sociais. Entretanto, este bebê adquiriu a maior parte das habilidades psicomotoras mais tardiamente e apresenta menor frequência a atendimentos profissionais, sendo atendida somente pelo pediatra, cardiologista e fisioterapeuta. A mãe relata que a gravidez não foi planejada e a suspeita do diagnóstico de SD ocorreu durante um exame de pré-natal. A possibilidade do diagnóstico de SD causou sentimentos de rejeição e negação na mãe, enquanto o pai mencionou que levou um susto no início e incerteza quanto ao futuro da filha.

Pai e mãe acreditam que sua filha está se desenvolvendo bem, porém, como é a primeira filha do casal, demonstram algumas dúvidas, pois não sabem como é um desenvolvimento de uma criança típica. Ambos os genitores se consideram muito envolvidos e se sentem adaptados ao bebê. Estes genitores apresentaram os níveis mais baixos de estresse parental em comparação com os outros genitores. Identificou-se um nível de estresse parental mais elevado na mãe do que o pai e ocorreu um sutil aumento deste nível ao longo do tempo.

A primeira avaliação do desenvolvimento deste bebê se iniciou quando este tinha 3m25d e, a última o bebê estava com 10m2d. De acordo com o SDPTD, este bebê parece ser o que alcançou níveis menos adequados de desenvolvimento, sendo classificado 'com risco' em seu desenvolvimento nas duas últimas etapas, com percentuais de 45% e 64%, respectivamente.

No que concerne às expectativas futuras relacionadas ao bebê, ambos os genitores mencionam que são as melhores possíveis. A mãe deseja que a filha seja feliz, tenha uma vida normal, além de sonhar com coisas a curto prazo (temas das festas de aniversário) e a longo prazo (fazer balé, inglês, tocar piano). Já o pai, destaca que vive um dia de cada vez, sendo que a próxima etapa de expectativas em relação à filha é que ela comece a andar e depois a falar.

Família 4.

Os genitores estão casados há 11 anos e a família é formada por quatro pessoas, sendo elas o pai, a mãe e dois filhos. A criança com SD é a filha mais nova do casal. A mãe é a principal cuidadora do bebê e as atividades domésticas são compartilhadas com o marido. Ambos os genitores trabalham fora de casa e, após o término da licença maternidade, a família contratou uma funcionária para ajudar nos cuidados com o bebê e nas tarefas

domésticas. Possuem uma renda financeira maior que as famílias F1 e F2, contudo é a que menos participa de atividades de lazer. Além do pediatra, o bebê recebe atendimento do fisioterapeuta e da fonoaudióloga com frequência de duas vezes por semana.

Segunda a genitora, a gravidez foi planejada e que todos os resultados dos exames que realizou durante o pré-natal foram normais. A mãe relata que informação sobre o diagnóstico de SD foi dada com muito carinho pela médica pediatra logo após o parto, mas que chorou muito, sentiu desespero e medo; o pai mencionou grande abalo emocional diante da notícia.

No que se refere ao estresse parental, ambos os genitores disseram em entrevista que não se sentiam estressados e a mãe mencionou cansaço. Porém, na escala de estresse parental, a genitora apresentou uma elevação no nível de estresse da 1ª para a 3ª etapa, da mesma forma que seu cônjuge. Os pais se sentem envolvidos e adaptados ao bebê, além disso, percebem que o desenvolvimento da filha está muito bom e que ela tem respondido bem às terapias que realiza. Conforme o SDPTD, iniciado quando o bebê tinha 3m27d e concluída quando esta tinha 10m10d. o desenvolvimento de Bb4 obteve a classificação 'sem risco' ao longo de todas as etapas do estudo, alcançando percentuais de 100%, 91% e 93% respectivamente.

Ambos os genitores possuem expectativas futuras positivas relacionadas à filha. A mãe manifesta o desejo de que a filha seja independente, feliz, que possa ir a escola, que tenha uma vida normal. Já o pai almeja que sua filha continue crescendo, se desenvolvendo e que seja muito feliz.

Família 5.

Composta por quatro pessoas, sendo elas, o bisavô materno, a avó materna, a mãe, e o bebê. O genitor não assumiu a gravidez e nem a filha após o nascimento. A genitora e a avó materna são responsáveis tanto pelos cuidados com o bebê, quanto pelas tarefas domésticas. A mãe parou de trabalhar após o nascimento da filha e só retornou às atividades quando ela completou seis meses e, mesmo assim, reduziu a carga horária. Trata-se de uma família que participa pouco de atividades de lazer conjuntamente com todos os membros e também está entre as que possuem renda familiar de 5 salários mínimos.

Além da estimulação realizada em casa, o bebê faz acompanhamento com neurologista, cardiologista, pediatra, fisioterapeuta e fonoaudióloga, sendo que a frequência destas duas últimas é de duas vezes por semana cada terapia. A mãe relata que a gravidez não foi planejada, que os resultados de todos os seus exames foram normais, sendo excluída a possibilidade de síndrome de Down. A notícia acerca do diagnóstico de SD foi dada à mãe pela médica pediatra no hospital, após 22 dias do nascimento da filha, que ainda se encontrava

internada. Contou que sua reação ao saber do diagnóstico foi de medo, ficou desorientada pelo fato de estar sozinha, mas depois percebeu que não era o pai do bebê que iria ajudá-la, mas sim sua mãe e seu irmão.

No tocante à adaptação ao bebê, a mãe mencionou que foi difícil no início, mas que o suporte familiar a ajudou muito, pois se sentiu acolhida e, atualmente, se sente bem adaptada e envolvida com a filha. Relatou sentir estresse, mas não atribui ao fato da filha ter SD. Entre as mães do estudo, esta obteve o nível mais elevado de estresse na 1ª etapa e apresentou um leve decréscimo na 3ª etapa.

A mãe diz que percebe que a filha tem se desenvolvido bem. A primeira avaliação do desenvolvimento do bebê ocorreu aos 4m28d de idade e a última aos 10m28d e os percentuais obtidos pelo SDPTD indicam classificação 'sem risco' no desenvolvimento na 1ª e na 2ª etapas, 100% e 91%, respectivamente, entretanto, apresentou um decréscimo importante no percentual de desenvolvimento na 3ª etapa, 50%. As expectativas futuras que a genitora possui em relação à filha são de que ela tenha uma vida normal como qualquer outra criança. Relata que no início se sentiu um pouco frustrada, mas com o tempo percebeu que a filha vai fazer tudo como todas as crianças, então, refere que suas expectativas são ótimas.

DISCUSSÃO

Este capítulo é composto por duas seções. Na primeira seção deste tópico são discutidas as questões relacionadas aos resultados, estabelecendo uma comparação dos dados com àqueles descritos na literatura. Na segunda, são discutidas questões pertinentes à metodologia adotada na presente pesquisa.

Os Resultados

Os dados obtidos nos questionários e nas entrevistas geraram um conjunto de informações acerca do funcionamento das famílias com bebês com SD e das relações que estabelecem entre si, sendo evidenciadas semelhanças em seus modos de vida. Observou-se que a maioria das famílias apresentou uma renda mensal de aproximadamente cinco salários mínimos o que pode contribuir para que tenham mais acesso às atividades de lazer, em comparação com as famílias que vivem com 2 salários mínimos. Entretanto, independente da renda, identificou-se que todas as famílias apresentam regularidade nestas atividades e costumam realizá-las com frequência nos finais de semana. As atividades preferidas são ir a locais públicos, sendo que visitar amigos e parentes foi apontada somente por uma família. Ainda que alguns estudos apontem o isolamento social das famílias com pessoas com DI (MOREIRA et al., 2016) os resultados deste estudo não indicam restrições sociais nem nos membros individuais da família e nem no grupo familiar. Contudo, a idade dos participantes com SD deste estudo deve ser levada em conta, uma vez que observa-se alguma restrição social em famílias brasileiras com adolescentes (BONONI et al, 2009) e adultos com SD (ANDRADE, 2017).

No tocante ao compartilhamento das atividades de cuidado com a casa, as mães, inclusive as que trabalham fora de casa, são as principais encarregadas pelas tarefas domésticas, como já evidenciado pela literatura da área que aborda tanto famílias de crianças com SD (DA SILVA, 2007; PEREIRA-SILVA et al., 2017; PEREIRA-SILVA et al., 2019; RABELO, 2013). Em uma família, as tarefas como lavar e passar roupas, cozinhar e limpar a casa são compartilhadas entre o casal, diante disso, mesmo que incipiente, é preciso ressaltar um maior envolvimento dos homens nos serviços domésticos, conforme indicado por Cerqueira-Silva e Dessen (2013) e Lessa et al. (2015).

As mães também são as principais responsáveis pelos cuidados como banho, alimentação e sono do bebê com SD, sendo que as atividades de lazer são compartilhadas por

ambos os genitores. Estes resultados são semelhantes aos encontrados em pesquisas brasileiras com ênfase em famílias com filhos com deficiência e, especificamente com SD (PEREIRA-SILVA et al., 2015; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016).

Os resultados deste estudo mostram que, ao longo do tempo, a mãe continua sendo a pessoa mais envolvida nos cuidados do filho com SD e, na maioria das famílias, houve manutenção das atividades que as mães desenvolviam com seus bebês na 2ª etapa, mas em algumas famílias houve alterações, pois somente uma mãe retornou à sua atividade laboral em tempo integral e algumas em tempo parcial, assim sendo, surgiu a necessidade da família ampliar sua rede de apoio que, em geral, era composta por membros da família. A mãe, como encontrado neste estudo e no de Rooke (2019), é a responsável por levar o bebê ao médico, além das diversas terapias que eles realizam. É relevante destacar que o excesso de horas no trabalho gera um impacto na rotina familiar, visto que, pais e mães se sobrecarregam com o trabalho e, no que se referem às mães, ainda são acrescidas as responsabilidades com os afazeres domésticos e com os cuidados com os filhos, como apontam os dados deste estudo, o que corrobora os resultados da literatura (PEREIRA-SILVA, DESSEN; BARBOSA, 2015; PEREIRA-SILVA, 2015; PEREIRA-SILVA; OLIVEIRA; ROOKE, 2015; PEREIRA-SILVA et al. 2019; RABELO, 2013; ROOKE, 2019). Com tantas ocupações, ela, geralmente, deixa a profissão e passa a se dedicar quase que exclusivamente ao filho com deficiência (DA SILVA, 2007; PEREIRA-SILVA; ROOKE, 2016), ao passo que o pai se torna o principal provedor, isto é, passa a ser o principal responsável pelo sustento da família. Essas modificações da organização familiar são comuns após o nascimento de um bebê com SD. Em função do funcionamento e da configuração da dinâmica familiar, o pai compartilha pouco com a mãe as tarefas domésticas e de cuidados com o filho, principalmente devido à questão de os pais possuírem uma carga horária elevada de trabalho. Esses resultados são convergentes com outros estudos em famílias também com crianças em idade escolar ou adolescentes (HENN; PICCININI, 2010; PEREIRA-SILVA et al., 2017) nos quais aponta que os pais participam mais das atividades de lazer do que das atividades domésticas.

Sobre isso, segundo Borsa e Nunes (2011), há a crença de que a relação entre mãe e filho é universal e psicologicamente mais adequada para que a criança tenha um desenvolvimento mais saudável do que o relacionamento com o pai, sendo que esta concepção, constituída no decorrer da história, pode influenciar na diferenciação dos papéis entre homens e mulheres na família contemporânea e, por conseguinte, o modo com que pais e mães se relacionam com seus filhos. É importante destacar que, recentemente, este contexto tem sido modificado e algumas pesquisas já apontam dados divergentes, ou seja, observa-se

um envolvimento maior na realização das tarefas do lar e nos cuidados com os filhos (Silva & Aiello, 2009). Mas, ainda assim, é elevado o número de pesquisas que apontam as mães como as principais responsáveis com os cuidados dos seus filhos com deficiência (CROLMAN, 2018; COUTO, 2017; DABROWSKA; PISULA, 2010; PEREIRA-SILVA et al., 2017; PEREIRA-SILVA et al, 2015; PEREIRA-SILVA et al., 2019; RONCA; ASSIS, 2018; TORQUATO et al., 2013).

Os resultados evidenciaram que os bebês estão recebendo cuidados apropriados de acordo com suas necessidades. Além disso, pode-se afirmar que as mães apresentam um elevado envolvimento nos cuidados bebê com SD, gerando satisfação, mas também uma sobrecarga para elas, pois quatro mães relataram que se sentem cansadas. A literatura aponta que a sobrecarga que estas mulheres vivenciam tende a gerar maiores índices de estresse e depressão nelas do que nos pais (CHOI; YOO, 2015; DABROWSKA; PISULA, 2010; ROOKE, 2019).

O momento da descoberta da síndrome de Down tem sido foco de destaque em pesquisas da área. Quando o diagnóstico ocorre ainda durante a gestação, supõe-se que a família terá uma maior oportunidade de se preparar para chegada do filho, com uma aceitação melhor da sua condição. Entretanto, é importante avaliar as implicações dessa revelação quando o bebê ainda está dentro do útero, pois podem ser desencadeados sentimentos de angústia e um sofrimento antecipado diante do desconhecido até o nascimento da criança (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011). Nas famílias do presente estudo evidenciou-se que somente uma teve a suspeita do diagnóstico de SD durante a gestação, o que causou alteração no estado emocional da mãe, a qual não teve assistência devida para vivenciar aquele momento.

Para quatro famílias deste estudo, a chegada do bebê com SD foi inesperada, pois as mães tiveram um acompanhamento pré-natal, sendo esta possibilidade descartada pelos exames realizados e pelos profissionais que as acompanhavam. Assim, estas famílias receberam a notícia do diagnóstico de SD após o nascimento da criança, o que tem sido comum mesmo nos dias atuais com toda a tecnologia médica (COUTO, 2017; CROMBAG et al., 2020; CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FLAMENGGHI JR., 2010; GROOT-VAN DER MOOREN ET AL., 2014; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; MACIEL, 2017; ROOKE, 2019). Os dados da literatura acrescidos dos resultados obtidos na presente pesquisa, observa-se que o momento da notícia do diagnóstico da SD ocorre, predominantemente, no período pós-natal, o que leva a questionar o acesso das gestantes aos

exames de pré-natal, seu grau de precisão e a realização de maneira adequada da ultrassonografia obstétrica.

Além das questões apontadas acima, no presente estudo, a maioria dos genitores possuía um ‘conhecimento genérico’ sobre a síndrome, sendo que um pai relatou desconhecimento acerca das características da SD. Este dado converge com os resultados encontrados por Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015) e Ribeiro, Barbosa e Porto (2011), porém diverge dos achados dos estudos de Fidler et al. (2002) em que os pais apresentaram um conhecimento mais aprofundado, quando comparados com outros genitores de crianças que possuíam outras síndromes genéticas. Nesse contexto, destaca-se a relevância dos serviços oferecidos às famílias com o intuito de promover oportunidades de diagnóstico pré-natal e esclarecimentos sobre a SD, preparando os genitores para receber seu filho e, desse modo, auxiliar no bem-estar biopsicossocial de todos.

Todas as famílias receberam a notícia da suspeita ou do diagnóstico da SD por um médico, sendo que três famílias relataram que a informação foi dada de maneira adequada, enquanto duas famílias avaliaram como inadequada. Nesse sentido, é fundamental que os profissionais de saúde compartilhem a notícia do diagnóstico com os genitores de modo mais adequado (CAVALHEIRO, 2016; COUTO, 2017; PAUL et al., 2013; ROOKE, 2019; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; TORRES; MAIA, 2009). Destaca-se que o momento da notícia sobre o diagnóstico de SD é delicado, além de ser também um período pela qual a família está vivenciando várias modificações estruturais e psicológicas e necessita, portanto, se adaptar ao contexto novo e inesperado (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014). Segundo Maciel (2017), a maneira como é comunicado o diagnóstico de SD da criança e o suporte oferecido são aspectos que diferenciam as experiências familiares. Desta forma, sugere-se que cada caso seja avaliado individualmente por uma equipe de profissionais, incluindo psicólogos, de modo a orientar a família, dar apoio e esclarecimento considerando suas necessidades. É importante salientar que o momento da comunicação da notícia do diagnóstico da SD é delicado para a vida do casal, devendo a equipe estar preparada para que seja menos traumático para a família e que esta tenha melhores oportunidades para superar esta fase, como vem sendo ressaltado em outros estudos (CUNHA et al., 2010, HENN; PICCININI; GARCIA, 2008; PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014). Daí a relevância da utilização de uma linguagem adequada para fornecer aos pais informações claras, objetivas e atualizadas no momento da notícia, asseverando que a família obtenha esclarecimentos e orientações que possam ajudá-la no desenvolvimento e integração desse bebê à sociedade (COUTO, 2017; MOREIRA et al., 2016).

Os resultados apontaram que, perante a suspeita e a confirmação do diagnóstico de SD do bebê, as reações e sentimentos vivenciados pelos pais foram diversos, havendo convergência com outras pesquisas (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; COUTO, 2017; CUNHA et al., 2010; PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014; ROOKE, 2019; SUNELAITIS et al., 2007). Os sentimentos citados pelas mães foram mais intensos do que os relatados pelos pais, tendo sido mais mencionado na 1ª etapa a ‘perplexidade’ e na 2ª etapa a resignação. Além disso, destaca-se que alguns genitores não souberam relatar o que sentiram diante da notícia do diagnóstico de SD. Os sentimentos dos pais e das mães em relação ao filho com SD são aspectos relevantes para a adaptação da família e, segundo Voivodic e Storer (2002), já são esperadas reações como o choque frente ao diagnóstico de SD, mas as famílias possuem uma tendência a superar este período de crise e estabelecer o equilíbrio. Todavia, ressalta-se a importância do apoio e mediação de profissionais com o intuito de reduzir o impacto diante diagnóstico.

A análise revelou que o apoio dos membros da família nuclear e de parentes próximos apresentou-se como um importante fator desde o nascimento da criança. Segundo Hisao (2014), a presença de vínculo familiar torna essa rede mais fortalecida e, embora a família da criança com síndrome de Down apresente múltiplas demandas, a presença de apoio social contribui positivamente para o processo de adaptação. Além disso, outra fonte de apoio mencionada pelos participantes desse estudo foi a de profissionais que atendem seus filhos com SD e, diante desse contexto, a literatura aponta que quanto maior a rede de suporte social da família maiores são as chances da família estar bem adaptada (COUTO, 2017; POVEE et al., 2012).

No tocante à adaptação da família, na 1ª etapa do estudo, todos os genitores relataram ter experienciado uma adaptação positiva e satisfatória à chegada do bebê, contudo, ao longo do tempo, em algumas famílias houve alterações, sendo identificada também adaptação negativa e insegura na 2ª etapa. Estas modificações podem estar relacionadas às dificuldades encontradas nos cuidados com o bebê e insegurança, além das dificuldades em aceitar o diagnóstico. Diante das falas dos entrevistados, de maneira geral, percebeu-se que o processo de adaptação, iniciado desde a época da revelação do diagnóstico, possibilitou às famílias uma perspectiva mais positiva da situação. Excetuando-se um pai que demonstrou descontentamento em relação o filho durante todas as etapas do estudo e, segundo o relato da mãe, a dificuldade dele em aceitar o filho provocou conflitos na relação conjugal. Esta variável não foi objeto de investigação nesta pesquisa, mas sugere-se que futuros estudos verifiquem as associações entre essas variáveis.

Quanto ao desenvolvimento dos bebês, o Bb2 e o Bb4 mantiveram percentuais compatíveis de estabilidade no desenvolvimento, ao longo do tempo e níveis também compatíveis com desenvolvimento normativo. Provavelmente esse dado está relacionado ao fato de receberem mais estímulos na convivência com irmãos e outros membros familiares, constância na estimulação em casa, além de frequentar com mais assiduidade as intervenções recomendadas. Já o Bb1 apresentou percentuais compatíveis com a classificação ‘com risco’ em seu desenvolvimento, apesar de participar com regularidade das terapias, assim como os bebês Bb2 e Bb4. Ressalta-se que, devido ao fato da SD ter implicações no desenvolvimento global, não se pode considerar que estes bebês estejam necessariamente ‘com risco’ no desenvolvimento, uma vez que eles já apresentam indícios (genéticos) para atrasos. Além disso, deve-se ter cautela no tocante a esses resultados, pois o instrumento adotado para avaliar o desenvolvimento infantil, o SDPTD, foi elaborado para avaliar o desenvolvimento típico e não está validado para o contexto brasileiro. Sugere-se estudos com uma amostra mais numerosa e coleta longitudinal para se obter resultados mais consistentes. É interessante notar que o bebê 1 não possuía irmãos com idade que pudesse interagir com ele e também foi identificado baixo envolvimento paterno.

No caso do Bb3, este foi o que obteve níveis ‘com risco’ ao longo de todas as etapas, podendo indicar um desenvolvimento mais lento, se comparado com os demais bebês. Considerando o que já foi mencionado anteriormente no tocante ao SDPTD, acresce-se ainda o fato de o bebê frequentar apenas a fisioterapia uma vez por semana, não tendo acesso a outras intervenções.

O decréscimo importante no percentual de desenvolvimento do Bb5, na 3ª etapa da coleta de dados, pode estar associado aos problemas de saúde que o bebê teve, necessitando realizar uma cirurgia e ficar hospitalizado por um tempo. Evidentemente, as crianças com SD possuem saúde mais fragilizada e é compreensível que qualquer evento adverso que venha interromper os processos de desenvolvimento, tal como, a hospitalização provoca uma ruptura importante.

É interessante ressaltar que, os genitores mencionaram preocupação e desejo de que os filhos possuam autonomia para realizar as atividades diárias, mas não estavam ansiosos em apressar o desenvolvimento de seus bebês, apontando a importância de se respeitar o tempo de evolução dos seus filhos. Contudo, apesar de não haver uma pressão para que os filhos adquirissem independência mais rapidamente, verificou-se que este é um aspecto importante para pais e mães dessas crianças.

No que se refere ao envolvimento paterno, a maioria dos genitores não apresentou modificações ao longo do tempo, exceto P1, em que foi constatada uma redução no envolvimento com o bebê, mas é importante destacar que na entrevista este genitor mencionou que estava tentando se aproximar do filho. Ressalta-se que P2, embora tenha alcançado um nível elevado na escala de envolvimento paterno, na entrevista foi relatado que ele não residia com a família, pois trabalhava em outra cidade e retornava para a casa nos finais de semana ou até mesmo de 15 em 15 dias. Constata-se, portanto, certa divergência entre os relatos e os resultados da escala, além disso, este pai não participou de todas as etapas deste estudo, uma vez que o casal se separou.

Na subescala Presença da EEP, todos os pais obtiveram níveis baixos, podendo indicar que não estão presentes no ambiente doméstico devido às elevadas horas dedicadas ao trabalho. A análise dessa escala deve ser avaliada com cautela, pois, mesmo que a pontuação alcançada tenha sido baixa, é compreensível pelo fato anteriormente mencionado. Os dados apontaram que os pais deste estudo trabalham 50,8 horas por semana, tendo pouco tempo para dedicarem aos filhos. Desse modo, percebe-se que a responsabilidade financeira ainda parece representar uma das fundamentais atribuições do desempenho paterno, posto que o trabalho mostra-se como um fator relevante para o exercício do papel do pai na família (Santos & Moreira, 2016). Observou-se que o trabalho do pai é um dos principais aspectos que dificultam o pleno envolvimento do pai com o filho, devido à carga horária, restringindo, desse modo, a disponibilidade paterna nas interações familiares. Desse modo, os pais deste estudo compartilham muito pouco ou nada com suas esposas dos cuidados com o filho, sendo estes dados divergentes do estudo de Pereira-Silva et al. (2019), cujos dados apontaram que o pai está mais participativo no que se refere às atividades ligadas ao filho. Portanto, sugere-se que mais estudos sejam realizados para uma melhor compreensão do papel do pai nessas famílias.

No tocante aos resultados sobre o estresse parental, mais mães do que pais relataram nas entrevistas sentir-se estressadas após o nascimento do filho(a). Além disso, os resultados demonstraram que a média do estresse das mães na EEPa foi mais alta do que a dos pais na 1ª etapa. Já na 3ª etapa os resultados não apontaram para diferenças significativas quando se comparou a média do estresse dos pais e das mães. Esses dados são corroborados pela literatura, pois, de forma geral, os estudos têm apontado que as figuras parentais são as mais afetadas pelo estresse em casos de desenvolvimento atípico de um filho, sendo, porém, a mãe a mais atingida (Pereira-Silva, 2015; Pereira-Silva et al., 2018; Phillips et al., 2017).

Na análise individual observa-se que P1, tanto na 1ª quanto na 3ª etapa, apresentou nível mais elevado de estresse em comparação com os demais pais e mães, mas este resultado deve ser analisado juntamente com outros contextuais. Além deste genitor relatar descontentamento com o diagnóstico do filho, ele trabalha 60 horas por semana (12h por dia), o que leva a considerar que essa elevada carga horária possa estar relacionada, também, com os altos índices de estresse que esse pai apresentou.

Destaca-se que M4 e P4 apresentaram aumento no nível de estresse da 1ª para a 3ª etapa, tal modificação pode estar relacionada ao fato de que, após a licença maternidade, ela retornou às atividades laborais, sendo que, dentre as participantes do estudo, esta é a única mãe que trabalha em período integral. O estresse aumentado, também, pode ser justificado pelo cansaço que a genitora relatou na entrevista, pois mesmo que tenha uma babá para ficar com o bebê, enquanto ela está no trabalho, ainda é a responsável por levar a filha nas terapias, cuja frequência é grande, além dos cuidados com o outro filho e com o lar. O excesso de atividades e responsabilidades cotidianas podem contribuir para o acometimento do estresse, conforme já ressaltado na literatura (DA SILVA, 2007; PEREIRA-SILVA, 2015).

Segundo Norizan e Shamsuddin (2010), as mães solteiras apresentam maior nível de estresse quando comparada com as mães casadas, este dado é consoante com os encontrados neste estudo. Destaca-se que poucos autores investigam a relação entre o estado civil e o estresse parental, portanto, sugere-se que estudos futuros investiguem a relação entre essas variáveis.

Ressalta-se que os pais e mães que participaram deste estudo mencionaram expectativas positivas em relação ao seu bebê com SD, corroborando os dados de alguns estudos como o de Pereira-Silva e Almeida (2014), Rooke e Pereira-Silva (2016) e Rooke (2019). Possivelmente, este resultado animador pode estar relacionado às melhorias na qualidade de vida das pessoas com SD, em virtude da evolução e da disponibilidade dos programas de intervenção e estimulação precoce.

Aspectos metodológicos

Pode-se afirmar que a presente investigação cumpriu os objetivos propostos de forma satisfatória, empregando uma metodologia que abrangeu dados do grupo familiar, uma vez que, segundo a perspectiva sistêmica, a família deve ser analisada como um grupo, pressupondo que há reciprocidade e bidirecionalidade dos eventos que ocorrem nos diferentes subsistemas e, também, nos indivíduos. Os membros familiares exercem influência entre si,

nos subsistemas e no grupo familiar de forma integral (MINUCHIN, 1988). Assim, os participantes da presente pesquisa foram constituídos pelo pai, a mãe e o bebê com SD, na tentativa de melhor compreensão das variáveis e suas repercussões nos membros familiares. Evidentemente, é importante a inclusão dos irmãos, bem como outros membros nos delineamentos de pesquisa. Sugere-se, portanto, que estudos futuros incluam diferentes membros familiares, tais como, irmãos e avós.

A combinação do uso de métodos qualitativos e quantitativos tem sido relevante para se compreender melhor os processos sistêmicos e multideterminados que acontecem no grupo familiar, tendo em vista a complementação dos dados e o melhoramento das análises efetuadas (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA; DESSEN, 2011), proporcionando, assim, análise de distintos aspectos de um mesmo fenômeno.

Com relação à coleta de dados, algumas considerações merecem ser destacadas sobre o processo de seleção das crianças com SD e suas famílias e sobre os instrumentos utilizados. Acerca do recrutamento dos participantes, ressalta-se a dificuldade de se encontrar famílias de acordo com os critérios de inclusão, inicialmente pretendidos, isto é, compostas por pai, mãe e pelo menos um filho biológico com o diagnóstico de SD com idade entre três e seis meses, residentes na mesma casa, na cidade de Juiz de Fora. Entretanto, devido à falta de aceite pelas famílias, foram incluídas também aquelas com outras configurações, tais como, mãe, filhos e outros membros. O principal motivo da falta de colaboração das famílias era a indisponibilidade de tempo do pai. Parece haver dificuldade para coletar informações diretamente do pai, devido a pouca disponibilidade dele (MACDONALD; HASTINGS, 2010). Além disso, o acesso às informações acerca dessas famílias também foi um fator que dificultou a seleção da amostra. Assim sendo, as dificuldades na seleção de famílias acarretaram um atraso no início da coleta de dados. Mas, conforme já ressaltado por Dessen (2010), investigar famílias é um desafio para o pesquisador.

A escolha da idade dos bebês deveu-se ao fato de estes estarem em pleno processo de desenvolvimento (mais acelerado) e também por serem as idades que correspondiam aos questionários específicos do SDPTD, o que proporcionou uma melhor compreensão do desenvolvimento do bebê, detectando de modo precoce, possíveis transtornos do desenvolvimento. Além disso, há escassez de estudos sobre o desenvolvimento de bebês com SD e, no Brasil, não há estudos com o SDPTD com essa população, tornando a proposta original e desafiadora, especialmente, em se tratando de um delineamento longitudinal.

Com relação aos instrumentos, a convergência entre os dados obtidos por meio das entrevistas e das escalas, demonstra a viabilidade da utilização de métodos mistos para se

compreender de maneira mais completa o objeto da pesquisa, evidenciando a riqueza e o rigor nos resultados encontrados a partir das análises quantitativas e qualitativas. Desse modo, no presente estudo, a utilização de diversos instrumentos, tais como escalas, questionários e entrevistas, proporcionou um aprofundamento maior e melhor compreensão do desenvolvimento dos bebês com SD, do estresse parental, do envolvimento paterno e da adaptação da família a este novo membro familiar, se apresentando pertinente para alcançar os objetivos propostos. Ressalta-se que os instrumentos adotados foram selecionados de acordo com os pressupostos teóricos norteadores da presente pesquisa.

Todavia, é necessário pensar acerca da escassez de instrumentos nacionais ou adaptados para pesquisar os diferentes fatores que envolvem a dinâmica e o funcionamento das famílias (Dessen, 2009). Entretanto, quando o foco é a parentalidade de bebês, poucas escalas de estresse parental foram desenvolvidas considerando essa etapa de desenvolvimento infantil, em geral, elas direcionam aos pais com filhos em idades maiores (ABIDIN, 1992). No que se refere a instrumentos nacionais ou validados para uso no Brasil que investigam o desenvolvimento infantil, há que se considerar a escassez de escalas ou testes. A decisão por empregar o SDPTD se deveu ao fato de este instrumento já estar sendo validado no Brasil e, portanto, seria uma oportunidade de contribuir e de verificar seu uso em uma população com desenvolvimento atípico, uma vez que a maioria dos instrumentos é direcionada à população com DT. Pode-se afirmar que a versão traduzida para o português do Brasil tem se mostrado adequada para o contexto brasileiro e as análises ainda estão sendo efetuadas. A diversidade de instrumentos e de variáveis analisadas proporcionaram maior aprofundamento nos aspectos da dinâmica familiar que podem ter implicações para o estresse parental, e este, aliado ao envolvimento podem ter reflexos no desenvolvimento infantil.

Assim, sugerem-se estudos com um número maior de famílias participantes para identificar de maneira mais robusta fatores acerca do funcionamento familiar, no que se refere ao estresse parental, envolvimento e adaptação ao bebê com SD, além de possibilitar análises estatísticas correlacionais e com índices de significância.

Por outro lado, o emprego de diferentes instrumentos na coleta de dados, autorrelatos e escalas, por exemplo, como foi adotado na presente tese, propiciou a complementação de informações e o aprofundar na dinâmica de cada família, bem como obter resultados do todo. Os aspectos analisados evidenciaram algumas especificidades, significados e sutilezas dos pais e mães participantes, tais como, a disponibilidade dos mesmos e sua relação com o estresse parental.

Embora se perceba um aumento na quantidade de pesquisas que utilizam métodos mistos e investiguem as relações dos grupos familiares com um filho com SD, os estudos que abrangem o acompanhamento do desenvolvimento dos bebês e aspectos familiares como adaptação, envolvimento paterno e estresse parental, ao longo do tempo, ainda são raros, principalmente no cenário nacional. Faz-se necessário, por conseguinte, que mais pesquisas sejam desenvolvidas sobre o tema, especificamente, a parentalidade em famílias com filhos com DI e SD. Destarte, esta pesquisa colabora para um aprofundamento nos temas que abrangem as famílias com pessoas com SD, possuindo grande importância científica e social, especialmente, na área da família e deficiência

CONSIDERAÇÕES FINAIS

À princípio, considera-se que esta pesquisa alcançou seus objetivos, de forma geral, e em suas especificidades. Foi possível apreender a perspectivas dos pais e das mães acerca do diagnóstico da SD e como ocorre o processo de adaptação, o envolvimento paterno e estresse parental das famílias que possuem um filho com SD, além disso foi possível acompanhar o desenvolvimento dos bebês e identificar se apresentavam riscos ou não de desenvolvimento.

Sobre ter um bebê com SD, os relatos das reações e sentimentos frente ao diagnóstico apontaram que as mães se expressaram mais, expondo sentimentos mais variados e intensos, enquanto os pais tenderam a ser mais breves ou mesmo não conseguiram relatar suas reações e sentimentos. Esse tipo de ocorrência pode ser associado ao modo como homens e mulheres são criados, em função do gênero, da cultura, além de outros fatores, tais como a maneira de cada pessoa organizar cognitivamente os sentimentos, particularmente, no momento de uma entrevista.

Diante dos resultados analisados, da experiência como pesquisadora de famílias, sugere-se a realização de pesquisas longitudinais com o propósito de acompanhar as famílias no decorrer do tempo, verificando as continuidades e mudanças no processo de desenvolvimento familiar que podem influenciar ou não a qualidade dos relacionamentos e do desenvolvimento da criança. Além disso, é imprescindível estudos com a multiplicidade de arranjos familiares existentes na atualidade, ou seja, que as investigações focalizem os diferentes arranjos familiares no contexto da SD, tais como as famílias adotivas, extensas e as multigeracionais, constituída por genitores, filhos e avós, as homoafetivas, as monoparentais, dentre tantas outras.

Por fim, como pode ser observado ao longo desta tese, a análise do sistema familiar com a utilização de uma perspectiva multimetodológica é uma atividade complexa e extenuante, que demanda empenho e dedicação do pesquisador. Apesar disso, produz reflexões e dados importantes que contribuem para o entendimento das famílias pesquisadas e, mais ainda, auxiliam na atuação dos profissionais que atendem este público. Este é um trabalho fascinante e que traz muitas recompensas, ao passo que proporciona a compreensão de aspectos importantes do contexto do desenvolvimento do indivíduo. Nesse sentido, espera-se que este estudo tenha colaborado para despertar o interesse dos pesquisadores sobre o desenvolvimento dos bebês com SD, o funcionamento familiar e a parentalidade, com a finalidade de que mais investigações sobre o tema sejam realizadas, especialmente no Brasil.

REFERÊNCIAS

- ABIDIN, Richard. R. The determinants of parenting behavior. **Journal of Clinical Child Psychology**, v. 21, p. 407-412, 1992.
- ABIDIN, R. R. **Parenting stress index**. Odessa: Psychological Assesment Resources, 1995.
- ABBASI, S.; SAJEDI, F.; HEMMATI, S.; NAJAFI FARD, T.; AZADCHEHR, M. J.; POURSADEGHI, A. Evaluation of quality of life in mothers of children with Down syndrome. **Journal of Practice in Clinical Psychology**, v. 4, n. 2, p. 81-88, 2016.
- ALCANTUD, F. M.; ESTEBAN, A. Y.; BAÑÓN, D. C. **Sistema de detección precoz de los trastornos del desarrollo (SDPTD) Construcción, validación y manual de uso (versión 1.0)**. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2015.
- ALDECOA, T. V.; CONTY, J. L. M.; SERRANO, R. M. C.; PÉREZ, C. F. Comunicación del diagnóstico de Síndrome de Down: relatos de las madres. **Cuadernos de Bioética**, v. 29, n. 96, p. 147-158, 2018.
- ALEXANDROV, P. N.; PERCY, M. E.; LUKIW, W. J. Chromosome 21-Encoded microRNAs (mRNAs): impact on Down's syndrome and trisomy-21 linked disease. **Cellular and Molecular Neurobiology**, v. 38, p. 769-774, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10571-017-0514-0>
- ALESSI, M.; BATTAGLIA, G. Motor development and Down syndrome. **International Review of Research in Developmental Disabilities**, v. 56, p. 169-201, 2019.
- AMIREH, M. M. H. Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. **Child Care in Practice**, v. 25, n. 2, p. 146-156, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1446907>
- ANDRADE, J. F. C. M. **Adultos com síndrome de Down e seus familiares cuidadores: caracterização, qualidade de vida e estresse**. 2017. Dissertação. (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Ciências Humanas. Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/5614/1/jaquelineferreiracondedemeloandrade.pdf>
- BACKES, M. S.; BECKER, A. P. S.; CREPALDI, M. A.; VIEIRA, M. L. A paternidade e fatores associados ao envolvimento paterno. **Nova perspectiva sistêmica**, v. 61, p. 100-119, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/nps/v27n61/v27n61a06.pdf>
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012. Disponível <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnica-científica do ICPG**, v. 3, n. 10, p. 117-121, 2007.

BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências & Cognição**, v. 4, n. 2, p. 80-88, 2005. Disponível em:
<http://cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/485>

BLACHER, J.; BAKER, B. L. Positive impact of intellectual disability on families. **American Journal of Mental Retardation**, v. 112, n. 5, p. 330-348, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. “Não deixe ninguém para trás”: Dia Internacional da Síndrome de Down 2019. **Biblioteca Virtual em Saúde**. Brasília, 2019. Disponível em:
<http://bvsmis.saude.gov.br/ultimas-noticias/2916-nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2020>

BONOMO, L. M. M.; ROSSETTI, C. B. (2010). Aspectos perceptomotores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 20, n. 3, p. 723-734, 2010.

BONONI, B. M.; OLIVEIRA, A. C. V.; RENATTINI, T. S. M.; SANT’ANNA, M. J. C.; COATES, V. Síndrome de Down na adolescência: limites e possibilidades. **Revista Adolescência e Saúde**, v. 6, p. 51-56, 2009.

BORNSTEIN, M. H.; LAMB, M. E. **Developmental science: An advanced textbook** (7th ed.). New York, NY: Psychology Press, 2015.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: O papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia Argumento**, v. 29, n.64, p. 31-39, 2011.

BOSSARDI, C. N.; GOMES, L.; VIEIRA, M. L.; CREPALDI, M. A. Engajamento paterno no cuidado a crianças de 4 a 6 anos. **Psicologia Argumento**, v. 31, n.73, p. 237-246, 2013.

BOYD, D.; JOHNSON, P.; BEE, H. **Lifespan development** (5th ed). Toronto: Pearson, 2014.

BRITO, A.; FARO, A. Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. **Psicologia em Pesquisa**, v. 10, n. 1, p. 64-75, 2016.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. (M.A. Veríssimo, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In FRIEDMAN S. L.; WACKS, T. D (Eds.), **Conceptualization and Assessment of Environment across the life span**. Washington D. C: American Psychological Association, 1999. p.3-30.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; SIGEL, I. E.; RENNINGER, K.A. (Eds.), **Handbook of Child Psychology**. New York: John Wiley & Sons, 1998. p. 993-1027.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BUENO, R. K.; VIEIRA, M. L. (2014). Análise de estudos brasileiros sobre o pai e o desenvolvimento infantil. **Psicologia Argumento**, v. 32, n. 76; p. 151-159, 2014.

CAPLES, M.; MARTIN, A. M.; DALTON, C.; MARSH, L.; SAVAGE, E.; KNAFL, G.; VAN RIPER, M. Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. **British Journal of Learning Disabilities**, v. 46, p. 146-154, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/bld.12231>

CAUSEY, K. B.; BJORKLUND, D. F. Prospective memory in preschool children: Influences of agency, incentive, and underlying cognitive mechanisms. **Journal of Experimental Child Psychology**, v. 127, p. 36-51, 2014.

CAVALHEIRO, N. S. **As percepções dos pais diante da síndrome de Down do filho e o cotidiano dessas famílias**. 2016. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia. Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2016. Disponível em: <https://tede.utp.br/jspui/handle/tede/1300>

CERQUEIRA, M. M.; ALVES, R. O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, 2016.

CHOI, H.; VAN RIPER, M. Maternal perceptions of sibling adaptation in Korean families of children with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 58, n. 10, p. 962-977, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jir.12126>

CHOI, H.; VAN RIPER, M. Maternal perceptions to open-ended questions about life with Down syndrome in Korea. **The Qualitative Report**, v. 21, n. 2, p. 288-298, 2016.

CHOI, E. K.; YOO, I. Y. Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. **International Journal of Nursing Practice**, v. 21, p. 532-541, 2015.

CIA, F.; BARHAM, E. O envolvimento paterno e o desenvolvimento social de crianças iniciando as atividades escolares. **Psicologia em Estudo**, v. 14, n. 1 p. 67-74, 2009.

COPPEDE, A. C.; CAMPOS, A. C. S.; CABRERA, D. C.; ROCHA, N. A. C. F. Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com síndrome de Down. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 19, n. 4, p. 363-368, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1809-29502012000400012>

COUTO, L. D. **A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da Síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança**. 2017. Dissertação (Mestrado em Saúde e Enfermagem) –

Escola de Enfermagem. Universidade Federal Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017.
Disponível em: <https://hdl.handle.net/1843/ANDO-AMTNHF>

CROLMAN, S. R. (2018). **Crianças com síndrome de Down e problemas de comportamento: estilos e práticas educativas de seus genitores**. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Ciências Humanas. Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2018. Disponível em:
<https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/7152/1/sarahderezendecrolman.pdf>

CROMBAG, N. M.; PAGE-CHRISTIAENS, G. C.; SKOTKO, B. G.; DE GRAAF, G. Receiving the news of Down syndrome in the era of prenatal testing. **American Journal of Medical Genetics**, v. 182, n. 2, p. 374–385, 2020.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores**. (3ª. ed. R. C. Costa, Trad.). Porto Alegre: Artmed, 2008.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR., G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021>

DABROWSKA, A.; PISULA, E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 54, n. 3, p. 266-280, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

DA SILVA, N. C. B. (2007). **Contexto familiar de crianças com Síndrome de Down: interação e envolvimento paterno e materno**. 2007. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007.

DA SILVA, N. C. B. (2011). **Intervenção domiciliar e envolvimento paterno: efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down**. 2011. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas. Universidade Federal de São Carlos, 2011.

DESSEN, M. A. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 30, p. 202-219, 2010.

DESSEN, M. C.; CERQUEIRA-SILVA; DESSEN, M. A. Pesquisa com família: Integrando métodos quantitativos e qualitativos. In: L. WEBER, L.; DESSEN, M. A. (Eds.), **Pesquisando a Família: Instrumentos para Coleta e Análise de Dados**. Curitiba: Juruá Editora, 2011. p. 115-131.

DESSEN, M. A.; COSTA JUNIOR, A. L. A ciência do desenvolvimento humano: desafios para a pesquisa e para os programas de pós-graduação. In D. COLINVAUX, D.; LEITE, L. B.; DELL'AGLIO, D. D. (Eds.). **Psicologia do desenvolvimento: Reflexões e práticas atuais**. Itatiba: Casa do psicólogo, 2011. p. 133-158.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paideia**, v. 36, p. 21-31, 2007.

DESSEN, M. A. Questionário de caracterização do sistema familiar. In: WEBER, L.; DESSEN, M. A. (Eds.). **Pesquisando a Família: Instrumentos para Coleta e Análise de Dados**. Curitiba: Juruá Editora, 2009. p. 102-114.

DESSEN, M. A.; RIBEIRO, M. O. Envolvimento Paterno Durante o Nascimento dos Filhos: Pai “Real” e “Ideal” na Perspectiva Materna. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 26, n.1, p. 184-192, 2013.

DEATER-DECKARD, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypothesis and new questions. **Clinical Psychology: Science and Practice**, v. 5, p. 314-332, 1998.

DE SOUZA, A. B.; FIAMENGI JR, G. A. A relação entre pai e filho com síndrome de Down: uma revisão de literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 11, n.1, 23-27, 2011.

ERIKSON, E. (1976). **Identidade, juventude e crise** (2a. ed.). Rio de Janeiro: Zahar, 1976.

FERREIRA M.; PEREIRA, C. R. S.; SMEHA, L. N.; PARABONI, P.; WEBER, A. S. Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, p. 1-14, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003181365>

FLABIANO-ALMEIDA, F. C.; LIMONGI, S. C. O. O papel dos gestos no desenvolvimento da linguagem oral de crianças com desenvolvimento típico e crianças com síndrome de Down. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 15, n. 3, p. 458-464, 2010. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342010000300023>

FIDLER, D. J.; HODAPP, R. M.; DYKENS, E. M. Behavioral phenotypes and special education: Parent report of educational issues for children with Down syndrome, Prader-Willi syndrome, and Williams syndrome. **The Journal of Special Education**, v. 36, p. 80-88, 2002.

FREIRE, R. C. L.; MELO, F. S.; HAZIN, I.; LYRA, M. Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down. **Avances en Psicología Latinoamericana**, v. 32, n. 2, p. 247-259, 2014.

FOURIE, C. L.; THERON, L. C. Resilience in the face of fragile X syndrome. **Qualitative Health Research**, v. 22, p. 1355–1368, 2012.

GABBARD C.; CAÇOLA P.; RODRIGUES L. A New Inventory for Assessing Affordances in the Home Environment for Motor Development (AHEMD-SR). **Early Childhood Education Journal**, v. 36, p. 5-9, 2008.

GABRIEL, M. R.; DIAS, A. C. G. (2011). Percepções sobre a paternidade: Descrevendo a si mesmo e o próprio pai como pai. **Estudos de Psicologia**, v. 16, n. 3, p. 253-261, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2011000300007>

GABRIEL, M. R.; POLLI, R. G.; DALL'AGNOL, L. F.; TUDGE, J.; PICCININI, C. A. Envolvimento paterno aos 24 meses de vida da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 33, p. 1-10, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e33410>

GHIRELLO-PIRES, C. S. A. Síndrome de Down e Linguagem: caminhos para a autonomia. **Seminário de Pesquisa em Estudos Linguísticos**, v. 7, n. 1, p. 214-220, 2012. Disponível em: <http://anais.uesb.br/index.php/periodicos-uesb-br-spel/article/viewFile/1645/1509>

GOFF, B. S. N.; MONK, J. K.; MALONE, J.; STAATS, N.; TANNER, A.; SPRINGER, N. P. Comparing parents of children with Down syndrome at different life span stages. **Journal of Marriage and Family**, v. 78, n. 4, p. 1131-1148, 2016.

GOMES, L. B.; CREPALDI, M. A.; BIGRAS, M. O engajamento paterno como fator de regulação da agressividade em pré-escolares. **Paidéia**, v. 23, n. 54, p. 21-29, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-43272354201304>

GROOT-VAN DER MOOREN, M. D.; GEMKE, R. J. B. J.; CORNEL, M. C.; WEIJERMAN, M. E. Neonatal diagnosis of Down syndrome in the Netherlands: suspicion and communication with parents. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 58, n. 10, p. 953-961, 2014.

GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA. **Libro Blanco de la Atención Temprana**. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 2005.

GURALNICK, M. J. Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: An Update. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 30, n. 2, p. 211-229, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jar.12233>

HAYWOOD, K. M.; GETCHELL, N. **Desenvolvimento motor ao longo da vida**. (6ª ed.) Porto Alegre: Artmed Editora, 2016.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCÍAS, G. L. A família no contexto de síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, v. 13, p. 485-493, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>

HENN, C. G.; PICCININI, C. A. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, p. 623-631, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000400006>

HOLDEN, B.; STEWART, P. The inclusion of students with Down syndrome in New Zealand schools. **Down Syndrome News and Update**, v. 2, n. 1, p. 24-28, 2002.

HSIAO, C. Y.; VAN RIPER, M. Individual and family adaptation in Taiwanese families living with Down syndrome. **Journal of Family Nursing**, v. 17, n.2, p. 182-201, 2011.

HSIAO, C. Y. Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 58, n. 6, p. 549-559, 2014.

HSIAO, Y. J. Parental stress in families of children with disabilities. **Intervention in School and Clinic**, v. 53, n. 4, p. 201–205, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F1053451217712956>

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pessoas com deficiência**. 2010. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/20551-pessoas-com-deficiencia.html>

JEYNES, W. H. Parental Involvement and Encouraging That Involvement: Implications for School-Based Programs. **Teachers College Record**, v. 112, n. 3, p. 747-774, 2010.

KIM, H. I.; KIM, S. W.; KIM, J.; JEON, H. R.; JUNG, D. W. Motor and Cognitive Developmental Profiles in Children With Down Syndrome. **Annals of rehabilitation medicine**, v. 41, n. 1, p. 97-103, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5535/arm.2017.41.1.97>

KING, G. A.; ZWAIGENBAUM, L.; KING, S.; BAXTER, D.; ROSENBAUM, P.; BATES, A. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. **Child: Care, Health and Development**, v. 32, p. 353-369, 2006.

KING, G.; BAXTER, D.; ROSENBAUM, P.; ZWAIGENBAUM, L.; BATES, A. Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or down syndrome. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 24, n. 1, p. 50-64, 2009.

KREPPNER, K. (1992). Developing in a developing context: Rethinking the family's role for children development. *In*: WINEGAR, L. T.; VALSINER, J. (Eds.). **Children's development within social context**. Hillsdale: Lawrence Elbaum Associates, 1992. p. 161-179.

KREPPNER, K. The child and the family: Interdependence in developmental pathway. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 1, p. 11-22, 2000.

KUSRE, G.; SHANKARISHAN, P.; NIRMOLIA, T. (2016). Downs syndrome - etiology and mechanism revisited. **International Journal of Health Sciences and Research**, v. 6, n. 4, p. 497-506, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Giriraj_Kusre2/publication/308784920_Down's_Syndrome_-_Etiology_and_Mechanism_Revisited/links/57f0bbc508ae8da3ce4af1da.pdf

LAMB, M. E.; PLECK, J. H.; CHARNOV, E. L.; LEVINE, J. A. Paternal behavior in humans. **American Zoologist**, v. 25, n. 3, p. 883-894, 1985.

LANFRANCHI, S.; VIANELLO, R. Stress, locus of control, and family cohesion and adaptability in parents of children with Down, Williams, Fragile X, and Prader-Willi syndromes. **American journal on intellectual and developmental disabilities**, v. 117, n.3, p. 207-224, 2012.

LEITE, M. M. C. R.; CAMARGO, M. C. G.; SANTOS, L. F.; GANASSIN, A. R.; NOGUEIRA, J. H. Z. A.; PEREIRA, M. G. Avaliação do Desenvolvimento em Crianças com Síndrome de Down. **Ensaio e Ciência**, v. 20, n. 3, p. 144-148, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.17921/1415-6938.2016v20n3p144-148>

LESSA, A. M. S. V.; SANTOS, H. D. L.; JESUS, J. A.; LIMA, J. C. J.; SANTOS, M. A.; LIMA, S. C. N.; SOCORRO, T. C. Quebrando paradigmas: a inclusão do homem nas atividades domésticas. **Caderno de Graduação – Ciências Humanas e Sociais**, v. 3, n. 1, p. 39-52, 2015.

LIMA, I.; DELGADO, I.; CAVALCANTE, M. Desenvolvimento da linguagem na síndrome de Down: análise da literatura. **Distúrbios da Comunicação**, v. 29, n. 2, p. 354-364, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2017v29i2p354-364>

MACDONALD, E.; HASTINGS, R. Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. **Journal of Child and Family Studies**, v. 19, n. 2, p. 236, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9243-9>

MACIEL, I. V. L. **Adaptação familiar ao cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down**. 2017. Dissertação (Mestrado em Saúde e Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017.

MATOS, M. G.; MAGALHÃES, A. S.; FÉRES-CARNEIRO, T.; MACHADO, R. N. Construindo o vínculo pai-bebê: a experiência dos pais. **Psico-USF**, v. 22, n. 2, p. 261-271, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-82712017220206>

MINETTO, M. F.; CREPALDI, M. A.; BIGRAS, M.; MOREIRA, L. C. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educar em Revista**, v.43, p. 117-132, 2012.

MINUCHIN, P. Relationships within the Family: a systems perspective on development. *In* Hinde, R. A.; Stevenson-Hinde, J. (Eds.). **Relationships with families: Mutual influences**. Oxford: Clarendon Press, 1988. p. 7-25.

MITCHELL, D. B.; HAUSER-CRAM, P. Early childhood predictors of mothers' and fathers' relationships with adolescents with developmental disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 54, n. 6, p. 487-500, 2010.

MIXÃO, M. L.; LEAL, I.; MAROCO, J. (2010). Escala de Stress Parental. *In* LEAL, I.; MAROCO, J. (Eds.). **Avaliação em sexualidade e parentalidade**. Porto, Portugal: LivPsic 2010. p. 187-206.

MONTEIRO, L.; VERÍSSIMO, M.; SANTOS, A. J.; VAUGHN, B. E. Envolvimento paterno e organização dos comportamentos de base segura das crianças em famílias portuguesas. **Análise Psicológica**, v. 3, n. 26, p. 395-409, 2008.

MONTEIRO, L.; FERNANDES, M.; VERÍSSIMO, M.; PESSOA E COSTA, I.; TORRES, N.; VAUGHN, B. E. Perspectiva do pai acerca do seu envolvimento em famílias nucleares. Associações com o que é desejado pela mãe com as características da criança. **Revista Interamericana de Psicologia**, v. 44, p. 120-130, 2010.

MOREIRA, R. M.; OLIVEIRA, B. G.; CRUZ, D. P.; BOMFIM, E. S.; CAMARGO, C. L.; SALES, Z. N. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down. **Revista Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 8, n. 3, p. 4826-4832, 2016. Disponível em: <http://www.index-f.com/pesquisa/2016/84826.php>

NOBRE, F. S. S.; COSTA, C. L. A.; OLIVEIRA, D. L.; CABRAL, D. A.; NOBRE, G. C.; CAÇOLA, P. Análise das oportunidades para o desenvolvimento motor (affordances) em ambientes domésticos no Ceará- Brasil. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 19, n. 1, p. 9-18, 2009.

NOGUEIRA, J. H. ; RODRIGUES, D. A. Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda. **Educação**, v. 32, n. 2, p. 271-300, 2007. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/view/673>

NORIZAN, A.; SHAMSUDDIN, K. Predictors of parenting stress among malaysian mothers of children with down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 54, p. 992-1003, 2010.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 19, n.4, p. 985-993, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000400018>

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 227-233, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000200002>

NUNES, S. A. N.; VIEIRA, M. L. Fundamentos históricos e epistemológicos do comportamento paterno. **Psicologia Argumento**, v. 27, n. 57, p. 103-115, 2009. Disponível em: <https://biblat.unam.mx/hevila/Psicologiaargumento/2009/vol27/no57/1.pdf>

OLIVEIRA, L. C.; EDUARDO, I. M.; PRUDENTE, C. O. M.; RIBEIRO, M. F. M. Estresse em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Estudos Vida e Saúde**, v. 45, n. 1, p. 1-9, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18224/evs.v45i1.5786>

PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento Humano**. 12ª ed. Porto Alegre: McGraw Hill, Artmed, 2013.

PARRA-BALTAZAR, I. M.; QUISPE-IPORRA, S. G. E.; PINTO-DONGO, C.; SULLCAHUAMÁN-ALLENDE, Y.; CRUZATE-CABREJOS, V.; CASTRO-MUJICA, M. C. (2016). Síndrome de Down mosaico y leucemia linfoblástica aguda de células B: reporte de un caso. **Iatreia**, v. 29, n. 4, p. 498-502, 2016. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.17533/udea.iatreia.v29n4a12>

PARKE, R. D. Father Involvement. **Marriage & Family Review**, v. 29, n.2-3, p. 43-58, 2000.

PAUL, M. A.; CERDA, J.; CORREA, C.; LIZAMA, M. Receiving the diagnosis of Down syndrome: what do the parents think? **Revista médica de Chile**, v. 141, n. 7, p. 879-886, 2013. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000700007>

PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. Desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Revista de Neurociências**, v. 15, n. 4, p. 298-303, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.34024/rnc.2007.v15.8676>

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação**, v. 10, p. 183-194, 2006.

PEREIRA-SILVA, N. L.; ALMEIDA, B. R. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Psicologia Argumento**, v. 32, p. 111-122, 2014.

PEREIRA-SILVA, N.L.; ALMEIDA, B. R.; FUENTES, C. M. (2014). Sistema de Detecção Precoce dos Transtornos de Desenvolvimento - Versão traduzida para português. Cepeden, Universidade Federal de Juiz de Fora. Manuscrito não publicado.

PEREIRA-SILVA, N. L.; OLIVEIRA, L. D.; ROOKE, M. I. Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. **Avances en Psicología Latinoamericana**, v. 33, n. 2, p. 269-283, 2015.

PEREIRA-SILVA, N. L. Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho (a) com síndrome de Down. **Interação em Psicologia**, v. 19, n. 2, p. 225-234, 2015.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A.; BARBOSA, A. J. G. Ajustamento Conjugal: Comparação entre Casais com e sem Filhos com Deficiência Intelectual. **Psico-USF**, v. 20, n. 2, p. 297-308, 2015. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200210>

PEREIRA-SILVA, N. L.; CROLMAN, S. R.; ALMEIDA, B. R.; ROOKE, M. I. Relação fraternal e síndrome de Down: um estudo comparativo. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, n. 4, p. 1037-1050, 2017.

PEREIRA-SILVA, N.L.; FURTADO, A. V.; ANDRADE, J. F. C. M. A Inclusão no Trabalho sob a Perspectiva das Pessoas com Deficiência Intelectual. **Temas em Psicologia**, v. 26, n. 2, p. 1003-1016, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.9788/tp2018.2-17pt>

PEREIRA-SILVA, N. L., SCALI, D. F., MEDRADO, C. S., ROOKE, M. I., & CROLMAN, S. R. O pai em famílias com crianças com síndrome de Down. *In*: MOREIRA, L. V. C.; CARVALHO, A. B.; PETRINI, G. (Eds.). **Homem adulto & Paternidade**. Curitiba: CRV Editora, 2019. p. 89-103.

PETZOLD, M. The psychological definition of “the family”. *In*: CUSINATO, M. (Ed.). **Research on family: Resources and needs across the world**. Milão: LED-Edizioni Universitarie, 1996. p. 25-44.

PIMENTA, M.; VERÍSSIMO, M.; MONTEIRO, L.; COSTA, I. P. O envolvimento paterno de crianças a frequentar o jardim-de-infância. **Análise Psicológica**, v. 28, n. 4, p. 565-580, 2010. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312010000400002&lng=pt&nrm=iso

PLECK, J. H. Integrating Father Involvement in Parenting Research. **Parenting**, v. 12, n. 2-3, p. 243-253, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/15295192.2012.683365>

POLONIA, A. C.; DESSEN, M. A.; PEREIRA-SILVA, N. L. O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. *In*: DESSEN, M. A.;

COSTA JUNIOR, A. L. (Eds.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 71-89.

PHILLIPS, B. A.; CONNERS, F.; CURTNER-SMITH, M. E. Parenting Children with Down Syndrome: An Analysis of Parenting Styles, Parenting Dimensions, and Parental Stress. **Research in Developmental Disabilities**, v. 68, p. 9-19, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.010>

POVEE, K.; ROBERTS, L.; BOURKE, J.; LEONARD, H. Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 56, p. 961-973, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x>

PULINA, F.; VIANELLO, R.; LANFRANCHI, S. Cognitive profiles in individuals with Down syndrome. **International Review of Research in Developmental Disabilities**, v. 56, p. 67-92, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2019.06.002>

RABELO, V. C. S. **Inclusão escolar de alunos com síndrome de Down, famílias e professoras: uma análise bioecológica**. 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Juiz de Fora, 2013. Disponível em: <https://www.ufjf.br/ppgpsicologia/files/2010/01/Vanessa-C%3c3%a9lia-de-Souza-Rabelo.pdf>

RAMALHO, A. C. F. N. P. Relação do envolvimento paterno com variáveis do pai, da criança, da família de origem e da relação conjugal. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade de Lisboa, Lisboa, 2013. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23129/1/ulfpie047659_tm.pdf.

REIS, L. B.; PAULA, K. M. P. Coping materno da Síndrome de Down: identificando estressores e estratégias de enfrentamento. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 35, n. 1, p. 77-88, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-02752018000100008>

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011.

ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. **Estudos de Psicologia**, v. 33, p. 117-126, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-027520160001000012>

ROOKE, M. I. Resiliência em Famílias de Crianças com Síndrome de Down: Desenvolvimento, Implementação de uma Intervenção e Avaliação de seus Efeitos. 2019. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Ciências Humanas Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2019.

RONCA, R. P.; ASSIS, S. M. B. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com síndrome de Down: revisão de literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 17, n. 1, p. 26-38, 2018. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11326>

SANTOS, A. B.; FARO, A. Estresse parental: revisão sistemática de estudos empíricos. **Psicologia em Pesquisa**, v. 10, n. 1, p. 64-75, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.24879/201600100010048>

SANTOS, S. M. C. B.; MOREIRA, L. V. C. Estresse e envolvimento paterno em funcionários públicos. **Cadernos do CEAS: Revista crítica de humanidades**, n. 239, p. 949-972, 2016.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 26, n. 4, p. 493-503, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2009000400010>

SILVA, M. R.; PICCININI, C. A. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. **Estudos de Psicologia**, v. 24, n. 4, p. 561-57, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2007000400015>

SILVA, M. N. S.; SANTOS, K. M. B.; ANDRADE, L. M.; ZANONA, A. F. Avaliação funcional do desenvolvimento psicomotor e ambiente familiar de crianças com síndrome de Down. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, v. 1, n. 2, p. 186-201, 2017.

SILVA, M.; MARQUI, A. B. T. Síndrome de Down: caracterização dos pacientes, seus cuidadores e percepção dos pais. **Multítemas**, v. 25, n. 59, p. 27-50, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/multi.v21i59.2677>

SIMÕES, R.; LEAL, I.; MAROCO, J. **Escala de envolvimento paterno: Um estudo de validação de um instrumento**. Lisboa: Placebo Editora, 2010.

SKREDEN, M.; SKARI, H.; MALT, U. F.; ARE, H. P.; BJÖRK, M. D.; FAUGLI, A.; EMBLEM, R. Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. **Scandinavian Journal of Public Health**, v. 40, n. 7, p. 596-604, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F1403494812460347>

STORHAUG, A. S. (2013). Fathers' involvement with the Child Welfare Service. **Children and Youth Services Review**, v. 35, n. 10, p. 1751-1759, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2013.08.006>

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002007000300004>

TORQUATO, I. M. B.; DANTAS, M. S. A.; OLIVEIRA, S. M. D.; ASSIS, W. D.; FECHINNE, C. P. N. S.; COLLET, N. (2013). Participação paterna no cuidado à criança com síndrome de Down. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v. 7, n. 1, p. 30-38, 2013. Disponível em [10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201305](https://doi.org/10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201305)

TORRES, L. C.; MAIA, E. C. Percepção das mães sobre o conteúdo das informações sobre o diagnóstico da Síndrome de Down. **Revista Chilena de Pediatria**, v. 80, n. 1, p. 39-47, 2009. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062009000100005>

TUDELLA, E.; PEREIRA, K.; BASSO, R. P.; SAVELSBERGH, G. J. Description of the motor development of 3-12 month old infants with Down syndrome: the influence of the postural body position. **Research in Developmental Disabilities**, v. 32, n. 5, p. 1514-1520, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.046>

VAN RIPER, M. Families of children with Down syndrome: Responding to “a change in plans” with resilience. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 22, p. 116-128, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>Get rights and content

VAN RIPER M.; CHOI, H. Family-provider interactions surrounding the diagnosis of Down syndrome. **Genetic in Medicine**, v. 13, n. 8, p. 714-716, 2011.

VOIVODIC, M. A. M. A.; STORER, M. R. S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 4, n. 2, p. 31-40, 2002.

VALLOTTON, C. D.; FISCHER, K. W. Cognitive development. *In*: BENSON, J. B.; HAITH, M. M. (Eds.). **Language, memory and cognition in infancy and early childhood**. USA: Elsevier Academic Press, 2009. p. 102-113.

YAMAUCHI, Y.; AOKI, S.; KOIKE, J.; HANZAWA, N.; HASHIMOTO, K. Motor and cognitive development of children with Down syndrome: The effect of acquisition of walking skills on their cognitive and language abilities. **Brain & Development**, v. 41, n. 4, p. 320-326, 2019.

WOODMAN, A. C. Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. **Family Relations**, v. 63, p. 39-54, 2014.

ANEXO A – Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (QCSF)

I – IDENTIFICAÇÃO

1. Criança: _____ Família: nº _____

2. Data de nascimento ____/____/____

3. Residência: () Área urbana () Área rural
() Centro () Periferia _____

Há quanto tempo reside nesta localidade?

4. Endereço:

5. Telefones para contato: _____

6. Questionário respondido por: () Mãe () Pai.

7. Aplicador: _____ Data: ____/____/____

II – DADOS DEMOGRÁFICOS

8. Nome da mãe _____

9. Nome do pai _____

10. Estado civil atual:

a) () casados () vivem juntos

b) () 1º companheiro () 2º companheiro () 3º companheiro () 4º ou +

c) Há quanto tempo você vive com seu (sua) companheiro(a) / marido (esposa) atual?

_____ (anos e meses).

d) Quantos filhos teve com cada companheiro?

1º _____, 2º _____, 3º _____, 4º ou + _____

11. Idade (anos e meses):

Mãe: _____ Pai: _____

12. Escolaridade:

a) Mãe:

Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

b) Pai:

Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

13. Religião:

- a) A família possui religião? Sim Não
 b) Qual? Católica Evangélico Espírita Outras

14. Frequência de participação nas atividades da igreja:

- () semanalmente () quinzenalmente () mensalmente
 () esporadicamente () pelo menos 1 vez/ano () não frequentam

15. Ocupação atual:

- a) Mãe _____
 Pai _____
 b) **Mãe** – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____
 Horas de trabalho por dia: _____
 Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª, () 2ª a sábado, () 2ª a domingo, ()
 trabalha por escala.
 c) **Pai** – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____
 Horas de trabalho por dia: _____
 Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª, () 2ª a sábado, () 2ª a domingo, ()
 trabalha por escala.

16. Renda familiar atual (por mês):

- a) Mãe: R\$ _____
 b) Pai: R\$ _____
 c) Outros que contribuem (quem?) _____ R\$ _____
 d) Total: R\$ _____ Em salários mínimos: _____
 e) Obs.: valor do salário mínimo na ocasião da coleta de dados: R\$ _____

17. Moradia:

17.1: Tipo de moradia: () casa () apartamento () barraco () sem teto

17.2: Situação da moradia: () própria () alugada () financiada

() invasão () emprestada () outro _____

a) Quem mora na casa? Há quanto tempo?

Parentes por parte de pai	Parte de mãe	Não familiares
() avô _____	() avô _____	() babá _____
() avó _____	() avó _____	() _____
() tio _____	() tio _____	() _____
() tia _____	() tia _____	() _____
() _____	() _____	() _____

18. Constelação familiar:

- a) Número de pessoas na família: _____
 b) Número de crianças residentes: _____
 c) Atualmente onde os filhos estudam, em que período e desde que idade?

Filhos	Tipo de Escola	Instituição	Período	Desde que Idade	Sexo
	(1) Creche	(1) Pública	(1) Integral		(F)
	(2) Pré-escola	(2) Privada	(2) Parcial		(M)
	(3) Escola Formal				
Primogênito					
Segundo					
Terceiro					
Quarto					
Outros					

- d) Há alguma criança que não está frequentando creche ou instituição escolar? Especificar motivos.

- e) Há crianças morando com parentes ou amigos? Especificar motivos.

III – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

19. Quanto às atividades de lazer da família:

19.1 Local:

LOCAL	ATIVIDADES
Dentro de casa	
Na vizinhança	
Residência de parentes	
Locais públicos	

19.2 Tipo de atividades:

ATIVIDADES SOCIAIS	FREQUÊNCIA				
	Nunca	Menos de 1 vez/mês	1-3 vezes/mês	1 vez/semana	Diariamente
Religiosas					
Grupos de estudo / assistência à comunidade					
Missas / cultos em geral					
Eventos sociais / Festas					
Encontros sociais com familiares / amigos					
Visitas					
Comemorações em geral					
Encontros em locais públicos / alimentação					
Culturais					
Festas típicas					
Cinema, teatro					
Visitas a centros culturais					
Não participa de atividade de lazer					

19.3 Com quem a família compartilha as atividades de lazer?

Todos os membros da família Toda a família com avós Apenas mãe e filhos

Apenas pai e filhos Toda a família com parentes em geral Toda a família com amigos

Obs.: A criança com síndrome de Down participa de todas as atividades? ___ S ___ N

19.4 Quando as atividades de lazer são realizadas?

Durante os finais de semana Durante a semana

20.2 Características da rede social de apoio da família.

OBS.: Colocar quem oferece apoio à família.

MEMBROS FAMILIARES

esposa marido primeiro filho segundo filho terceiro filho

+ 4 _____

Por parte da mãe: avô avó tio tia outros ____

Por parte do pai: avô avó tio tia outros ____

REDE SOCIAL NÃO FAMILIAR

amigos vizinhos empregada babá outros _____

INSTITUIÇÕES

creche cuidador

pré-escola (criança de 2 a 6 anos)

escola primária e secundária

centro de saúde

outros _____

PROFISSIONAIS

médico

professor

outros _____

ANEXO B - Roteiro de Entrevista Semiestruturada com os Genitores

Roteiro de entrevista semiestruturada com a mãe e com o pai

- 1 - A gravidez foi planejada?
- 2 - Quando e quem foi a primeira pessoa a saber a respeito do diagnóstico de SD?
- 3 - Qual foi a sua reação ao saber do diagnóstico?
- 4 - O que você sentiu quando soube do diagnóstico do(a) filho(a)?
- 6 – O que você sabe sobre a síndrome de Down ?
- 7 – Seu bebê apresenta algum problema de saúde que necessita de cuidados e acompanhamento médico constante?
- 8 – Como você percebe o desenvolvimento do(a) seu/sua filho(a), do nascimento até o presente momento?
- 9 – Como você e a família têm se adaptado ao bebê?
- 9.1. O que tem facilitado a sua adaptação?
- 9.2. O que tem dificultado?
- 10 – Como tem sido o seu envolvimento com o bebê?
- 10.1. O que tem facilitado o seu envolvimento?
- 10.2. O que tem dificultado?
- 11 – Você é a pessoa mais envolvida nos cuidados como banho, alimentação e sono? Se sim, como tem sido para você? (Para o pai: Em qual(is) atividade(s) você se envolve mais?)
- 12 – Você percebe alguma alteração no seu estado emocional (estresse, ansiedade, etc..) desde o nascimento deste(a) filho(a)? A que você atribui essa alteração?

2ª Entrevista

- 1 – Como foi o período de seis meses desde a última visita?
- 2 – A respeito do diagnóstico, atualmente, como se sente diante do(a) seu/sua filho(a)?
- 3 - Quais são as suas expectativas em relação ao seu bebê com SD?
- 4 - Como você percebe sua adaptação ao seu/sua filho(a) com SD?

4.1. Identifica modificação? Se sim, quais?

5 – Como tem sido o seu envolvimento com o bebê?

5.1. Identifica modificação? Se sim, quais?

6 – Você continua sendo a pessoa mais envolvida nos cuidados como banho, alimentação e sono do seu filho? Se sim, como tem sido para você?

7 – Em função dessas atividades, você tem sentido que isso lhe causa estresse?

8 – O bebê possui algum tipo de atendimento? Se sim, quais?

9 - Você faz algum tipo de estimulação com o/a filho(a) em casa? Se sim, que tipo e frequência? Desde quando?

10 – Você acha que poderia fazer mais alguma coisa para ajudar seu/sua filho(a)? O que?

3ª Entrevista

1 – Expectativas futuras que o pais possuem acerca do seu bebê com síndrome de Down

A N E X O C - Sistema de Detecção Precoce dos Transtornos do Desenvolvimento

Questionários de identificação de dificuldades/atrasos no desenvolvimento para as idades de: 3, 6, 9, 12, 18, 24 e 36 meses.

SISTEMA DE DETECÇÃO PRECOCE DE DESENVOLVIMENTO

IMPORTANTE: Para todas as crianças, preencher o cabeçalho de identificação.

I IDENTIFICAÇÃO

1. Município: _____
2. Creche/IEI: _____
3. Criança: _____ Turma: _____ Educadora: _____ Família: n° _____
5. Questionário respondido por: Educadora mãe pai responsável
6. Aplicador: _____ Data: ____/____/____
- Início: ____ h ____ min. Término: ____ h ____ min

3 MESES

“Os três primeiros meses constituem um período de desenvolvimento do bebê em que as mudanças físicas são muito importantes. A maturação do seu corpo corresponde à maturação do sistema nervoso central, que o permite emitir algumas respostas.”

Sinais de alerta para esta idade:

- Não para de chorar quando se encontra de barriga para baixo.
- Não fica firme de barriga para baixo. Sua posição é instável e tende a virar-se de lado e pôr-se de barriga para cima.
- Mantém as pernas rígidas ao ser colocado de barriga para cima.
- As mãos permanecem fechadas. Não abre as mãos.
- O polegar permanece flexionado na mão.
- Não tem interesse por objetos que lhe são apresentados.
- Vira a cabeça somente para um lado. Apresenta um lado da cabeça mais plano que o outro lado; alguma parte do seu corpo não é simétrica com a outra.
- Irritabilidade constante ou passividade excessiva.
- Hipertonia ou hipotonia: fica muito rígido ou muito flácido.
- Nunca dorme durante a noite.

Questionário – 3 meses

- Todas as perguntas devem ser respondidas.
- Ao clicar uma janela será aberta com um vídeo relacionado à pergunta (caso esteja disponível).
- Na janela você pode responder à pergunta clicando os ícones (sim / não) situados abaixo da descrição.
- Cada vez que você responder a uma pergunta na janela , a próxima pergunta será mostrada automaticamente.

Área motora

1 – Levanta a cabeça quando está de barriga para baixo.

De barriga para baixo, levanta a cabeça, apoiando-se nos cotovelos e quadril.

Sim Não

2 – Estica a perna e chuta quando está de barriga para baixo ou barriga para cima.

Movimento de ambas as pernas estendendo e flexionando.

Sim Não

3 – Abre as mãos.

Sim Não

4 – A criança se empurra com as pernas quando é colocada de pé sobre uma superfície plana.

Apoiada sobre uma superfície plana, sendo sustentada com as duas mãos por debaixo das axilas, a criança apoia suas duas pernas e se impulsiona para cima, empurrando-se como se quisesse manter-se de pé.

Sim Não

5 – Pega objetos ao contato com suas mãos. Ao colocar um objeto na palma da sua mão, a criança segura e mantém o brinquedo na sua mão.

Sim Não

6 – Olha as suas mãos e as leva à boca.

Sim Não

Área de audição, comunicação e linguagem

1 – Começa a balbuciar.

Começa a produzir, de forma espontânea, sons diferentes do choro na tentativa de imitar a fala.

Sim Não

2 – Vira a cabeça em direção aos sons.

Quando um som é emitido às suas costas, a criança vira a cabeça procurando a fonte do som.

() Sim () Não

3 – Suga o peito ou o bico da mamadeira e deglute sem problemas.

() Sim () Não

Área Socioemocional

1 – Começa a sorrir socialmente.

Durante brincadeiras, carícias, depois da sua alimentação ou cuidados de higiene, olha para sua mãe, pai ou cuidadores habituais e lhes sorri.

() Sim () Não

Área cognitiva

1 – Segue com o olhar objetos em movimento.

Estando em qualquer posição, é capaz de seguir com seu olhar os objetos que lhes são mostrados.

() Sim () Não

2 – Reconhece pessoas familiares de longe.

Manifesta alegria quando sua mãe/pai/cuidador entra no local da casa em que se encontra.

() Sim () Não

6 MESES

“Aos seis meses, a criança amadureceu o suficiente para começar uma interação com o meio. Seu tono muscular melhorou e a criança inicia atividade de atenção conjunta.”

Sinais de alerta para esta idade:

- Está sempre rígida e com os músculos tensionados.
- Aparentemente não tem força, como um boneco de pano.
- Recusa que lhe abracem.
- Não parece desfrutar da companhia de outras pessoas.
- Não dirige grandes sorrisos ou expressões de prazer ao cuidador principal.
- Não demonstra interesse pelos objetos.
- Não reage a sons ao seu redor.
- Apresenta uma imagem sem expressão e não manifesta temor ou alegria.
- Não demonstra interesse pelo seu interlocutor e parece distraído.
- Quando a criança é colocada sentada, a cabeça ainda se volta para trás ou não consegue sentar-se com ajuda.

- Mãos predominantemente fechadas.
- Sistemáticamente usa a mesma mão para pegar objetos.
- Ainda apresenta reflexo de Moro.
- Assimetria corporal.
- Sofre uma perda drástica de habilidades alcançadas num estágio anterior.

Questionário – 6 meses

Área motora

1 – Deitado de barriga para cima, pega seus pés. Estando a criança de barriga para cima, brinca com suas pernas.

() Sim () Não

2 – Estando de barriga para baixo, se apoia em um cotovelo para alcançar um objeto com o outro braço. Estando de barriga para baixo, quando lhe é oferecido um brinquedo de um lado, a criança coloca o peso de seu corpo sobre o seu cotovelo para levantar o outro braço e pegar o objeto.

() Sim () Não

3 – Estando de barriga para cima dirige a sua mão para o outro lado do seu corpo, passando da linha média (o eixo imaginário do corpo).

() Sim () Não

4 – Estando de barriga para cima, pega dois objetos, um em cada mão.

() Sim () Não

Área Socioemocional

1 – Desfruta dos jogos sociais.

A criança gosta de estar com outras pessoas e que elas lhe façam brincadeiras, e expressa o seu contentamento (com sorrisos e balbucios).

() Sim () Não

2 – Se interessa por sua imagem refletida nos espelhos e sorri.

() Sim () Não

3 – Reage às expressões de emoção (alegria, tristeza e raiva) de outras pessoas.

() Sim () Não

Área Cognitiva

1 – Encontra objetos parcialmente escondidos.

Se, diante da criança, se esconde um brinquedo embaixo de uma folha ou um pano, ela o retira, procurando pelo brinquedo.

() Sim () Não

Área de Audição e Linguagem

1 – Demonstra reação quando o seu nome é mencionado.

Quando lhe chamam, dirige o seu olhar ou vira a cabeça em direção a quem lhe chama.

() Sim () Não

2 – Responde aos sons com sons.

Costuma, responde imitando o som do seu interlocutor, sobretudo o tom.

() Sim () Não

3 – Balbucia grupos de sons expressando prazer e descontentamento.

Nas suas brincadeiras, emite ruídos e sons vocalizando até quatro sílabas diferentes.

() Sim () Não

9 MESES

Sinais de alerta para esta idade:

- Não demonstra interesse pelos objetos.
- Não emite nenhum som, não balbucia, não reage aos sons.
- Não aponta para objetos ou imagens.
- Não demonstra interesse pela interação com outras pessoas ou pelas coisas de seu ambiente.
- Não tenta chamar a atenção do adulto com as suas ações, nem verbal nem gestualmente.
- Não se interessa pelos jogos sociais.
- Sofre uma perda drástica de habilidades alcançadas em estágio anterior.
- Não reage quando lhe chamam pelo nome.
- Repete movimentos estereotipados com as mãos e/ou com o corpo.
- Persiste o reflexo de Moro.
- Ao permanecer sentado sem ajuda, não apresenta nem o reflexo de paraquedas e nem o reflexo lateral
- Só usa uma mão, sistematicamente.
- Não reconhece sua imagem no espelho.

Questionário – 9 meses**Área motora**

1 – Vira-se para ambos os lados (de barriga para cima, vira-se de barriga para baixo e de barriga para baixo vira-se de barriga para cima). Quando está de barriga para cima, é capaz de virar-se de barriga para baixo e vice e versa, por ambos os lados.

Sim Não

2 – Se mantém sentado.

Sim Não

3 – Se arrasta de barriga para baixo.

Estando de barriga para baixo, a criança é capaz de deslocar-se arrastando-se.

Sim Não

4 – Passa objetos de uma mão a outra.

Sim Não

5 – Bate objetos um contra o outro.

Sim Não

6 – Pega objetos pequenos usando o polegar em oposição aos outros dedos.

Sim Não

Área de Audição, Comunicação e Linguagem

1 – Reage quando lhe dizem “não”. Quando lhe dizem “não” a algum movimento ou intenção, se detém ao menos por um momento.

Sim Não

1 – Repete sílabas labiais como ma-ma-ma, pa-pa-pa, uau-uau-uau

Sim Não

Área Socioemocional

1 – Prefere as pessoas conhecidas.

Mostra-se tímido ou angustiado na presença de pessoas estranhas.

Sim Não

2 – Olha o que o adulto olha se este aponta o dedo para o objeto que está à vista.

Sim Não

Área Cognitiva

1 – Demonstra interesse por objetos, manipulando-os (sacode, bate, lança, solta).

Sim Não

2 – Encontra facilmente objetos escondidos diante de si. Se um brinquedo é escondido totalmente (com uma fralda ou caixa) na presença da criança, ela o encontra.

() Sim () Não

3 – Olha a imagem correta quando é nomeada. Reconhece objetos familiares representados numa imagem (fotografia ou desenho).

() Sim () Não

4 – Imita gestos. Imita os gestos ao dizer “tchau”, “bate palmas”, “joga um beijo”, etc.

() Sim () Não

12 MESES

Sinais de alerta para esta idade:

- Não apresenta nenhuma forma de locomoção.
- Não aprende ou imita gestos com a mão, como o “tchau”.
- Não demonstra reação quando lhe dizem “não”.
- Demonstra uma destreza muito maior em uma mão do que na outra mão, ou não apresenta movimento de pinça em uma das mãos.
- Não apresenta mudanças posturais.
- Ao engatinhar, arrasta uma parte do corpo.
- Se está sentado, fica muito instável ou com a coluna arqueada.
- Movimentos das mãos e/ou do corpo estereotipados.
- Não aponta para pedir, mostrar ou alcançar.
- Não entende palavras familiares.
- Não olha para onde o adulto aponta.
- Não chama a atenção do adulto, nem verbal nem gestualmente.
- Não demonstra reação significativamente diferente em relação a pessoas estranhas e familiares.
- Não diz sílabas como “pa”, “ma”, “ne”...
- Não se interessa por brincadeiras de interação social: “cute-cute ou achou!”.
- Não demonstra interesse pelos objetos ou tem uma brincadeira repetitiva.
- Demonstra sensibilidade a certas texturas, sons, cheiros ou sabores.

Questionário – 12 meses**Área motora**

1 – Engatinha.

Sim Não

2 – Consegue ficar de pé com apoio.

Sim Não

3 – Faz o movimento de pinça com os dedos indicadores e polegar. Pega objetos pequenos entre os dedos indicadores e polegar e os mostra.

Sim Não

4 – Marcha lateral com apoio. A criança anda apoiando-se nos móveis e/ou nas paredes.

Sim Não

Área de audição, comunicação e linguagem

1 – Aponta alguma parte de seu corpo quando é nomeado. Quando se pergunta: “onde está a cabeça/olhos/boca?”, a criança os aponta.

Sim Não

2 – Responde a solicitações verbais simples. Por exemplo, entrega o objeto se lhe é dito “me dê a bola”.

Sim Não

3 – Usa três ou quatro aproximações de palavras com certa consistência.

Por exemplo, “mamã, água, papa...”

Sim Não

4 – Indica algumas necessidades de forma verbal ou gestual. Aponta aonde quer ir, pede água, pão...

Sim Não

5 – Sacode a cabeça para dizer “não” com significado. Por exemplo, quando não quer a comida indica que não com a cabeça.

Sim Não

Área Socioemocional

1 – Expressa seu afeto às pessoas que conhece. Abraça, coloca o seu rosto próximo ao rosto da pessoa para beijar ou ser beijado.

Sim Não

2 – Aceita a presença de estranhos na presença do pai/mãe ou cuidador principal. Se está no colo do pai/mãe ou cuidador principal e chega uma pessoa estranha, pode aceitar carícias de uma pessoa estranha, inclusive que esta a coloque no colo.

() Sim () Não

3 – Troca objetos com os adultos.

Entrega ao adulto um brinquedo que tem na mão e observa sua reação, ou leva o adulto até o jogo para que ele participe.

() Sim () Não

4 – Leva a comida à boca sozinha. Pode utilizar a colher, ainda que derrame a comida. Com a mão, pega a comida e a leva à boca.

() Sim () Não

Área cognitiva

1 – Olha atentamente desenhos e fotografias de livros infantis e revistas.

() Sim () Não

2 – Retira obstáculos, desembrulha objetos ou os tira de uma caixa onde previamente foi escondido para continuar a atividade.

() Sim () Não

3 – Começa a usar corretamente os objetos (beber em uma xícara, pentear o cabelo, discar ao telefone, escutar pelo fone do telefone).

() Sim () Não

18 MESES

Sinais de alerta para esta idade:

- Não aponta com o dedo nem para pedir, nem para mostrar ou compartilhar interesses.
- Aponta para pedir, mas o faz com toda a mão e/ou não olha para o adulto.
- Ao lhe darem um objeto de uso comum (pente, telefone ou colher) não sabe como utilizá-lo.
- Persistem condutas de períodos anteriores: baba, joga tudo (objetos) ao chão.
- Não tem mudanças posturais.
- Não se desloca.
- Exploração do entorno nula ou escassa.
- Reação excessiva ou limitada frente a determinados estímulos.
- Usa os brinquedos de maneira peculiar (girando-os, jogando/lançando-os, alinhando-os...).

- Diz palavras de forma repetitiva e sem sentido.
- Quase nunca reage ao que ocorre ao seu redor.
- Não procura contato afetivo com seus cuidadores.
- Quando se emociona, bate palmas com as mãos de forma peculiar.
- Sofre uma perda drástica de habilidades alcançadas em estágio anterior.

Questionário – 18 meses

Área motora

1 – Consegue andar de maneira independente. Anda sozinho.

() Sim () Não

2 – Tira e põe arcos em um eixo.

() Sim () Não

3 – Começa a fazer rabiscos.

() Sim () Não

4 – Constrói torres de dois cubos.

() Sim () Não

Área de audição, comunicação e linguagem

1 – Reconhece personagens de desenhos animados em figuras/fotos.

() Sim () Não

2 – Diz várias palavras soltas. Deve ter um vocabulário de pelo menos 10 palavras diferentes.

Não é necessário que as pronuncie corretamente.

() Sim () Não

Área Socioemocional

1 – Imita o comportamento de outros, especialmente adultos e crianças mais velhas, na presença dos mesmos e de forma imediata. Faz com um brinquedo a mesma coisa que acabou de ver outra pessoa fazendo.

() Sim () Não

2 – Mostra objetos ao adulto, apontando-os e esperando que ele os olhe.

() Sim () Não

3 – A criança olha nos olhos quando alguém se dirige a ela.

() Sim () Não

Área cognitiva

1 – Encontra objetos escondidos. Se escondemos na vista da criança um objeto de seu interesse embaixo de uma de três xícaras e as movemos, mudando-as de lugar, a criança segue com o olhar o movimento das xícaras, levantando a xícara na qual o objeto foi escondido.

() Sim () Não

2 – Utiliza os objetos / brinquedos de forma adequada.

() Sim () Não

24 MESES

Sinais de alerta para esta idade:

- Não caminha.
- Só utiliza quatro ou cinco palavras.
- Não imita ações ou palavras.
- Não segue instruções simples.
- Sofre uma perda drástica de habilidades alcançadas em estágio anterior.
- Frequentemente fica ensimesmado, sem se preocupar pelo que ocorre ao seu redor.
- Incapacidade para desenvolver brincadeiras de faz-de-conta (por exemplo, usando uma vassoura como cavalo).
- Se tem linguagem, a utiliza de maneira peculiar (muito repetitiva e sem sentido).
- Não olha para o interlocutor enquanto fala

Questionário - 24 meses**Área motora**

1 – Sobe e desce dos móveis sem ajuda.

() Sim () Não

2 – Constrói torres de 6 cubos.

() Sim () Não

Área de audição, comunicação e linguagem

1 – Aponta para objetos e imagens quando são nomeadas.

() Sim () Não

2 – Junta duas ou três palavras para descrever coisas.

() Sim () Não

3 – Pode seguir instruções compostas por duas ordens (Por exemplo, “Fecha a porta e me dá o cubo”, “Deixa o pente e traz a boneca”, “Pegue a bola e traga-a para mim”).

() Sim () Não

Área Socioemocional

1 – Começa a mostrar comportamentos de autodeterminação. Demonstra resistência a algumas situações como ir dormir, deixar que a vistam, limpem o seu nariz, etc., dizendo não ou ficando aborrecido.

() Sim () Não

2 – Imita comportamentos de outras pessoas. Brinca imitando ações dos adultos.

A criança observa o que fazem as pessoas mais velhas que estão à sua volta (falar ao telefone, dirigir, atividades domésticas...) e é capaz de imitar ou representar essas ações, a sua maneira.

() Sim () Não

3 – Gosta de brincar com outras crianças. Procura a companhia de outras crianças (no parque, na escola infantil, familiares...), mesmo em ocasiões nas quais não queira compartilhar suas coisas/brinquedos ou que sua brincadeira não seja estritamente cooperativa.

() Sim () Não

4 – Aponta um objeto que chama a sua atenção, nomeando-o ou dizendo “olha!”.

() Sim () Não

Área cognitiva

1 – Começa a classificar por formas e cores.

Coloca círculos, quadrados e triângulos nos seus locais correspondentes, ou agrupa as peças por suas cores.

() Sim () Não

2 – Dá vida aos bonecos, faz com que iniciem ações e lhes atribui sentimentos. Por exemplo, uma boneca dá de comer à vaca, porque tem fome; um boneco cura o outro porque está doente. Também é possível dar a um carro (ou outro brinquedo) um papel ativo, como levá-lo para lavar, bater um carro em outros, fazer competições...

() Sim () Não

36 MESES

Sinais de alerta para esta idade:

- Cai frequentemente e apresenta dificuldade para subir e descer escadas.
- Baba persistentemente ou fala embolado.

- Tem dificuldades para manipular objetos pequenos.
- Apresenta menos de 20 palavras em seu vocabulário.
- Não entende instruções simples.
- Demonstra pouco interesse por outras crianças.
- Tem dificuldades para se separar de sua mãe ou cuidador.
- Não tem interesse por brinquedos.
- Sofre uma perda drástica de habilidades alcançadas em estágio anterior.
- Se há linguagem, a utiliza de maneira peculiar (muito repetitiva e sem sentido).
- Não olha em direção ao seu interlocutor, quando fala.
- É capaz de responder a perguntas, mas tem dificuldades para iniciar uma conversa.

Questionário – 36 meses

Área motora

1 – Corre.

() Sim () Não

2 – Segura o lápis corretamente.

() Sim () Não

3 – Abre e fecha recipientes de rosca.

() Sim () Não

3 – Passa as folhas dos livros de histórias infantis, uma a uma.

() Sim () Não

Área de audição, comunicação e linguagem

1 – Segue instruções com duas ou três ordens.

() Sim () Não

2 – Entende a posição das coisas (em cima, dentro, embaixo).

() Sim () Não

3 – Usa orações de quatro ou cinco palavras.

() Sim () Não

4 – Pode dizer seu nome, idade e sexo.

() Sim () Não

Área Socioemocional

1 – Demonstra simpatia e afeto espontaneamente a seus amigos e companheiros.

() Sim () Não

2 – Pode esperar sua vez nas brincadeiras. Durante a brincadeira, a criança é consciente de quando é a sua vez e respeita a vez do outro.

Sim Não

3 – Entende o conceito de “meu” e “seu”.

Sim Não

Área cognitiva

1 – Constrói quebra-cabeças de três ou quatro peças.

Sim Não

Anexo D - Escala de Envolvimento paterno (EEP)

Pretende-se perceber a frequência com que ocorrem determinadas situações relacionadas com o dia-a-dia familiar e os cuidados e educação das crianças. Por favor, responda a cada questão indicando com uma cruz a resposta que melhor se adequa à sua experiência pessoal com o seu filho(a).

Com que frequência realiza as seguintes tarefas?

	Sempre	Frequentemente	Às vezes	Raramente	Nunca
1) Alimentar a criança					
2) Castigar a criança					
3) Estabelecer limites para o comportamento da criança					
4) Ajudar a criança nos problemas pessoais					
5) Dar banho e vestir a criança					
6) Deitar a criança					
7) Ajudar a criança a aprender					

Com que frequência você está:

	Sempre	Frequentemente	Às vezes	Raramente	Nunca
8) Fora de casa e longe da criança durante semanas e meses					
9) Fora de casa durante dias seguidos					
10) Fora de casa nos fins-de-semana					
11) Fora de casa pelo menos 4 noites por semana					
12) Fora de casa pelo menos 2 noites por semana					

13) Ausente durante o jantar com a criança pelo menos 2 noites por semana					
14) Presente durante a semana nos pequenos almoços com a criança e restante família					
15) Em casa à hora do lanche durante a semana					
16) Em casa ao final do dia quando a criança chega da escola					
17) Em casa o dia inteiro durante a semana, com a criança e restante família					

Na sua família, quem é que geralmente toma as seguintes decisões:

	Sempre o pai	Mais o pai do que a mãe	Tanto o pai como a mãe	Mais a mãe do que o pai	Sempre a mãe
18) Quando as crianças devem ser disciplinadas					

19) Como classifica o seu grau de envolvimento na prestação de cuidados à criança?

Muito envolvido	Envolvido	Neutro	Pouco envolvido	Nada envolvido

20) Qual a percentagem de tempo em que o seu filho/a está ao cuidado das seguintes pessoas?

Você: ____ %

O Cônjuge: ____ %

Outros familiares: ____ %

Os professores/educadores: ____%

Anexo E - Escala de Estresse Parental (EPPa)

As afirmações a seguir descrevem sentimentos e percepções a respeito da experiência de ser pai/mãe. Pense em cada um dos itens em termos de como tipicamente é seu relacionamento com seu filho (a). Por favor, indique o quanto você concorda ou discorda com os itens seguintes marcando um X no número e espaço apropriados. Por favor, responda a todos os itens do questionário.

Itens	Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente
1. Estou contente no meu papel de pai/mãe					
2. Faço tudo o que for preciso pelo meu filho					
3. Cuidar do meu filho por vezes exige mais tempo do que aquele que tenho para dar					
4. Às vezes penso se faço o suficiente pelo meu filho					
5. Sinto-me próximo do meu filho					
6. Gosto de passar tempo com o meu filho					
7. O meu filho é uma importante fonte de carinho para mim					
8. Ter filho(a)(s) me dá uma visão mais otimista para o futuro					
9. A maior fonte de estresse na minha vida é o meu filho					
10. Ter um filho deixa-me pouco tempo e não me permite uma grande flexibilidade na minha vida					
11. Ter um filho tem sido um peso financeiro					
12. É difícil contrabalançar diferentes responsabilidades por causa do meu filho					
13. O comportamento do meu filho é muitas vezes embaraçador ou estressante para mim					

14. Se fizesse tudo de novo decidia não ter filho					
15. Eu sinto-me oprimido(a) pela responsabilidade de ser pai/mãe					
16. Ter um filho significa ter poucas escolhas e pouco controle sobre a minha vida					
17. Sinto-me satisfeito(a) como pai/mãe					
18. Acho o meu filho adorável					

ANEXO F - Definições das Categorias para Análise das Entrevistas

1) Planejamento da gravidez

1.1 Planejada: relatos dos genitores que planejaram a gravidez.

Exemplo: “*Sim, por mim foi sim, pois eu queria muito ter mais um filho.*” (M1)

1.2. Não planejada: relatos que exprimiam que a gravidez não estava no planejamento do casal.

Exemplo: “*A Patrícia não foi planejada, mas ela nunca foi indesejada...mas eu não estava pensando na época em engravidar.*” (M3)

2) O Momento do diagnóstico da síndrome de Down

2.1 Após o nascimento: expressões que demonstraram que os genitores foram informados sobre o diagnóstico de SD do filho após o nascimento.

Exemplo: “*Ele nasceu (...) e eu estava deitada e aí a medica falou que ele tinha síndrome de Down (...)*” (M2)

2.2. Antes do nascimento: relatos que apontam que os pais souberam do diagnóstico de SD antes do nascimento do bebê.

Exemplo: “*(...) a gente fez na clínica a ultrassonografia, tava tudo bem, ele (o médico) tava conversando com a gente, foi a primeira vez que a gente ouviu o coração da Patrícia. (...) Aí ele (médico) tava todo entusiasmado, aí ele ficou quieto e no final ele falou: quem é a sua médica? Depois ela vai conversar com você (...) Aí eu vi resultados de translucência nucal ...aí eu vi a translucência nucal normal era até 2,5 e a minha tinha dado 3,3 e tinha a possibilidade de nascer uma criança com síndrome de Down.(...)*”

2.3. Adequada: relatos que indicam que os genitores estão satisfeitos com a forma na qual o médico informou sobre o diagnóstico do filho.

Exemplo: “*Lá no hospital foram bem atenciosos comigo...tinha uma médica muito boazinha que conversou muito comigo, me explicou o que era a síndrome de Down...ela me deixou bem aliviada e tranquila.*” (M4)

2.4. Inadequada: relatos que indicam que os genitores estão insatisfeitos com a forma na qual o médico informou sobre o diagnóstico do filho.

Exemplo: *“A pediatra perguntou: você fumou? Bebeu? Usou droga? Eu respondi: Não! É porque seu filho nasceu com síndrome de Down...é...a pediatra falou isso comigo lá. Eu até assustei, porque não bebi nenhuma gota de álcool esperando esse menino...nunca usei drogas...cruz credo!”* (M1)

3) Reação dos genitores frente ao diagnóstico de SD

3.1. Conformação: Expressões que exprimem concordância ou conformação com a suspeita ou com a confirmação do diagnóstico da criança (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: *“Não tive reação contrária (...). Em nenhum momento me abalou.”* (M2)

Exemplo: *“Primeiro eu rejeitei, mas depois aceitei...eu conheci uma médica...eu gostei muito dela...ela já tirou aquela angústia...Ela conversou comigo.. disse: se sua filha vier comsíndrome de Down, você não vai amar? Você não vai querer ela? Aí eu pensei: realmente...eu vou querer ela. Pensando bem...eu vou querer ela sim, ela é minha filha, lógico que eu vou querer. Aí eu já amei a Patrícia independente do jeito que ela viesse...né...naquele momento ali eu falei... eu já amo, eu já quero para mim. (...)* (M3)

3.2. Negação: Expressões claras de não aceitação do diagnóstico e/ou que denotam o desejo de receber uma notícia/resposta que contrarie a suspeita ou confirmação do diagnóstico (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: *“A gravidez inteira como foi uma suspeita, não um diagnóstico de que ela tinha SD... aí eu ficava...ah...não vai ser não, mas sempre com aquela coisa...pode ser que venha.”* (M3)

3.3. Busca por confirmação: relatos que exprimem uma busca pela confirmação da percepção pessoal/particular frente ao diagnóstico (Rabelo, 2013).

Exemplo: *“Aí quando o Lucas (marido) subiu pro quarto a minha primeira pergunta foi: a Patrícia tá bem? Ele respondeu: ela tá bem. Eu perguntei: a Patrícia tem síndrome de Down? Aí ele disse: não sei não. Aí eu falei: olha pra mim! Ela tem síndrome de Down? Ele respondeu: eu não sei, o médico falou que vai ter que fazer um exame que chama cariótipo para confirmar, mas ela tem algumas características de síndrome de Down e*

talvez pode ser que ela tenha. Aí pronto! Ali eu já sabia que ela tinha... pronto eu falei: ela tem!” (M3)

3.4. Rejeição: Recusar ou não admitir veementemente a suspeita ou confirmação do diagnóstico da criança (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: *“(...) dessa possibilidade do diagnóstico de síndrome de Down que apareceu no exame de translucência foi o único momento que eu rejeitei a ideia, que eu pensei assim: se for para ter uma criança com síndrome de Down, eu prefiro não ter...eu não gostaria de ter, entendeu? (M3)*

3.5. Sofrimento intenso: Expressar tristeza, descontentamento, desgosto e angústia em decorrência da notícia sobre a suspeita ou confirmação do diagnóstico (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: *“Num primeiro momento, desesperador... chorei muito...passou aquela fase do luto...né?! Mas, depois eu fui à luta. Mas, num primeiro momento foi muito difícil.” (M4)*

3.6. Incerteza: expressões que denotam preocupação e indefinição quanto ao desenvolvimento psicomotor e futuro da criança (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: *“Como é que a gente vai cuidar? A gente sabe que o mundo tem muito preconceito ainda.” (P3)*

3.7. Confusão: relatos que indicam ausência de clareza, desorientação diante da notícia do diagnóstico.

Exemplo: *“Eu fiquei meio desorientada pelo fato de estar sozinha, mas depois eu vi que eu não estava nada sozinha. O pai da Isabela..... não era ele que iria me dar o amparo que eu precisava, era a minha mãe e meu irmão.” (M5)*

4) Sentimentos dos genitores diante do diagnóstico de síndrome de Down

4.1. Perplexidade: expressões que denotam preocupação, dúvida de não possuir habilidades parentais necessárias para a criação do filho.

Exemplo: *“(...)“Medo do novo.... porque assim...eu não sei...eu não sabia se eu ia conseguir.” (M5)*

4.2. Inquietação: verbalizações que indicam apreensão, preocupação com o o desenvolvimento e futuro do filho com SD.

Exemplo: *“Eu acho assim, a gente antecipa a preocupação que a gente tem...mais a preocupação de ser pai. A gente sabe que ela vai querer fazer uma coisa que uma criança que não tem a síndrome é mais fácil...tipo um esporte...essas coisas que a gente fica assim...”* (P3)

4.3. Surpresa: expressões que indicam que foram os genitores surpreendidos por algo inesperado.

Exemplo: *“Eu levei um susto na hora...(M1)*

4.4. Não existência (de Sentimento): verbalizações que indicam ausência de sentimentos diante do diagnóstico.

Exemplo: *“Eu não senti nada quando soube do diagnóstico do meu filho...foi muito tranquilo.”* (P2)

4.5. Resignação: expressões que denotam conformidade frente à situação do diagnóstico do bebê.

Exemplo: *“Agora eu tô um pouco mais tranquila, porque no começo a gente tem um medo de como vai ser, mas agora eu já tô bem mais madura em relação à síndrome de Down.”* (M4)

4.6. Descontentamento: expressões que indicam insatisfação, frustração, contrariedade diante do diagnóstico do filho.

Exemplo: *“Foi muito difícil e está sendo, é meu primeiro filho e eu não queria isso para ele.”* (P1)

4.7. Sobrecarga: verbalizações que indicam cansaço diante das demandas de cuidados com o bebê.

Exemplo: *“A respeito do diagnóstico eu não tenho problema, meu problema é a demanda de tempo porque eu sou sozinha com ela, porque o pai não me ajuda, né? Ele sumiu.”* (M5)

5) Conhecimentos dos genitores sobre a síndrome de Down

5.1. Conhecimento genérico: verbalizações que expressam algum tipo de informação sobre a síndrome de Down, fundamentada nas crenças, valores e senso comum (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “(...) *Só o básico do básico, fico procurando na internet. Na internet além de ter pouca coisa, quando tem te apavora (...).*” (M1)

Exemplo: “*Então, quando a Patrícia nasceu a minha irmã falou assim comigo: você tem que estudar porque a nossa ignorância é que nos causa tanto medo, aí eu comecei a pesquisar algumas coisas (...)*” (M3)

5.2. Conhecimento científico: informações obtidas por meio de médicos, livros, revistas, explicando através de princípios da Biologia e Medicina o que é a SD (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “*Hoje eu já tenho um conhecimento muito completo, eu já sabia por trabalhar na área de saúde, já sabia da questão da trissomia do 21, que é um cromossomo a mais e tal...e que essas crianças têm algumas limitações, mas se trabalhadas elas podem fazer tudo que elas quiserem.*” (M4)

5.3. Desconhecimento: verbalizações que se referem à falta de informação sobre a síndrome de Down, seja de senso comum ou científica.

Exemplo: “*Sobre ‘o’ (sic) síndrome de Down eu não sei nada.*” (P2)

6) Adaptação da família ao bebê

6.1. Adaptação positiva: relatos positivos relacionados à percepção dos pais quanto à sua adaptação ao seu filho com síndrome de Down.

Exemplo: “*Ahh...super bem! Uma criança normal (...) a gente cria ele como cria os outros também.*” (M2)

Exemplo: “*Bem...bem tranquilo mesmo. Não vejo muita diferença se a Patrícia não tivesse síndrome de Down como seria diferente.*” (M3)

6.2. Adaptação negativa: expressões que indicam que dificuldades em aceitar ou lidar com o diagnóstico de SD .

Exemplo: “(...) agora meio que me deu uma "deprezinha", porque agora que eu acho que consegui respirar...depois de tudo...depois dela ter feito cirurgia, depois do diagnóstico...agora que a minha cabeça deu uma paradinha, me deu uma "deprezinha", mas eu acho que é por causa da situação (sem apoio do pai do bebê). Eu comecei o remédio ontem, a fluoxetina. Eu tava com pensamentos que eu tava atrapalhando todo mundo, que tava todo mundo mobilizado por causa de mim e dela. Porque para trabalhar eu preciso de alguém para ficar com ela que é a minha mãe, né? Eu achava que tava incomodando, a minha maior preocupação era essa.” (M5)

Exemplo: “(...) não consigo digerir isso bem (refere-se ao fato do filho ter SD).” (P1)

6.3. Adaptação insegura: verbalizações que indicam insegurança na adaptação devido à ausência de conhecimentos acerca das diferenças de uma criança com SD e com DT.

Exemplo: “Hoje ela é um bebê ainda, então não tem muita diferença e é a minha primeira filha, né? Não sei como é que seria uma criança que tem síndrome de Down para uma criança normal. Mas hoje não muda muito a minha rotina não.”

7) Facilitadores da adaptação ao bebê

7.1. Experiência prévia da maternidade: expressões que indicam que a experiência anterior materna contribuiu para o processo de adaptação ao bebê com SD.

Exemplo: “A minha experiência como mãe facilitou.” (M1)

7.2. Suporte familiar e de amigos: relatos que apontam a importância do suporte de amigos e familiares como facilitadores da adaptação ao bebê.

Exemplo: “Os próprios irmãos mesmo, às vezes eu falo: nem parece que ele tem Down, faz tudo que tem que fazer” (M2)

Exemplo: “No começo não foi nada fácil. O suporte familiar ajudou, eu vi que posso contar com todo mundo, isso facilita a gente se sentir acolhida.” (M5)

7.3. Investimento afetivo: relatos que demonstram a importância do amor em relação o filho, sendo este um fator que facilita a adaptação ao filho com SD.

Exemplo: “O amor que eu tenho por ela.” (M3)

7.4. Ter tempo livre: expressões que indicam que possuir mais tempo para estar com o filho é um aspecto favorável à adaptação.

Exemplo: “*Os dias de folga que eu tenho que facilita a minha adaptação.*” (P2)

7.5. Não reconhece fatores: verbalizações que demonstram que os genitores não precisaram de nenhum fator para se adaptar ao filho com SD, pois este processo ocorreu naturalmente.

Exemplo: “*Não vejo nada de diferente para adaptar.*” (P3)

8) Dificultadores da adaptação ao bebê

8.1. Dúvidas sobre o futuro:

Exemplos: “*(...) no início mesmo o psicológico (...) você ainda não conhece muito da questão de como vai ser o futuro dela né?*” (M4)

Exemplo: “*Pensamentos sobre o futuro da minha filha.*” (P4)

8.2. Rejeição: recusar ou não admitir a suspeita ou confirmação do diagnóstico da criança (Pereira-Silva, 2003).

Exemplo: “*Só mesmo a rejeição do pai que eu fico chateada por este motivo...fora isso...não.*” (M1)

8.3. Nenhuma dificuldade: expressões que denotam que não houve dificuldades de adaptação ao bebê

Exemplo: “*Nada.*” (M2, P2, M3, P3 e M5)

9) O Desenvolvimento do Bebê no Decorrer do Tempo

9.1. Desenvolvimento satisfatório: relatos que destacam que os genitores estão satisfeitos com o desenvolvimento motor e cognitivo de seus bebês.

Exemplo: “*Ah...ele tá desenvolvendo muito bem, graças a Deus...mais do que eu esperava.*” (M2)

Exemplo: “*(...) ela tá com três meses e já consegue firmar a cabecinha, já consegue levar as mãozinhas pra boca e os pezinhos sempre chutando. Ela tá desenvolvendo super bem (...)*” (M4)

9.2. Desenvolvimento lento: expressões que destacam que o desenvolvimento motor e cognitivo do bebê está ocorrendo de forma mais demorada que o esperado pela família.

Exemplo: *“Ele desenvolve, mas eu percebo que ele é um pouco mais lento, mas ele faz tudo que um bebê faz...um pouco mais lento.”* (M1)

9.3. Dúvidas acerca do desenvolvimento: relatos que indicam dúvidas em relação ao desenvolvimento do bebê

Exemplo: *“Ahh...como a Júlia é a primeira filha, eu não sei como é o desenvolvimento de uma criança típica assim... Eu acho que ela desenvolve bem.”* (M3)

10) O que posso fazer para ajudar o desenvolvimento do(a) meu(minha) filho(a)?

Esta categoria abarca os relatos dos genitores sobre o que poderiam fazer para ajudar no desenvolvimento do seu bebê.

Exemplo: *“Então...eu acredito muito na terapia, né? Uma coisa que eu quero é colocar ela na natação...mas não posso colocar agora por conta das questões financeiras. Assim que eu conseguir a pensão dela eu quero colocar.”* (M5)

Exemplo: *“(...) eu não posso por causa do trabalho, mas assim...de repente é ficar mais tempo com ela. Tirando isso...eu sou um paizão...(risos).”* (P3)

11) Envolvimento parental no decorrer do tempo

11.1. Envolvimento positivo: expressões que denotam que os pais percebem que possuem um envolvimento positivo em relação ao seu bebê com SD.

Exemplo: *“O melhor possível...100%.”* (M1)

Exemplo: *“Nossa! Assim...um envolvimento de amor, chego até a emocionar de felicidade. (chorou um pouco de emoção). Eu vejo nela, no olhar dela um amor muito grande. Eu amo muito meu outro filho que é típico...não tem nada, né? Mas ela, ela passa pra gente um amor muito grande.”* (M4)

11.2. Em aproximação: verbalizações que demonstram um processo de aproximação do filho.

Exemplo: *“Tento estar presente, mas só eu que trabalho, agora arrumei outro emprego para ter que arcar com despesas dele.”* (P1)

12) Saúde Mental dos Genitores ao Longo do Tempo

12.1. Estresse: verbalizações que indicam estresse diante da confirmação do diagnóstico e também pela necessidade de cuidados que demandam um bebê.

Exemplo: *“No começo teve a questão do estresse psicológico, do medo. Mas agora não, agora tá super tranquilo, meu psicológico tá bem tranquilo, bem forte...né...eu consigo já assimilar que a SD não é um bicho de 7 cabeças.”* (M4)

Exemplo: *“Sim, com certeza, de vez em quando me pego chorando porque quero dormir e não posso, quero tomar banho e não posso, quer comer e não posso....é tudo no horário que dá.”* (M5)

12.2. Ansiedade: expressões que demonstram ansiedade frente à suspeita do diagnóstico.

Exemplo: *“Na época que ela (esposa) fez a translucência nugal minha pressão começou a dar uma alterada. Eu sou muito tranquilo, de não expor. Não igual ela (esposa), que chorava. Aí o médico disse que eu tava muito ansioso. Essa alteração eu atribuo mais à preocupação só.”* (P4)

12.3. Sem estresse: declarações que mostram que os genitores não perceberam alteração no seu estado emocional.

Exemplo: *“O meu estado emocional está normal.”* (P2)

Exemplo: *“Não sinto nenhuma alteração.”* (M3)

13) Expectativas Dos Pais em Relação ao Filho com Síndrome de Down

13.1. Desenvolvimento motor e da linguagem: expressões que apontam a expectativa dos pais em relação ao desenvolvimento do filho com SD.

Exemplo: *“As expectativas são as melhores, cada dia que eu estou estimulando ela, eu penso lá na frente...já imagino ela falando, brincando (...).”* (M4)

Exemplo: *“A minha próxima etapa de expectativa dela é ela andar e logo depois ela começar a falar (...).”* (P3)

13.2. Ser uma pessoa normal: declarações que indicam o desejo dos genitores que o filho tenha uma vida normal como a de qualquer outra criança.

Exemplo: *“As minhas expectativas é que ele seja uma pessoa como outra qualquer. Eu tenho que tratar ele como normal, eu sei que ele tem deficiência, mas eu procuro tratar ele o mais normal possível.”* (M1)

Exemplo: *“A minha expectativa com a Isabela são todas normais como de qualquer outra criança (...).”* (M5)

13.3. Expectativas gerais positivas: expressões que apontam que os pais possuem esperanças otimistas como um todo para vida dos filhos.

Exemplo: *“(...) E sei que ela tem as limitações dela, mas no tempo dela eu acredito que ela vai chegar onde ela quiser chegar, eu vou estar incentivando ela sempre tanto no esporte, tanto em estudo, enfim...tudo que eu puder incentivar ela eu vou incentivar.”*
(M3)

Exemplo: *“Tenho as melhores expectativas, pois venho trabalhando com ele desde os 10 dias de vida.”* (M1)

13.4. Escolarização: relatos que apontam o desejo dos genitores de que o filho frequente a escola e também uma faculdade.

Exemplo: *“Então, as minhas expectativas são as melhores...assim, né? (...)Depois ela quiser entrar no inglês, tocar piano. Tudo isso eu já vi outras crianças com síndrome de Down na internet fazendo. Então, ela fazer uma faculdade é uma expectativa que eu tenho para o futuro dela.”* (M3)

Exemplo: *“(...) que ela venha estudar (...).”* (M4)

13.5. Autonomia: expressões que mostram que os pais desejam que seus filhos sejam autossuficientes, que possam desempenhar as atividades do dia a dia sem depender deles.

Exemplo: *“Que ele possa ser bem independente, fazer suas coisas, tudo no seu tempo, sem eu ficar forçando.”* (M2)

Exemplo: *“A minha expectativa é (...) que ela seja independente, que ela não venha depender de nós pais (...).”* (M4)

13.6. Que seja feliz: relatos que exprimem a aspiração dos pais de que os filhos possam ser pessoas felizes.

Exemplo: *“Pra mim o principal que eu quero mesmo é que ela seja muito feliz (...).”* (M3)

Exemplo: *“(...) que ela seja muito feliz em toda a sua vida. Essa é a minha expectativa para a vida da minha filha.”* (P4)

13.7. Desenvolvimento rápido: expressões que indicam a expectativa dos genitores de que o filho se desenvolva de maneira mais rápida.

Exemplo: *“Espero que ele consiga se desenvolver mais rápido e bem, se depender de mim faço qualquer esforço.”* (P1)

13.8. Qualidade de vida: verbalização que apontam que os pais desejam que seus filhos tenham um bem-estar global.

Exemplo: *“Espero também que no futuro ele tenha uma qualidade boa de vida.”* (M1)

13.9. Profissionalização: expressões que indicam a expectativa dos genitores de que o filho possa ter uma profissão na vida adulta.

Exemplo: *“As expectativas são de tentar fazer tudo possível para ela ter uma vida (...) dela conseguir estudar, profissionalizar, conseguir um trabalho (...)”* (P3)

14) Avaliação das mães acerca das atividades desempenhadas junto ao(à) filho(a) com SD

14.1. Cansaço: verbalizações que apontam que os cuidados com o bebê geram muito cansaço nas mães, uma vez que elas são as principais cuidadoras dos filhos.

Exemplo: *“(...) É lógico que às vezes eu canso.”* (M3)

14.2. Satisfação: expressões que indicam contentamento, entusiasmo ao realizar as atividades de cuidados com o filho.

Exemplo: *“Cuidar dele pra mim tem sido ótimo...é um prazer pra mim. Parece que tava faltando alguma coisa na minha vida...ele veio pra preencher a minha vida. Sou mais feliz agora com ele.”* (M1)

15) Estimulação em casa com o bebê: atividades e frequência

Expressões que mostram as atividades e a frequência que os genitores realizam em casa com seus bebês.

Exemplo: *“Ah faço...tudo que eu posso fazer com ele eu faço..da fono e da fisioterapia. Faço todo dia...fico estimulando ele o tempo inteiro.”* (M1)

Exemplo: *“O dia inteiro, verbal e motor. As repetições da fono e da fisio...brincando a gente faz.”* (M2)

Exemplo: *“Poucas vezes...quando ele tá tentando engatinhar...empurro as pernas...só.”*

(P1)

Exemplo: *“Antes de eu voltar a trabalhar, eu fazia três vezes ao dia, hoje a frequência é duas vezes. Depende também, às vezes é uma, porque eu chego do trabalho e ela quer mamar, aí logo depois ela quer dormir...aí eu consigo fazer duas ou uma vez. No final de semana que eu tô em casa eu faço três vezes.”*

ANEXO G - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Versão para a mãe

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntária da pesquisa **DESENVOLVIMENTO DE BEBÊS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS: ADAPTAÇÃO, ESTRESSE E ENVOLVIMENTO PARENTAL**. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é a relevância e a escassez de pesquisas, especialmente no Brasil, sobre algumas questões que envolvem famílias com filhos com síndrome de Down (SD). A presente pesquisa tem como objetivo geral analisar e descrever o desenvolvimento dos bebês com SD, bem como identificar o estresse, o envolvimento parental e a adaptação da família ao novo membro, ao longo do tempo. Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: (1) Aplicação do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, que busca investigar questões relacionadas às características da família e atribuições dos serviços de cuidado com o bebê com SD; (2) Escala de Estresse Parental (EEP) que possui o objetivo de verificar o índice de estresse percebido pelos pais no desempenho de suas funções parentais; (3) Entrevista semiestruturada gravada em áudio que consiste na obtenção de dados sobre a história de vida do bebê, o diagnóstico, aspectos do desenvolvimento do bebê e as suas crenças e expectativas em relação ao filho(a); (4) Sistema de Detecção Precoce de Transtornos de Desenvolvimento (SDPTD) cujo objetivo é detectar quaisquer problemas que possam surgir durante o desenvolvimento do bebê, a fim de iniciar logo que possível as intervenções necessárias. Esta pesquisa tem alguns riscos, que pode ser denominado de risco mínimo para todos os participantes, uma vez que as atividades envolvidas assemelham-se a atividades como conversar, ler ou responder perguntas, não interferindo, portanto, na atividade física ou intelectual de rotina. A pesquisa pode trazer benefício para as famílias dos participantes do estudo para que estas possam refletir sobre a adaptação ao seu bebê com SD, o estresse e o envolvimento parental e repensar a qualidade de vida não somente das crianças com síndrome de Down, mas de todos os membros da família. Além disso, possui a intenção de indicar os aspectos do desenvolvimento do bebê. Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causa das atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito

a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificada em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos e, após esse tempo serão destruídos. A pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução N° 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20____ .

Assinatura da Participante

Assinatura da Pesquisadora

Nome da Pesquisadora Responsável: Danyelle Freitas Scali

Campus Universitário da UFJF /Faculdade/Departamento/Instituto: Instituto de Ciências Humanas/Departamento de Psicologia - CEP: 36036-900 Fone: 99131-8802 –

E-mail: danyscalihotmail.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar: CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF Campus Universitário da UFJF Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa CEP: 36036-900 Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Versão para o pai

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário da pesquisa **DESENVOLVIMENTO DE BEBÊS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS: ADAPTAÇÃO, ESTRESSE E ENVOLVIMENTO PARENTAL**. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é a relevância e a escassez de pesquisas, especialmente no Brasil, sobre algumas questões que envolvem famílias com filhos com síndrome de Down (SD). A presente pesquisa tem como objetivo geral analisar e descrever o desenvolvimento dos bebês com SD, bem como identificar o estresse, o envolvimento parental e a adaptação da família ao novo membro, ao longo do tempo. Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: (1) Escala de Estresse Parental (EEP) que possui o objetivo de verificar o índice de estresse percebido pelos pais no desempenho de suas funções parentais; (2) Escala de Envolvimento Paterno (EEP) com objetivo de avaliar a percepção que os pais possuem do quanto estão envolvidos nos cuidados do dia a dia e educação dos seus filhos; (3) Entrevista semiestruturada gravada em áudio que consiste na obtenção de dados sobre a história de vida do bebê, o diagnóstico, aspectos do desenvolvimento da criança e as suas crenças e expectativas em relação ao filho(a). Esta pesquisa tem alguns riscos, que pode ser denominado de risco mínimo para todos os participantes, uma vez que as atividades envolvidas assemelham-se a atividades como conversar, ler ou responder perguntas, não interferindo, portanto, na atividade física ou intelectual de rotina. A pesquisa pode trazer benefício para as famílias dos participantes do estudo para que estas possam refletir sobre a adaptação ao seu bebê com SD, estresse e envolvimento parental e repensar a qualidade de vida não somente das crianças com síndrome de Down, mas de todos os membros da família. Além disso, possui a intenção de indicar os aspectos do desenvolvimento do bebê. Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer

momento. A sua participação é voluntária. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos e, após esse tempo serão destruídos. A pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20____ .

Assinatura do Participante

Assinatura da Pesquisadora

Nome da Pesquisadora Responsável: Danyelle Freitas Scali

Campus Universitário da UFJF /Faculdade/Departamento/Instituto: Instituto de Ciências Humanas/Departamento de Psicologia CEP: 36036-900 - Fone: 99131-880 - E-mail: [danyscali@hotmail.com](mailto:danyscalihotmail.com)

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar: CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF Campus Universitário da UFJF Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa CEP: 36036-900 Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

ANEXO H: Modelo de Folha Resposta do SDPTD

Unidad de Investigación Acceso

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación

VNIVERSITAT ID VALÈNCIA

Número de informe: 18332 - 07-09-2019/17-01-2019/7.8

Por favor imprima este pdf, rellene los datos de abajo y entréguelo en su Centro de Educación Infantil para que la profesora de su hijo/a confirme los resultados obtenidos. En aquellos casos que se considere oportuno, el equipo del CUDAP se pondrá en contacto por teléfono con usted para una valoración más exhaustiva. También se llamará al azar a algunas familias para comprobar que el sistema funciona correctamente.

Nombre y apellidos de la persona que ha contestado al cuestionario:

Teléfono de contacto:

Nombre de su hijo/a:

Utilice el espacio a continuación para contarnos preocupaciones, dudas, observaciones, etc...

Estas han sido sus respuestas al cuestionario de 3 meses para su hijo/a:

Área motriz	Respuesta	Confirmación
Levanta la cabeza cuando está boca abajo.	Si	
Estira las piernas y patalea cuando está boca abajo o boca arriba.	Si	
Abre las manos.	Si	
Se empuja con las piernas cuando se le coloca sobre una superficie firme.	Si	
Coge objetos al contacto.	Si	
Se mira las manos y se las lleva a la boca.	Si	
Área de audición, comunicación y lenguaje	Respuesta	Confirmación
Empieza a balbucear.	Si	
Voltea la cabeza en dirección a los sonidos.	Si	
Succiona y deglute sin problemas el pecho o la tetina del biberón.	Si	

Área socio-emocional	Respuesta	Confirmación
Empieza a sonreír socialmente	Si	
Área cognitiva		
Sigue con la vista objetos en movimiento.	Si	
Reconoce personas familiares desde lejos.	Si	

Según las respuestas emitidas, el niño/a se ajusta en un 100% al desarrollo normal del grupo de edad de 3 meses.

A rellenar por la profesora del niño/a

Nombre de la persona que confirma:

Nombre del Centro de Educación Infantil:

Este cuestionario está diseñado con señales conductuales típicas para cada edad. Por favor, confirme las respuestas dadas por el padre/madre del niño/a. En la casilla destinada a confirmación marque SI o NO para confirmar la conducta del niño. NOTA: Recuerde entregar la encuesta de satisfacción a la familia y unirla a este informe.

Cualquier comentario o preocupación que quieras dejar sobre el niño puedes hacerlo aquí: