



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



---

**LARISSA DIAS DE OLIVEIRA**

**FAMÍLIAS DE ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA  
INTELECTUAL: ESTRESSE, ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO  
E APOIO SOCIAL**

Orientadora: Prof. Dra. Nara Liana Pereira Silva

JUIZ DE FORA

2013



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA -  
MESTRADO



---

**LARISSA DIAS DE OLIVEIRA**

**FAMÍLIAS DE ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA  
INTELECTUAL: ESTRESSE, ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO  
E APOIO SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia por Larissa Dias de Oliveira.

Orientadora: Prof. Dr<sup>a</sup>. Nara Liana Pereira Silva

JUIZ DE FORA

2013

LARISSA DIAS DE OLIVEIRA

FAMÍLIAS DE ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:  
ESTRESSE, ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E APOIO SOCIAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação  
em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora  
como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em  
Psicologia por Larissa Dias de Oliveira.

Orientadora: Prof. Dr<sup>a</sup>. Nara Liana Pereira Silva

Dissertação defendida e aprovada, em 26 de fevereiro de 2013, pela banca constituída por:

---

Presidente: Prof. Dr. Altemir José Gonçalves Barbosa

---

Titular: Prof. Dr<sup>a</sup>. Simone Cerqueira da Silva

---

Orientadora: Prof. Dr<sup>a</sup>. Nara Liana Pereira Silva

Juiz de Fora  
2013

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pela força e pela coragem para resistir aos momentos mais difíceis dessa trajetória.

Agradeço aos meus pais pelo apoio e, sobretudo, à minha mãe por me atender e me motivar nas milhares de vezes em que ligava chorando e pensando em desistir.

Sou grata ao meu noivo Tomás por me acompanhar em todo esse percurso, dividindo comigo os momentos de desespero, tristeza, raiva, alegria e todas as emoções contraditórias que o mestrado pôde causar.

Agradeço às minhas colegas por toda ajuda concedida nas aulas mais difíceis, nos seminários e nas dúvidas que surgiram ao longo da formulação da dissertação.

Minha eterna gratidão à professora Nara por toda paciência e dedicação (sei que foi difícil!) e aos professores Altemir Barbosa e Simone Cerqueira por aceitarem meu convite para participar da banca.

Finalmente, agradeço também às famílias que aceitaram participar dessa pesquisa e ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da UFJF por essa oportunidade.

Muito obrigada a todos!

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1: Dados sobre Idade e Escolaridade das Adolescentes

Tabela 2: Caracterização das Famílias, Segundo a Idade, Ocupação e Escolaridade dos Genitores e Renda Familiar

Tabela 3: Nível de Capacidade de Realização das Atividades de Vida Diária das Participantes Focais

Tabela 4: Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas, Segundo cada Família

Tabela 5: Frequência aos Eventos Sociais, por Família

Tabela 6: Responsáveis por Acompanhar/Supervisionar as Tarefas Desenvolvidas com a Filha, Segundo cada Família

Tabela 7: Rede Social das Famílias

Tabela 8: Fases e Sintomas do Estresse, Segundo as Mães.

Tabela 9: Estratégias de Enfrentamento Utilizadas pelos Genitores, Segundo cada Família

Tabela 10: Nível de Adequação dos Recursos das Famílias

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Médias das estratégias de enfrentamento utilizadas por pais e mães.

Figura 2: Nível de Apoio da Família

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE TABELAS.....</b>	<b>6</b>
<b>LISTA DE FIGURAS .....</b>	<b>7</b>
<b>RESUMO</b>	
<b>ABSTRACT</b>	
<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>13</b>
Deficiência Intelectual: Contextualização Histórica, Caracterização e Síndrome de Down.....	13
Aspectos Históricos e o Movimento da Inclusão.....	13
Sistemas de Classificação da Deficiência Intelectual.....	16
Síndrome de Down: caracterização e aspectos históricos.....	20
Síndrome de Down e Adolescência .....	23
Famílias de Adolescentes com Síndrome de Down.....	26
O Estresse Percebido pelos Pais e Mães de Pessoas com Deficiência Intelectual .....	30
Estratégias de Enfrentamento Utilizadas pelas Famílias com Filhos com Deficiência Intelectual .....	32
O Apoio Social e suas Implicações para a Dinâmica e Funcionamento da Família de Adolescentes com Deficiência Intelectual.....	35
<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>37</b>
<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>38</b>
A Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner como Referencial para a Pesquisa com Famílias.....	38
Método.....	40
Participantes.....	40
Instrumentos.....	43
Procedimentos para coleta de dados.....	45
Procedimentos para análise de dados.....	45
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>47</b>

O que os genitores relataram sobre o momento do diagnóstico.....	47
Caracterizando as famílias.....	48
Resultados Acerca dos Genitores.....	53
Resultados Relativos às Adolescentes.....	58
<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>61</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>68</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>76</b>

## RESUMO

A importância das relações familiares é evidente em famílias de indivíduos com deficiência, uma vez que o nascimento de uma criança com esta característica proporciona uma experiência inesperada e de mudanças importantes na dinâmica familiar. A literatura aponta que genitores de indivíduos com deficiência intelectual tendem a manifestar maiores sintomas de estresse. O desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e o apoio social auxiliam na adaptação dessas famílias às circunstâncias estressantes. Com o objetivo de verificar o nível de estresse, os estilos de enfrentamento e o nível de satisfação do apoio social em famílias de adolescentes com o diagnóstico de síndrome de Down, o presente estudo teve a participação de quatro famílias compostas por pai, mãe e uma filha com síndrome de Down, com idade entre 14 e 20 anos. Os resultados mostraram que os sintomas significativos de estresse foram identificados somente nas mães, sendo que nenhum pai apresentou esses sintomas. A estratégia de enfrentamento aparentemente mais utilizada pelas mães e pais foi fuga-esquiva e as menos utilizadas foram aceitação da responsabilidade (mães) e confronto (pais). O cônjuge, os filhos, os amigos e os profissionais que atendiam às adolescentes com síndrome de Down foram apontados como os principais componentes da rede social dessas famílias. Os dados do presente estudo corroboram os da literatura no tocante aos níveis mais elevados de estresse em mães do que em pais de pessoas com deficiência intelectual.

Palavras-chave: família, síndrome de Down, estresse, estratégias de enfrentamento, apoio social.

## ABSTRACT

The importance of family relations is evident in families of people with deficiency, once the born of a children with this characteristic provides an unexpected experience and important changes in family dynamics. The literature points that parents of people with intellectual disability tend to show more stress symptoms. The development of coping strategy and social support assist in the adaptation of these families to stressful circumstances. With the objective of verifying the level of stress, coping style and satisfaction with social support in families of adolescents with Down syndrome, this study counted with the participation of four families, two from Juiz de Fora-MG and two from Caxambu- MG. The families were compounded with father, mother and one daughter with Down syndrome, with age between 14 and 20 years old. The results pointed that mothers exhibit more stress symptoms than fathers, any father exhibit this symptom. The coping strategy apparently more used by parents was escape- avoidance and less strategies used were acceptance of responsibility (mothers) and confrotation (fathers). The spouse, the children, the friends and the professionals who attended the Down's syndrome adolescents were pointed like main components of social's support families. Data from this study support the literature with regard to higher levels of stress in mothers than in fathers of people with intellectual disability.

Key words: family, Down syndrome, stresse, coping strategies, social support.

## INTRODUÇÃO

De acordo com a visão sistêmica, o nascimento de uma criança com deficiência é uma experiência única para o grupo familiar, trazendo implicações para o desenvolvimento do grupo, bem como para cada um de seus membros individualmente. Trata-se de um momento inesperado que acarreta mudanças na dinâmica e no funcionamento familiar, o que já vem sendo mostrado pela literatura (Bailey, 2007; Bastos & Deslandes, 2008; Cerqueira-Silva, 2011; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Glidden, Billings & Jobe, 2006; Góes, 2006; Henn, Piccinini & Garcias, 2008; Pereira-Silva & Dessen, 2002).

Sendo a família o primeiro contexto de socialização, seu papel é fundamental no desenvolvimento da criança e do adolescente (Buscaglia, 1997; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Forte, 1996). Sigolo (2004) afirma que a família é o primeiro sistema onde a pessoa em desenvolvimento vivencia um padrão de papéis, atividades e relações interpessoais, bem como um sistema cujas trocas dão base para o estudo do desenvolvimento do indivíduo. Assim, a família pode (ou não) proporcionar um ambiente de crescimento e desenvolvimento para seus membros, principalmente no caso de pessoas com deficiência intelectual (DI), as quais requerem atenção e cuidados específicos (Pereira-Silva & Dessen, 2001).

Colnago (2008) afirma que somente no final dos anos 90 os profissionais da área da saúde e, posteriormente, aqueles da educação passaram a considerar a importância do papel da família no contexto da prevenção e da intervenção. Colnago (2008) ressalta que, apesar do reconhecimento do papel da família, quando se trata de pesquisas envolvendo pessoas com deficiência, essas são colocadas em primeiro plano em detrimento de seus familiares, ou seja, não se utiliza uma visão sistêmica, pois se focalizam os membros individualmente e não o grupo e sua dinâmica de funcionamento.

No geral, a literatura destaca a influência da deficiência nos membros familiares, afetando a dinâmica e o funcionamento do grupo (Bailey, 2007; Bastos & Deslandes, 2008; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Henn, Piccinini & Garcias, 2008), além de apontar para o aumento de exigências de cuidados e preocupações com a pessoa com DI e a consequente reestruturação do ambiente familiar (Da Silva, 2007). Além disso, são encontrados mais estudos com famílias de crianças do que com famílias de adolescentes ou adultos com DI (Barbosa, Pettengill, Farias, & Lemos, 2009; Cunningham, 1996; Hall, Bobrow, & Marteau, 1997; Most, Fidler, Laforce-Booth, &

Kelly, 2006; Padeliadu, 1998; Stores, Stores, Fellows, & Buckley, 1998). Esse tipo de situação parece refletir uma tendência na área de desenvolvimento humano, havendo mais estudos sobre a infância, apesar de se reconhecer o aumento de investigações sobre outras fases do curso de vida, como adolescência e vida adulta (Angélico & Del Prette, 2011; Hill & Rose, 2009; Scabini & Ranieri, 2011; Wagner, Falcke, Silveira & Mosmann, 2002).

Além desse aspecto, é importante ressaltar a escassez de pesquisas envolvendo os pais. Novas formas de organização familiar surgiram a partir de mudanças ocorridas na sociedade, em decorrência da crescente entrada da mulher no mercado de trabalho, do aumento do número de famílias monoparentais e de mais homens permanecendo em casa (Dessen & Braz, 2005; Petzold, 1996). Diante da diversidade de configurações familiares, verifica-se a necessidade de investigações que incluam o pai como participante/respondente (Da Silva, 2007; Dessen & Braz, 2005; Pereira-Silva, 2003; Staudt, 2007; Wagner, Predebon, Mosmann, & Verza, 2005).

Estresse parental, estratégias de enfrentamento e apoio social são temas importantes que têm sido investigados em famílias com filhos com deficiências. O estresse é um dos acometimentos psicológicos mais frequentes descrito pela literatura como tendo implicações importantes para as interações e relações familiares e, conseqüentemente, para o desenvolvimento de seus membros. Os estudos sobre esse tema têm sido frequentes em famílias com crianças com DI (Dyson, 1997; Hastings, Daley, & Burns, 2006; Cherubini, Bosa, & Bandeira, 2008; Da Silva, 2007, 2011; Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009; Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997; Most, Fidler, Laforce-Booth, & Kelly, 2006; Pereira-Silva & Dessen, 2006; Shapiro et al, 1998; Sanders & Morgan, 1997; Sloper, Knussen, Turner, & Cunningham, 1991) e apontam para o fato de os genitores apresentarem níveis mais altos de estresse quando comparados com o grupo de genitores de crianças sem deficiências, em especial, a mãe. Entretanto, pouco se conhece sobre o estresse em famílias de adolescentes com deficiência intelectual ou com síndrome de Down (SD).

As estratégias de enfrentamento são formas importantes que os genitores encontram para lidar com os eventos estressores. Lazarus e Folkman (1984) definem essas estratégias como sendo os esforços cognitivos e comportamentais que a pessoa utiliza para controlar ou se adaptar às situações estressoras classificando-as como: confronto, afastamento, autocontrole, aceitação da responsabilidade, apoio social, fuga e esquivas, resolução de problemas e reavaliação positiva. Assim, o bem estar familiar pode ser preservado dependendo das estratégias de enfrentamento utilizadas por seus membros. A respeito das pesquisas sobre esse assunto, constata-se, também, a

tendência em investigar as famílias com filhos pequenos com DI. A literatura tem apontado que esses genitores podem utilizar estratégias mal adaptativas (Felizardo, 2010) e que podem ter implicações negativas para a dinâmica familiar, bem como para cada um de seus membros. Alguns estudos têm apontado a resolução de problemas como estratégia mais utilizada pelos genitores de pessoas com diferentes necessidades educacionais especiais (Barbosa & Oliveira, 2008; Glidden, Billings, & Jobe, 2006). Sendo as estratégias de enfrentamento necessárias para lidar com eventos estressores, é fundamental conhecer quais estratégias mães e pais de adolescentes com SD têm utilizado, considerando essa fase do ciclo de vida.

O apoio/suporte social se destaca como uma das estratégias que auxilia na adaptação às circunstâncias estressantes. A rede de apoio e os serviços disponibilizados ao atendimento e acompanhamento de pessoas com deficiência parecem favorecer a adaptação da família, a qual necessita ser atendida com recursos e profissionais adequados. Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007) afirmam que essas famílias possuem um menor número de pessoas suportivas, existindo uma relação negativa entre estresse e suporte social, isto é, quanto maior se apresenta o nível de estresse menor é o número de pessoas suportivas na rede social das famílias.

O estresse, as estratégias de enfrentamento e a rede social de apoio são variáveis importantes quando se investiga a família que possui membros com DI, sua dinâmica e funcionamento, sendo que esses fatores estão inter-relacionados. Aprofundar o conhecimento sobre o funcionamento de famílias de adolescentes com DI constitui um caminho promissor para a compreensão do desenvolvimento desses e de sua inserção e adaptação ao meio. Tendo famílias de adolescentes com SD como foco, o presente estudo pretende investigar o estresse dos genitores, suas estratégias de enfrentamento e a rede social de apoio que as famílias dispõem.

## REVISÃO DE LITERATURA

### **Deficiência Intelectual<sup>1</sup>: Contextualização Histórica, Caracterização e Síndrome de Down**

Para compreender a DI nos dias atuais, é necessário fazer uma breve revisão das ideias acerca do tema, salientando as diferentes formas como a pessoa com esse tipo de deficiência era concebida e tratada ao longo dos anos. Em seguida, as definições de DI serão discutidas, enfatizando a concepção atual que focaliza o comportamento adaptativo e a necessidade de apoios em detrimento do funcionamento intelectual. Por ser a alteração genética que mais causa DI, a síndrome de Down será caracterizada posteriormente, focalizando a fase da adolescência.

#### **Aspectos Históricos e o Movimento da Inclusão**

Febra (2009) afirma que o modo como a sociedade tratou a pessoa com deficiência variou ao longo dos tempos, indo desde atitudes de extermínio e superstição, passando pela institucionalização, até a integração e educação especial. Na Antiguidade, rejeitava-se a pessoa com deficiência e o infanticídio era considerado uma prática comum nesses casos. As crianças com alguma deficiência eram abandonadas, sendo tal atitude coerente com os ideais morais daquela sociedade em que a eugenia e a perfeição do indivíduo eram extremamente valorizadas (Aranha, 1995; Casarin, 2003; Pessoti, 1984; Schwartzman, 2003).

Já na Idade Média, tal prática foi condenada, emergindo uma atitude de piedade e proteção para as pessoas com deficiência aliada ao surgimento de asilos e ‘hospícios’. Nessa época, a deficiência era associada a causas sobrenaturais. Essa perspectiva humanitária ficou acentuada com o Renascimento e se prolongou até finais do século XVIII (Febra, 2009; Schwartzman, 2003). Segundo Aranha (1995), nos séculos XVII e XVIII, ampliaram-se as concepções a respeito da deficiência em todas as áreas do conhecimento, favorecendo diferentes atitudes frente ao problema. Porém, foi somente no século XIX que se observou uma atitude de responsabilidade pública frente às necessidades das pessoas com deficiência. Iniciaram-se a criação de instituições com caráter assistencialista, em função do tipo de deficiência, destacando-

---

<sup>1</sup> Nesse estudo, o termo deficiência intelectual é utilizado em substituição aos antigos termos: retardo mental, deficiência mental etc..

se inicialmente aquelas para cegos e surdos, e posteriormente para as pessoas com DI (Aranha, 1995).

Febra (2009) relata que no final do século XIX até meados do século XX, destacou-se a criação de escolas especiais com o objetivo de promover uma educação diferenciada às pessoas com deficiência. A partir da década de 50, houve a expansão das escolas especiais, principalmente nas escolas públicas ou privadas sem fins lucrativos. Para Muntaner (1998), inicialmente expandiram-se as escolas especiais que se diferenciavam conforme o tipo de deficiência (visual, auditiva, física etc.) constituindo um subsistema dentro do sistema geral. Posteriormente, tais escolas passaram a ser vistas como ambientes restritivos, com altos custos e favoráveis à discriminação e segregação. Assim, a educação especial deixa de focar as incapacidades das pessoas com deficiência para se centrar nas suas capacidades, proporcionando-lhes as mesmas oportunidades oferecidas às outras crianças. A educação especial passa a ser ministrada nas escolas regulares, integrando as pessoas com deficiência no mesmo ambiente escolar junto com as crianças sem deficiências, dando assim origem a uma nova concepção de educação, a uma nova fase: da integração (Febra, 2009).

Mendes (2002) destaca que no período da integração (por volta da década de 70) predominava a ideia de que as pessoas tinham que conviver com seus pares. Porém, essa autora afirma que as pessoas deveriam ser preparadas para assumir seus papéis na sociedade, ou seja, só eram passíveis de integração aqueles que fossem capazes de se adaptar sem que ocorressem modificações no sistema. Para Mendes (2002), como resultado do movimento de atenção às pessoas com deficiência, surgiu a fase da educação inclusiva, na segunda metade da década de 1980, tendo como ideia principal a necessidade de reestruturar a sociedade para que tornasse possível a convivência entre as diferentes pessoas, compartilhando com todos os seguimentos as responsabilidades sociais junto às pessoas com deficiência.

Assim, enquanto a integração escolar partia do pressuposto de que o problema estava centrado nos alunos com deficiência, a inclusão ressalta as diferenças como sendo parte da constituição humana. Reconhece, portanto, que a escola atual tem provocado ou acentuado as desigualdades relacionadas às diferenças pessoais, sociais, culturais e políticas, pregando a necessidade de reorganização do sistema educacional para promover uma educação de qualidade a todos os indivíduos (Mendes, 2002) independente das diferenças.

A proposta da educação inclusiva ganhou força nas duas últimas décadas, sobretudo a partir da segunda metade da década de 1990 com a difusão da conhecida Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994). De acordo com esta Declaração, crianças e jovens com necessidades educacionais especiais devem ter acesso às escolas regulares, as quais devem proporcionar-lhes condições de aprendizagem e desenvolvimento. A escola, nessa concepção, é o meio mais eficaz de combater atitudes discriminatórias, possibilitando a construção de uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos. Assim, a educação especial que, por muito tempo, configurou-se como um sistema paralelo de ensino, vem redimensionando o seu papel, que se restringia ao atendimento direto aos educandos com necessidades especiais para atuar como suporte à escola regular no recebimento/acolhimento dessas pessoas (Glat & Fernandes, 2005).

Destaca-se que o movimento pela inclusão tem respaldo legal, social e são legítimos os argumentos para sua implementação. Monroy (2003) aponta alguns fatos ocorridos ao longo da história que contribuíram para modificar a atenção e os serviços dirigidos às pessoas com deficiência. Existem documentos no âmbito internacional e nacional, bem como aqueles que abrangem todos os cidadãos e outros mais restritos às pessoas com deficiência que se tornaram ponto de partida e reforço para o movimento em favor da inclusão em todo o mundo. A Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão é um dos documentos mais antigos, datando de 1789. Este documento assegura, dentre outros, o direito à liberdade, à igualdade, à propriedade e à segurança. A Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 1948, proclamado pela Organização das Nações Unidas (ONU), reconhece serem os direitos acima mencionados comuns a todos os homens, sem qualquer discriminação.

Especificamente no que se refere às pessoas com deficiência, há documentos datando desde 1966, como a Declaração dos Direitos Gerais e Especiais do deficiente mental, a qual foi assegurada pela Liga Internacional de Associações Protetoras de Deficientes. A Declaração sobre o Direito dos Deficientes Mentais, de 1971 das Nações Unidas e, posteriormente, a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 1975, elaborada pela ONU. Esses documentos visavam assegurar a todos uma vida digna em sociedade, permeando as ações nos aspectos legais, educacionais, sociais e culturais em favor das pessoas que apresentavam deficiências. Em 1981, foi instituído o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, proclamado pela ONU. Em seguida, em 1982 foi aprovado pela mesma o Programa de Ação Mundial para pessoas com deficiência,

com o propósito de promover medidas eficazes para a prevenção, reabilitação e realização dos objetivos de igualdade e participação na vida social de todas as pessoas com deficiência (Monroy, 2003).

A partir de 1990, com maior difusão do movimento de inclusão, ampliam-se as reflexões e discussões sobre a educação e os direitos das pessoas com deficiência. Monroy (2003) destaca os seguintes documentos: a Conferência Mundial sobre Educação para Todos realizada em Jomtien, na Tailândia, em 1990, proclama a necessidade de construir espaços educacionais de qualidade para todos; as Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, datando de 1993, foram aprovadas pela Assembléia Geral n.º 48 das Nações Unidas na tentativa de, novamente, reafirmar o direito às oportunidades na sociedade; a Conferência Mundial Sobre Necessidades Educativas Especiais, em 1994, onde estiveram reunidos em Salamanca, Espanha, 92 governos que reafirmaram o compromisso com a Educação Para Todos, reconhecendo a necessidade e a urgência de o ensino ser ministrado no sistema comum de educação, a todas as crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais. Todos esses documentos internacionais tiveram impacto nos documentos nacionais, tais como a Constituição Federal de 1988, bem como nas políticas públicas educacionais, especificamente na legislação expressa pela LDB. Além disso, é importante ressaltar que essas ações têm implicações também no modo de concepção da deficiência ao longo do tempo, em especial da deficiência intelectual (Monroy, 2003).

A seguir será discutido o conceito de deficiência intelectual desde sua ênfase na incurabilidade e nos testes de QI, até uma perspectiva mais atual com enfoque na multidimensionalidade da deficiência. Posteriormente, será destacada a síndrome de Down, enquanto alteração genética que mais causa a DI (Marcucci, 2003).

### **Sistemas de Classificação da Deficiência Intelectual**

Lewis e Volkmar (1993) afirmam que a deficiência intelectual foi reconhecida desde a antiguidade, tornando-se uma importante área de estudos por volta de 1905, quando Binet e Simon elaboraram os testes de inteligência. Desde então, os sistemas de classificação, baseados

em pontuações numéricas têm sido usados para classificar as pessoas com deficiência intelectual por níveis.

Segundo Luckasson et al (2002), quando foi compreendido que a idade mental não se desenvolvia de forma linear, as pontuações de QI substituíram as pontuações de idade mental como medidas para classificar as pessoas somente pela inteligência. Os autores afirmam que, somente em 1992, com a 9ª edição do manual da American Association of Mental Retardation – AAMR, atualmente denominada American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD- para mais detalhes consultas: [www.aaid.org](http://www.aaid.org)), as pontuações de QI passaram a ser usadas apenas para fazer diagnósticos e não uma classificação, ressaltando as habilidades adaptativas e permitindo a identificação das potencialidades e das necessidades de apoio.

Na definição de deficiência intelectual, encontram-se registros desde 1908, com Tredgold, bem como registros mais atuais, sendo a ênfase inicialmente voltada para a incurabilidade da deficiência e para a verificação da inteligência tendo como consequência a exclusão dos indivíduos com baixo QI (abaixo de 70). A AAIDD (Luckasson et al, 2002, p. 48) define a deficiência intelectual como “uma incapacidade caracterizada por importantes limitações tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo (conceitual, social e prático)”. Essa abordagem reflete a multidimensionalidade da deficiência, que é considerada uma expressão das limitações no funcionamento individual dentro de um contexto social, representando uma desvantagem substancial para o indivíduo, ou seja, a AAIDD considera a deficiência intelectual dentro de um contexto de fatores ambientais e pessoais e da necessidade de apoios individualizados.

A proposta da AAIDD para classificação e determinação dos apoios à deficiência intelectual pode ser encontrada no denominado Sistema 2002. Trata-se de uma abordagem multidimensional que representa, não só uma alteração terminológica, mas também conceitual, pois além de buscar termos menos estigmatizantes, ele opera no sentido de ampliar a compreensão e as possibilidades de intervenção em deficiência intelectual (Barbosa & Oliveira, 2010).

A partir da perspectiva multidimensional da deficiência intelectual, a AAIDD (2002) define cinco dimensões a serem consideradas na avaliação da pessoa com esse diagnóstico: habilidades intelectuais; comportamento adaptativo (habilidades, sociais, conceituais e práticas);

participação, interação e papéis sociais; saúde (saúde física, mental e fatores etiológicos) e o contexto (ambientes e cultura). Essa abordagem desloca o foco da deficiência e dá ênfase aos apoios que o indivíduo necessita (Barbosa & Oliveira, 2010). De acordo com Luckasson et al (2002), os apoios são recursos e estratégias que objetivam promover o desenvolvimento, a educação, os interesses e o bem-estar pessoal de um indivíduo e que melhoram seu funcionamento. Esse funcionamento individual é produto da interação de apoios com as cinco dimensões, os quais devem ser planejados de acordo com as necessidades e com as potencialidades da pessoa. Assim, quando são proporcionados, os apoios relacionados às necessidades do indivíduo em uma ou mais áreas, provavelmente ele alcançará melhora no funcionamento individual. Os apoios possuem funções que atuam para diminuir a discrepância existente entre as habilidades, competências de uma pessoa com deficiência intelectual e suas exigências ambientais, tais como: ensino; ajuda de amigos; planejamento financeiro; ajuda no emprego; apoio comportamental; ajuda na vida doméstica; acesso e uso da comunidade e assistência à saúde. Seu planejamento tem como foco fundamental melhorar os resultados pessoais relacionados à independência, aos relacionamentos, às contribuições, participação na escola e na comunidade, bem como o bem-estar pessoal (Luckasson et al, 2002).

A Classificação Internacional de Doenças - CID (Organização Mundial de Saúde, 1993), em sua 10ª versão, subdivide a deficiência intelectual em: leve (QI de 50 a 69); moderada (QI de 35 a 49); grave (QI de 20 a 34) e profunda (QI abaixo de 20). É importante destacar que esse sistema nosológico tem caráter oficial para o Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro e estabelece que deficiência intelectual (“retardo mental”) é uma

“condição de desenvolvimento paralisado ou incompleto da mente, que é especialmente caracterizado pela deficiência das habilidades manifestadas durante o período de desenvolvimento da pessoa, essas habilidades contribuem para o nível geral de inteligência, isto é, as habilidades cognitivas de linguagem, motoras e sociais. O retardo mental pode ocorrer com ou sem qualquer outra condição mental ou física. Os graus de retardo mental são convencionalmente estimados por testes de inteligência padronizados. Esses podem ser suplementados por escalas avaliando a adaptação social em um dado ambiente. Essas medidas proporcionam uma indicação aproximada do grau de retardo mental” (OMS, 1993, p. 369-370).

Carvalho e Maciel (2003) afirmam que os autores da CID-10 admitiram a necessidade de um sistema mais amplo e específico para a DI devido ao caráter sumário dessa classificação. Assim, como complemento à CID-10, a OMS propôs a CIF (Classificação Internacional de

Funcionalidade, Incapacidade e Saúde), que foi publicada em 2001, ultrapassando a visão apenas médica e incluindo a perspectiva ambiental e social. A CIF, assim como a proposta da AAIDD, possui uma perspectiva funcionalista, ecológica e multidimensional. Ela está organizada em duas partes, sendo que a primeira engloba funções do corpo e estruturas do corpo, como atividades e participação. A segunda parte abrange fatores ambientais e fatores pessoais (Carvalho & Maciel, 2003).

Carvalho e Maciel (2003) destacam outro sistema de classificação de destaque: o DSM-IV. Carvalho e Maciel (2003) afirmam que o DSM-IV é uma classificação categorial que estabelece categorias descritivas baseadas em sintomas e comportamentos, agrupando-os em síndromes ou transtornos. A inclusão da DI entre suas categorias é devido a essa abrangência e não implica em identificação como transtorno mental. O DSM-IV baseou a definição de DI no Sistema 92 da AAMR (atual AAIDD) ajustando a categoria DI ao formato de critérios. Assim, as limitações do funcionamento intelectual são consideradas como critério A, as limitações nas habilidades sociais como critério B e a idade de início das manifestações ou sinais da deficiência como critério C. Porém, enquanto a AAIDD recomendava a medida de QI como critério quantitativo da DI em manuais anteriores ao Sistema 92, o DSM-IV continua adotando tal critério, definindo as seguintes categorias: retardo mental leve (QI de 50-55 até 70); retardo mental moderado (QI de 35-40 até 50-55); retardo mental severo (QI de 20-25 até 35-40) e retardo mental profundo (QI abaixo de 20-25) (Carvalho & Maciel, 2003).

Destaca-se, portanto, que ao longo da história, as denominações, o conceito e o modo de conceber a deficiência intelectual passaram por profundas transformações, apesar de ainda se observar que o diagnóstico, no sentido médico, pouco tem avançado, conforme se pode constatar pela descrição da CID. Os avanços parecem paradoxais, uma vez que se verificam as implicações dos movimentos sociais nos campos conceituais, educacionais e legais, entretanto, os compêndios médicos, tradicionalmente, parecem se recusar aos avanços (Carvalho & Maciel, 2003).

A Organização Pan-Americana da Saúde e a Organização Mundial da Saúde realizaram um evento em Montreal, Canadá, em outubro de 2004, no qual o Brasil participou, e foi aprovada a Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectual (Sasaki, 2005). Tal documento recomenda que as Organizações Internacionais incluam a terminologia deficiência intelectual nas suas classificações, programas, áreas de trabalho e iniciativas com relação às pessoas com deficiência intelectual e suas famílias, a fim de garantir o pleno exercício de seus direitos e determinar os

protocolos e as ações desta área (OPS/OMS, 2004). Nesse sentido, vale ressaltar ainda que há uma tendência mundial em usar o termo deficiência intelectual (Sasaki, 2005). Para este autor, o termo seria apropriado por referir-se ao funcionamento do intelecto especificamente e não ao funcionamento da mente como um todo e também por possibilitar melhor distinção entre os termos deficiência mental e doença mental, que têm gerado confusão há vários séculos.

A DI está associada a inúmeras síndromes, sendo a de Down a mais conhecida e mais frequente. Assim, o tópico seguinte caracteriza esta síndrome e descreve seus aspectos históricos.

### **A Síndrome de Down: caracterização e aspectos históricos**

Para Marcucci (2003), a DI é a mais frequente e mais grave que diversas deficiências, podendo ser causada por fatores pré-natais, perinatais, bem como pós-natais. Dentre os fatores pré-natais, podem ser citadas as doenças maternas (sífilis, toxoplasmose, rubéola etc.), o abuso de álcool e drogas, as infecções, os acidentes de trânsito, por exemplo. No que se referem aos fatores peri e pós-natais, destacam-se a prematuridade, a asfixia, o trauma cerebral, as encefalopatias, meningites etc. Tanguay (1992) cita algumas síndromes genéticas associadas à DI como a síndrome de Down, síndrome de Edward, síndrome de Klinefelter, síndrome de Turner e síndrome do X Frágil. Marcucci (2003) afirma que, dentre essas alterações genéticas, a síndrome de Down é a alteração mais frequente que causa deficiência intelectual.

A SD é uma alteração cromossômica causada pela presença adicional de um autossomo 21 (Schwartzman, 2003). Segundo Marcucci (2003), em 94% dos casos, a trissomia do cromossomo 21 é acidental, em 3,3% dos casos ocorre por translocação, podendo ser hereditária e em 2,4% ocorre por mosaïcismo celular.

Segundo Schwartzman (2003), os primeiros trabalhos científicos sobre a SD datam do século XIX. Porém, são encontradas referências da síndrome desde 1500 a.C. na região atualmente conhecida como Golfo do México. Durante a Renascença, a SD foi retratada por pintores como Andrea Mantegna (1431-1506) e Jacobs Jordaens (1539-1678). Schwartzman relata ainda que foram encontradas referências à SD em um dicionário médico feito por Esquirol em 1838, bem como em um livro de Chambers, de 1844, denominando-a de *idiotia do tipo mongolóide*. Em 1846 e 1866, Edward Seguin escreveu sobre a SD considerando-a como um subtipo de cretinismo denominado de *cretinismo furfuráceo*. Não se sabe exatamente quando o

primeiro caso de síndrome de Down foi descrito enquanto entidade clínica distinta. Porém, Schwartzman (2003) ressalta que o trabalho de Langdon Down ajudou a difundir o conceito da SD como uma entidade clínica peculiar, diferenciando-a do hipotireoidismo congênito ou cretinismo. Após a utilização de diversas denominações, como imbecilidade mongolóide, idiotia mongolóide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada e criança inacabada, foi proposta a denominação de SD, prevalecendo desde 1965 nas publicações da Organização Mundial da Saúde (Schwartzman, 2003).

Pereira-Silva e Dessen (2003) afirmam que a DI é uma das características mais presentes na SD, provavelmente em consequência de um atraso global no desenvolvimento. Apesar do QI destas crianças ser classificado como abaixo da média, os pesquisadores e profissionais enfatizam a necessidade de se discutir mais sobre as habilidades delas para a realização das atividades de vida diária, tais como andar, vestir-se, alimentar-se com independência, aprender a ler etc., ao invés de destacar o QI como uma medida importante do grau de comprometimento (Pereira-Silva & Dessen, 2002).

O quadro clínico da SD inclui hipotonia global, dismorfias, implantação baixa de orelhas, microcefalia, inclinação mongólica das fendas palpebrais, epicanto, alterações nas pregas palmares e plantares, alterações dermatoglíficas, cabelos lisos e baixa estatura com tendência à obesidade (Marcucci, 2003). Essa síndrome pode propiciar alterações endocrinológicas, cardiovasculares, oftalmológicas, auditivas, gastrointestinais e imunológicas, além de leucemia, distúrbios do sono, envelhecimento precoce, problemas na cavidade oral, problemas de pele, alterações esqueléticas, e alterações respiratórias e pulmonares (Schwartzman, 2003).

A linguagem das crianças com SD desenvolve-se de forma lenta, apresentando comprometimentos se comparadas com o grupo de crianças com desenvolvimento típico e com crianças com outras síndromes genéticas, como a síndrome de Williams e a Prader-Willi (Fidler, Hodapp & Dykens, conforme citado por Pereira-Silva & Dessen, 2003). Tristão e Feitosa (1998) afirmam que essa habilidade é a mais comprometida do desenvolvimento de indivíduos com SD quando comparada ao desenvolvimento de outros aspectos (cognitiva, sócio afetiva e motora). Há fatores que interferem no processo de aquisição e desenvolvimento da habilidade de linguagem desses indivíduos como problemas mecânicos da fala, defeitos sensoriais e alterações neurológicas, além de aspectos fonéticos e fonológicos (Tristão & Feitosa, 1998).

Bissoto (2005) afirma que, infelizmente, ainda vigora a ideia de que todas as pessoas com SD se desenvolvem da mesma maneira em relação aos aspectos orgânicos, motores e cognitivos, destacando que esses indivíduos deveriam ter suas peculiaridades individuais de personalidade e de desenvolvimento neuropsicomotor consideradas. Essa mudança de concepção teria papel fundamental na elaboração de estratégias de ensino, de programas de reabilitação, de orientação profissional etc. Outra concepção que a autora destaca, é a de que a pessoa com SD atinge o ápice do desenvolvimento cognitivo, da linguagem e de esquemas motores ao chegar à adolescência, havendo, posteriormente, um declínio dessas capacidades.

A partir de uma revisão bibliográfica de estudos realizados na Inglaterra e nos Estados Unidos, a partir da década de 1990, focando o desenvolvimento cognitivo de pessoas com SD, Bissoto (2005) concluiu que o desenvolvimento desses indivíduos é como o de qualquer outra pessoa, isto é; resultante de influências sociais, culturais e genéticas, incluindo as expectativas relacionadas às suas potencialidades e capacidades e os aspectos afetivo-emocionais que envolvem a aprendizagem. Assim, a ação educacional ou terapêutica deve considerar a ideia de que há necessidades educacionais próprias de aprendizagem relacionadas aos aspectos específicos da síndrome que devem ser reconhecidas, investigadas e trabalhadas por meio de técnicas específicas. Porém, as ações educacionais e terapêuticas também devem considerar que cada indivíduo com SD possui um processo de desenvolvimento particular resultante de fatores genéticos e sócio-históricos individuais.

Aliada às habilidades cognitivas e à aprendizagem, destacam-se os processos relativos à memória, os quais também têm implicações na aprendizagem e no desenvolvimento cognitivo. Para Casarin (2003), indivíduos com desenvolvimento típico aumentam a quantidade de informações acumuladas na memória auditiva de curto prazo de maneira constante ao longo de toda a vida. Porém, ela afirma que isso não ocorre com o indivíduo com SD que, por ter um desenvolvimento cognitivo mais lento, não utiliza os mecanismos necessários para conservação da informação, utilizando, por exemplo, repetição ou apoio mnemônico. Tal limitação na retenção da informação das mensagens faladas afeta a produção e o processamento da linguagem. Assim, as frases não são adequadamente produzidas, porque a pessoa retém apenas algumas palavras que ouve. Essa dificuldade influencia o aprendizado da gramática e da sintaxe. Quanto à memória de longo prazo, seu déficit pode interferir na elaboração de conceitos, generalização e planejamento de situações. Como a memória auditiva apresenta defasagem nessas pessoas, a

memória visual tem se mostrado como um fator que favorece a aprendizagem. Assim, as situações de aprendizagem devem privilegiar informações visuais, pois terão maior possibilidade de serem processadas por eles (Casarin, 2003).

O quadro clínico apresentado pela SD pode ser influenciado pelos estímulos que a pessoa recebe e está exposta nos seus ambientes sociais e familiar (Pereira-Silva & Dessen, 2007). A fase da adolescência é pouco explorada nos estudos sobre SD. A seguir são focalizadas as peculiaridades desse período, enfatizando os desafios, as dificuldades encontradas pelos adolescentes e seus familiares, especialmente nos seus relacionamentos interpessoais.

### **Síndrome de Down e Adolescência**

Bononi, Oliveira, Renattini, Sant'Anna e Coates (2009) afirmam que a adolescência é um período de desafios e confrontos para qualquer jovem, bem como para adolescentes com síndrome de Down. Para estes autores, os adolescentes com deficiência intelectual vivenciam diferentes graus de isolamento social, o que limita as oportunidades de interação e de envolvimento afetivo. Bononi et al (2009) relatam também que um dos fatores de risco para os problemas na adaptação social dos jovens com síndrome de Down seriam as alterações na aparência física, principalmente na sociedade atual, em que existe o culto ao corpo.

No que se referem aos déficits sociais dos adolescentes com SD, há relatos de que esses jovens experimentam problemas em estabelecer e manter relações com amigos na escola e com figuras de autoridade (Angélico, 2004; Soresi & Nota, 2000). Isso diminui a qualidade e a quantidade de experiências sociais, causando efeitos negativos nas habilidades de adaptação à vida adulta e na interação social. Esses adolescentes também possuem dificuldades relacionadas à definição de sua função dentro do contexto familiar, visto que, muitas vezes, não possuem um papel ativo, o que os impede de contribuir como pessoas produtivas. Porém, tal condição nem sempre os agrada, gerando crises de rebeldia e agressividade (Casarin, 2003).

Com o objetivo de apresentar uma descrição de algumas características dos relacionamentos interpessoais de adolescentes com SD, enfatizando suas amizades, Bonomo, Garcia e Rossetti (2009) entrevistaram dez adolescentes com SD com idades entre 13 e 19 anos e suas respectivas mães. Verificou-se que os adolescentes participantes mantêm um bom relacionamento com as pessoas, destacando-se que nove mães citaram características positivas para o relacionamento, tais como ser carinhoso, amoroso, alegre, doce, extrovertido,

comunicativo, disposto e cativante. Em relação à percepção das mães sobre como as pessoas veem seu filho, os dados mostraram variação: (a) processo complexo, estando o adolescente considerado como alguém que difere do restante (n=1); (b) percepção de o adolescente ser uma criança (n=1); (c) adolescente considerado como uma pessoa sem deficiência (n=4); (d) adolescentes são tratados naturalmente pelos outros (n=1), considerando o aumento da intimidade ao longo do tempo.

Quanto à amizade, as mães relataram que seus filhos possuem amigos, o que está de acordo com o apontado pelos próprios adolescentes ao serem entrevistados. Bonomo et al (2009) destacaram ainda que, de acordo com os adolescentes e suas mães, o ambiente mais propício para a formação de amizades é o contexto da escola, da APAE ou do Centro de Vivências. Apenas três adolescentes citaram amigos fora desses contextos, incluindo vizinhos e amigos de outro local de comum convivência. As atividades realizadas com os pares eram em locais que frequentavam em comum. Quanto à intimidade, todos os adolescentes falaram que há segredos entre eles e seus amigos e os temas mais citados foram: paixões, amigos, professores, medos, fofocas, problemas pessoais, além de esportes e programas de televisão. Com relação ao apoio dado aos amigos, nove adolescentes afirmaram que os ajudam, e apenas uma relatou não ajudar porque seus amigos não pedem sua colaboração. Todos os adolescentes responderam que são felizes com os amigos, sendo que 90% deles concordam que não é necessária nenhuma mudança nessa relação.

Bonomo et al (2009) destacaram que, apesar do pequeno número de participantes, não se pode afirmar que esses adolescentes não possuem amigos. Porém, trata-se de uma amizade com qualidades diferentes das observadas em adolescente com desenvolvimento típico. Dessa forma, compreender as limitações e necessidades dessa população é fundamental para desenvolver programas que estimulem e encorajem os adolescentes com SD e seus companheiros na formação e manutenção de vínculos, de forma a incluir socialmente todos os indivíduos com alguma deficiência.

O período da adolescência não é sinônimo apenas de fatores negativos. Cunningham (2008) afirma que a maioria dos pais e mães relata que adolescentes e adultos jovens com SD são mais fáceis de lidar e menos ativos. Esse fato implica na diminuição de alguns comportamentos, tais como ser briguento, ser opositor e exigir atenção. Casarin (2003) ressalta como ponto positivo o fato de que a geração atual de adolescentes com SD teve oportunidade de frequentar centros de estimulação precoce, o que possibilitou um nível de desenvolvimento suficiente para a

autonomia doméstica, apesar da maioria não ter condições de vida independente. Além disso, Teixeira e Kubo (2008) destacam que o aumento de adolescentes com SD na escola tem propiciado maior condição de interação entre alunos com e sem deficiência intelectual, além da construção de vínculos afetivos, redução de estereótipos em relação à síndrome, aquisição de respeito e valorização das diferenças bem como a solidariedade entre os colegas.

É importante destacar que os adolescentes com SD apresentam características desenvolvimentais diferenciadas dos adolescentes com desenvolvimento típico. Cunningham (2008) afirma que, geralmente, os adolescentes com SD são mais fáceis de lidar e menos ativos, o que é contraditório com a caracterização da adolescência nas sociedades industriais contemporâneas. Segundo Scabini e Ranieri (2011), a adolescência representa uma transição crítica no desenvolvimento do indivíduo, e ela é essencial no percurso de crescimento no sentido de assumir papéis adultos e se inserir socialmente de maneira plena. As autoras salientam que essa fase é reconhecida universalmente como uma fase repleta de mudanças e transformações físicas, comportamentais, emocionais, cognitivas e relacionais que requerem do adolescente novo sentido à imagem de si mesmo, diferenciado daquele que tinha no período da infância.

Há estudos apontando para o fato de que os próprios genitores não reconhecem que o/a filho (a) com SD tenha atingido a adolescência (Bastos & Deslandes, 2009). Os dados da investigação de Bastos e Deslandes (2009) com 12 mães, um pai e uma avó mostram que estes participantes reconhecem apenas algumas características dos filhos/neto associadas à adolescência, como, por exemplo, as transformações no corpo, mas não os consideravam como adolescentes devido à pouca autonomia. Além disso, os respondentes apresentaram dúvidas sobre como lidar com essa etapa do curso de vida e como contribuir para a independência nas atividades de vida diária por parte do (a) adolescente.

É imprescindível descrever sobre a sexualidade, uma vez que este é um dos aspectos do desenvolvimento extremamente ressaltado pela literatura, quando se disserta sobre a adolescência (Bononi et al, 2009; Castelão, Schiavo & Jurberg, 2003; Littig, Cardia, Reis & Ferrão, 2012; Luiz & Kubo, 2007; Maia & Camossa, 2003; Moreira & Gusmão, 2002). Glat e Duque (2003) afirmam que genitores de pessoas com necessidades especiais, sobretudo daqueles com deficiência intelectual, expressam muitas dúvidas e encaram a sexualidade até sob o ponto de vista patológico. Segundo estas autoras, como os indivíduos com deficiência intelectual são considerados ‘crianças eternas’, é dada pouca orientação para que a sexualidade possa ser

vivenciada e ser considerada como parte do desenvolvimento do adolescente com SD. Consequentemente, os genitores se surpreendem com as manifestações sexuais dos adolescentes, interpretando-as como comportamentos inapropriados ou sintomas de sua condição clínica. Porém, é natural que adolescentes sintam desejo sexual e vontade de namorar, sendo importante orientá-los para que possam desfrutar, dentro de suas possibilidades, do prazer físico de seus relacionamentos afetivos.

Por ser um aspecto importante do desenvolvimento humano, a sexualidade tem sido alvo de discussões em instâncias federais no Brasil. Assim, o Ministério da Saúde em parceria com o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) publicou o documento: *Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência*. Essa publicação responde à demanda das pessoas com deficiência, no que se refere aos seus direitos sexuais e reprodutivos, à saúde sexual e reprodutiva, bem como faz parte dos compromissos assumidos pelo Brasil junto à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU). Algumas das principais diretrizes do documento supracitado são: promover acesso e acessibilidade nos serviços de saúde, buscando qualidade de vida sexual das pessoas com deficiência, nas ações de promoção, prevenção de agravos, assistência, tratamento e reabilitação; promover atenção equitativa à saúde sexual e reprodutiva da mulher com deficiência, em todas as fases da vida, esteja ela gestante ou não; promover atendimento às pessoas com deficiência, respeitando as diferentes orientações sexuais, as diversas formas de vivenciar e exercitar a sexualidade (Ministério da Saúde, 2010).

A adolescência, portanto, pode ser mais bem vivenciada pelas pessoas com SD, caso a família tenha uma dinâmica que lhes propicie mais autonomia e independência, além da experiência com uma rede social aumentando os vínculos externos à família. Dada à importância desta para o desenvolvimento das pessoas, a seção seguinte caracteriza esse microsistema com membros adolescentes com SD.

### **Famílias de Adolescentes com Síndrome de Down**

Ao examinarem estudos acerca do impacto da SD sobre a família, Henn et al (2008) apontam que o nascimento de uma criança com esta síndrome exerce um forte impacto sobre a família, em especial sobre pais e mães, podendo gerar estresse, dificuldades de adaptação e restrições familiares. Por outro lado, alguns pais e mães relatam uma visão positiva desta

convivência com seus filhos, destacando interações sincrônicas com eles, bem como uma boa adaptação às exigências e aos cuidados demandados. Em uma revisão de nove artigos sobre famílias de crianças com deficiência, Bailey (2007) concluiu que a experiência de ter um filho com deficiência, na maioria das vezes, causa impactos significativos na família, apesar das respostas a esse evento variarem entre os membros familiares, além da natureza e da qualidade do suporte social estar relacionadas a uma adaptação positiva. Não há como negar que a literatura tem sido mais extensiva no tocante às famílias com filhos pequenos com SD ou deficiência intelectual, não sendo muito abrangente quando se trata de famílias com filhos adolescentes. Esse fato reflete o que já foi uma tendência em psicologia do desenvolvimento, em que houve maior foco para os estudos no período da infância (Mota, 2010).

No que se refere à família, a literatura aponta que a comunicação com filhos adolescentes se caracteriza por um aumento nos confrontos entre genitores e filhos, devido a um maior questionamento do filho adolescente com relação aos valores e regras familiares (Blos, 1996; Osório, 1992). Cunha, Santos e Weber (2008) também salientam o aumento de tensões e conflitos entre genitores e filhos na adolescência, ressaltando que essa fase requer atenção especial por parte de profissionais e pesquisadores. Segundo Senna e Dessen (2012), apesar de terem ocorrido avanços na concepção da adolescência ao longo dos anos, ainda se identifica uma tendência a caracterizar “... este período apenas como um momento no curso de vida, repleto de dificuldades, conflitos, alterações constantes de humor e comportamentos de risco” (p. 106). Entretanto, considerando a ciência do desenvolvimento humano, a delimitação desse período deve ultrapassar os aspectos cronológicos e biológicos, devendo ser incorporadas as condições sociais, culturais, históricas e psicológicas específicas. Nessa perspectiva, deve-se pensar na família com adolescente com SD como uma visão mais positiva e menos patológica, parecendo, dessa forma, ser a mais adequada.

Uma família facilitadora do crescimento emocional e promotora de saúde, não é aquela com ausência de conflitos, pois é importante que o sistema familiar possua possibilidades de criar alternativas para a solução dos seus problemas. Bons níveis de saúde familiar, muitas vezes, encontram-se associados a núcleos que favorecem tanto a expressão de agressividade, de raiva e hostilidade, quanto de carinho, ternura e afeto (Wagner, Ribeiro, Arteché & Bornholdt, 1999). Scabini e Ranieri (2011) afirmam que a adolescência de um filho representa um evento crítico que envolve toda a família, necessitando, portanto, considerar o adolescente, seus pais e todos os

membros da família, como os irmãos e os avós. Para Wagner et al (2002), o afastamento da família de origem e maior envolvimento com os pares é uma das primeiras manifestações da fase da adolescência. Esse afastamento das figuras parentais pode tomar a forma de rebeldia. Por isso, a comunicação entre os membros da família, durante esse momento do curso de vida, se torna peça fundamental para potencializar e auxiliar o estabelecimento de relações mais satisfatórias e saudáveis. Para Günther (1996), o bem-estar dos adolescentes fica, muitas vezes, prejudicado devido aos problemas de comunicação com os genitores.

Segundo Casarin (2003), as famílias de adolescentes com SD também passam por mudanças, pois os filhos já apresentam mais independência, estão estabelecendo vínculos afetivos extrafamiliares e apresentam indicativos de definição da sua identidade. Além disso, a família apresenta dificuldades em abordar temas sobre sexualidade, bem como lidar com a manifestação de tal aspecto do desenvolvimento.

Cunningham (1996) realizou um estudo longitudinal com 134 famílias de crianças com SD no Reino Unido. Os resultados indicaram que, no período da adolescência, as mães diminuem o nível de satisfação com a vida devido ao declínio da satisfação com o suporte social. Ao longo do tempo, as mães passaram a perceber os efeitos negativos de ter um filho com SD, provavelmente, por notarem as restrições vividas por esses jovens comparados com os jovens sem deficiência. Por outro lado, Hanson (2003), ao estudar famílias e SD, destacou que os pais percebem as características positivas da experiência de ter um filho com SD, observando os avanços no desenvolvimento e a ausência de alguns problemas mais comuns aos jovens sem deficiência, tais como uso de drogas e gravidez. Cabe ressaltar que foram também destacados pontos negativos, tais como a preocupação com as complicações médicas, o afastamento da sociedade e a restrição da rede social, quando os filhos atingem a adolescência.

Glat e Duque (2003) investigaram famílias com filhos adolescentes com necessidades especiais (deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência múltipla, dislexia, transtorno do déficit de atenção, distúrbio de comportamento, paralisia cerebral, SD) com o objetivo de compreender as características e atitudes da díade pai-filho. Segundo as autoras, os pais relataram sobre seus filhos com carinho e apego, revelando uma relação de profunda afetividade, compreensão, troca e aprendizado mútuo. Os dados também demonstraram alto grau de envolvimento paterno e integração desses filhos na vida dos pais. No que se refere às mães, Glat e Duque (2003) destacam que essas têm dificuldades emocionais em aceitar os efeitos do estigma

dos filhos, sendo que, na maioria das famílias, mesmo quando os dois genitores trabalham, a responsabilidade pelos cuidados diários com os filhos é da mãe. Entretanto, esse panorama tem sido modificado com o aumento do compartilhar de tarefas, decorrente das funções materna e paterna, com muitos pais assumindo mais o cuidado com os filhos (Glat & Duque, 2003). Porém, a presença de um filho com alguma necessidade especial acarreta aumento das exigências de cuidado e das preocupações mesmo no período da adolescência, implicando, conseqüentemente, em rearranjos da dinâmica familiar em função dessa etapa do curso de vida.

Glat (1995) destaca que a família é determinante para a manutenção ou para o impedimento do processo de integração da pessoa com deficiência. Por isso, as ações familiares que incentivam a interação social da pessoa com deficiência com seus pares, bem como aqueles que estimulem o desenvolvimento de suas habilidades e aptidões individuais para minimizar os efeitos da diferença e manter o indivíduo na sua rede social são de extrema importância. Nesse sentido, Buscaglia (1997) defende que qualquer habilidade positiva que o adolescente possua e que influencie seu sucesso social deve ser desenvolvida, pois esse é um ponto importante para a transição tranquila da adolescência para a maturidade.

Dada à escassez de estudos com famílias de adolescentes e considerando a importância de caracterizar as famílias nessa etapa, foi realizada uma pesquisa bibliográfica com o propósito de conhecer melhor a área de família de adolescentes com DI ou com SD. Para tal, realizou-se uma busca nas bases de dados: PsycInfo, Scielo e Google acadêmico, abrangendo o período entre 2002 e 2012. Foram inseridas as palavras-chave: deficiência intelectual, deficiência mental, família e adolescentes, tendo sido encontradas 171 publicações internacionais diretamente relacionadas ao tema 'família e deficiência intelectual', destas, somente 22 focalizavam a fase da adolescência. Deste total (n=22) 91% são artigos de pesquisa e 9 % livros/capítulos de livros. Quanto às publicações nacionais, foram encontradas 21 publicações, sendo apenas quatro sobre o período da adolescência e todas são artigos de pesquisa.

Os resumos das publicações sobre o tema Família e Adolescente com DI (n=26), nacionais e estrangeiros, foram analisados considerando o tema/assunto investigado, tendo sido criadas categorias de assuntos, de acordo com a análise de conteúdo: (1) Família e cuidados do adolescente; (2) Apoio social à família; (3) Estresse em famílias; (4) Família e sexualidade; (5) Percepção dos genitores sobre o adolescente com DI e (6) Interações familiares. A maioria das publicações estrangeiras abordava o tema Família e Cuidados do Adolescente com DI (40%),

enquanto a minoria focalizou as Interações Familiares (5%). Quanto às publicações nacionais, o tema mais frequente foram as Interações Familiares (50%), sendo Família e Cuidados do Adolescente (25%) e a Percepção dos Genitores sobre o Adolescente com DI (25%) os outros dois assuntos investigados.

Dessa forma, é possível concluir que as publicações envolvendo famílias de pessoas com deficiência intelectual ainda são escassas, sobretudo no Brasil, especialmente com adolescentes. Apenas 13,5% do total de publicações encontradas abordavam a fase da adolescência. No geral, notou-se um predomínio de artigos de pesquisa, de trabalhos relacionados ao tema Família e cuidados do adolescente com DI, de amostras com mais de 100 participantes e de questionários, enquanto técnica mais utilizada. Portanto, é necessário avançar ainda muito nessa área, sendo evidente a necessidade de mais trabalhos envolvendo famílias de adolescentes com deficiência intelectual.

Sabe-se que a presença de uma pessoa com deficiência intelectual causa forte impacto na família podendo acarretar um aumento do estresse de seus membros, sobretudo dos genitores devido às dificuldades encontradas em relação às demandas do filho com deficiência. Dessa maneira, o tópico a seguir irá discorrer sobre o estresse percebido pelos genitores de pessoas com deficiência intelectual.

### **O Estresse Percebido pelos Pais e Mães de Pessoas com Deficiência Intelectual**

Lipp (1984) e Lipp e Malagris (1998) definem o estresse como uma reação do organismo causada por alterações psicofisiológicas que ocorrem quando o indivíduo é confrontado por situações que impliquem em irritação, medo, excitabilidade, confusão, ou excesso de felicidade, englobando componentes psicológicos e físicos. Cabe destacar que o estresse é considerado um processo. Segundo Lipp e Malagris (2001), não se trata de uma reação única, mas da instalação de um longo processo bioquímico, com uma manifestação universal representada pelo aparecimento de taquicardia, sudorese, tensão muscular, boca seca, e sensação de alerta, que tem início quando a pessoa é sujeita a uma fonte de tensão.

A literatura na área de deficiência e família aponta para o fato da influência da deficiência de qualquer membro nas relações familiares ser um acontecimento que altera essas relações, bem como a dinâmica e o funcionamento do grupo (Bailey, 2007; Bastos & Deslandes, 2008; Cerqueira-Silva, 2011; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Glidden,

Billings & Jobe, 2006; Góes, 2006; Henn, Piccinini & Garcias, 2008; Pereira-Silva & Dessen, 2002). Henn et al (2008) destacam maior presença de estresse nos genitores de crianças com SD e maiores dificuldades de adaptação à criança. Porém, Henn et al afirmam que parte da literatura faz referência a efeitos positivos, como boa aceitação e adaptação dos genitores à criança, interações sincrônicas entre eles e seus filhos com SD e a percepção de um ambiente familiar saudável e harmônico.

No geral, a literatura tem apontado que os genitores em famílias de pessoas com deficiência intelectual apresentam níveis de estresse mais elevados que os genitores em famílias de pessoas sem deficiência, sendo a mãe a mais atingida (Da Silva, 2007; Dyson, 1997; Hastings, Daley, & Burns, 2006; Henn et al, 2008; Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997; Most et al, 2006; Pereira-Silva & Dessen, 2006; Sanders & Morgan, 1997; Shapiro, Blacher & Lopez, 1998).

A literatura é mais conclusiva no tocante ao estresse parental em famílias com crianças do que em famílias com adolescentes com DI (Bailey, 2007; Da Silva, 2007; Gerstein, Crnic, Blacher & Baker, 2009; Henn et al, 2008). Os estudos indicam que, durante o período da infância, os genitores são acometidos pelo estresse, no entanto apresentam características importantes para o enfrentamento do mesmo, o que os coloca em uma posição de empoderamento, isto é, acesso a conhecimentos, habilidades e recursos capazes de promover a aquisição de controle positivo de suas vidas e melhorando a qualidade de seus estilos de vida (Da Silva, 2007). No estudo de Da Silva (2007) a maioria dos genitores apresentou auto-estima elevada e possuía rede de apoio composta pela família, amigos e profissionais. Gerstein, Crnic, Blacher e Baker (2009) ressaltam que, ao longo do tempo, o estresse materno tende a aumentar, enquanto o paterno permanece estável. Esses dados não se assemelham aos resultados encontrados por Da Silva (2007), em que o estresse materno e paterno apresenta relação positiva, ou seja, quanto maior o estresse do pai, maior o da mãe. Pereira-Silva e Dessen (2006) concluíram que o estresse parental depende, em parte, de como os genitores percebem a si próprios em seus papéis maternos e paternos, havendo diferenças no estresse parental em famílias com e sem crianças com SD, o que sugere mais investigação no contexto brasileiro.

No estudo de Sanders e Morgan (1997), o estresse parental em famílias com crianças com DI estava associado a problemas de ajustamento, pessimismo em relação ao futuro da criança, principalmente na fase adulta. Henn et al (2008) apontam que o estresse pode estar associado aos cuidados a longo prazo com os filhos. Além disso, os genitores de crianças com SD podem

apresentar maiores dificuldades financeiras, obstáculos no planejamento familiar, mas demonstram uma visão positiva quanto à personalidade de suas crianças e uma boa adaptação aos cuidados por elas demandados.

Em relação à população adulta, Hill e Rose (2009) entrevistaram 44 mães de adultos com deficiência intelectual para investigar a influência de variáveis cognitivas, como autoestima e autocontrole no estresse parental. Foram encontrados resultados que apontam a associação entre alto nível de suporte social e baixo nível de estresse, além de relações entre alta satisfação e baixo índice de estresse; e maior autocontrole e menor estresse. Não houve, porém, relação significativa entre senso de eficácia parental e estresse parental. Os autores destacam a falta de atenção dada aos genitores de adultos com deficiência intelectual, a necessidade de pesquisas futuras focalizarem os pais e o impacto de suas percepções positivas.

Bayley (2007) ressalta a necessidade de inclusão de outros membros da família nos planejamentos de pesquisa, tais como o pai e os irmãos (Henn et al, 2008; Cerqueira-Silva, 2011; Da Silva, 2007; Pereira-Silva & Dessen, 2006), apesar de se verificar aumento desse tipo de estudo. A presença de um membro com deficiência intelectual tem implicações para todos os outros membros do grupo, podendo aumentar os níveis de estresse na família, bem como alterar as relações familiares. Cabe ressaltar, portanto, que é necessário realizar pesquisas que envolvam também outros membros do sistema familiar, como os pais, já que homens e mulheres reagem de maneiras diferentes ao estresse (Gray, 1996), além dos níveis de estresse paterno e materno estar associado a fatores diferentes relacionados aos filhos (Keller & Honig, 2004). O bem-estar familiar pode ser preservado dependendo da maneira como os membros lidam com o estresse, ou seja, dependendo de suas estratégias de enfrentamento. Assim, no tópico seguinte, são discutidas questões relevantes sobre as estratégias de enfrentamento e os estudos envolvendo genitores de pessoas com DI.

### **Estratégias de Enfrentamento Utilizadas pelas Famílias com Filhos com Deficiência Intelectual**

Zakir (2003) afirma que as situações estressoras podem evocar uma série de respostas que são classificadas em dois tipos: o estresse, propriamente, e as estratégias de enfrentamento ou *coping*. Essas estratégias, para Savoia (1999), são desenvolvidas pelo indivíduo com o objetivo de dominar as situações estressoras ou se adaptar a elas. Segundo Cerqueira (2000), as estratégias

de enfrentamento aplicam-se aos acontecimentos que se sucedem ao longo da vida das pessoas referentes a perdas, dificuldades, fatos inesperados e tragédias. Lazarus e Folkman (1984) afirmam que qualquer empenho do indivíduo para lidar com um estressor, independentemente do sucesso ou do fracasso obtido, é considerado uma resposta de enfrentamento. Eles destacam duas funções do enfrentamento: modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alternando o problema (enfrentamento centrado no problema), ou adequar a resposta emocional ao problema (enfrentamento centrado na emoção). O enfrentamento centrado no problema se aplica às situações mutáveis e o enfrentamento centrado na emoção se aplica às situações imutáveis.

Os mecanismos de enfrentamento se instalam ao longo do desenvolvimento humano e dependem das respostas do indivíduo às variáveis da situação (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998; Zakir, 2003). Assim, a probabilidade de emissão da resposta do enfrentamento depende de todo um contexto que inclui o resultado do enfrentamento no passado, o efeito produzido em situações geradoras de estresse anteriores.

Cabe ressaltar que o gênero influencia na escolha da estratégia de enfrentamento utilizada. Homens e mulheres tendem a fazer escolhas distintas em função, em parte, da maneira como descrevem as conseqüências do próprio comportamento. Indivíduos do sexo masculino reconhecem melhor as relações de contingências e apontam mais precisamente as conseqüências de seu comportamento. Já as pessoas do sexo feminino tendem a responder às situações como imutáveis. Assim, o enfrentamento centrado no problema é mais frequente em homens, enquanto o enfrentamento centrado na emoção predomina nas mulheres (Zakir, 2003).

São variadas as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos genitores de pessoas com DI. No estudo de Barbosa e Oliveira (2008) com 11 pais (10 mães e um pai) de pessoas com necessidades especiais (deficiência intelectual, síndrome de Down, microcefalia, autismo), a estratégia de enfrentamento mais utilizada foi a resolução de problemas, enquanto a menos utilizada foi o afastamento, independente do nível de estresse percebido pelos genitores. Resultado semelhante foi encontrado por Glidden et al (2006) em uma investigação com pais e mães biológicos e adotivos de crianças com atraso no desenvolvimento. A resolução de problemas foi a estratégia mais frequentemente utilizada, enquanto a menos utilizada foi fuga/esquiva.

Glat e Duque (2003) relataram que a religião ou a espiritualidade foram apontadas como estratégias de enfrentamento utilizadas por pais de pessoas com necessidades especiais. Outra estratégia destacada foi a valorização de aspectos positivos do filho ao invés dos pontos negativos, chegando a quase neutralizar a condição de ‘deficiente’. Glat e Duque (2003) afirmam, inclusive, que focalizar as potencialidades e não as dificuldades é uma atitude saudável que deve ser incentivada. Uma estratégia de enfrentamento que merece destaque é o apoio social, que será discutido a seguir.

Considera-se fundamental a utilização de estratégias de enfrentamento para o bem-estar da família. Nesse sentido, destaca-se a importância do papel dos profissionais de saúde, sobretudo dos psicólogos, para propiciar aos genitores a desenvolver estratégias de enfrentamento adequadas (Barbosa & Oliveira, 2008), pois como ressaltam Fiamenghi Jr. e Messa (2007), a situação dessas famílias é permeada de sentimentos ambíguos e os recursos de enfrentamento por elas adotados irão determinar o significado da experiência e de todas as vivências dos familiares. Felizardo (2010) afirma que os impactos negativos experimentados pelas famílias de crianças com deficiência podem levar os genitores a adotarem estratégias de enfrentamento mal adaptativas, incluindo sentimentos de culpa, hostilidade, agressão e evitação. No que se refere às famílias com filhos adolescentes, destaca-se a escassez de estudos sobre estratégias de enfrentamento utilizadas por genitores, sobretudo aqueles com SD. Sendo esse um tema de relevância, por se tratar de uma fase do curso de vida que provoca mudanças na família e altera a autopercepção dos genitores, levando-os a preocupar com a aparência, com o futuro e com suas posições (Cerverny, 1997) destaca-se a necessidade de mais investigações sobre esse assunto.

Savoia, Santana e Mejias (1996) destacam as seguintes estratégias de enfrentamento: confronto; afastamento; autocontrole; apoio social; aceitação de responsabilidade; fuga-esquiva; resolução de problemas e reavaliação positiva. Dentre tais estratégias, o apoio social parece favorecer a adaptação da família, que necessita ser atendida com recursos e profissionais adequados. Além disso, nos últimos anos, percebe-se uma preocupação cada vez maior com a forma pela qual os profissionais de saúde devem relacionar-se com os familiares de crianças com deficiências (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007). Assim, o tópico seguinte irá enfatizar o apoio social e suas implicações na dinâmica e no funcionamento familiar de adolescentes com DI.

## **O Apoio Social e suas Implicações para a Dinâmica e Funcionamento da Família de Adolescentes com Deficiência Intelectual**

Flynt, Wood e Scott (1992) destacam o apoio social enquanto variável que pode atuar no processo de adaptação da família de uma criança com deficiência por possuir um grande impacto no ajustamento familiar. Para Colnago (2000), é a partir do apoio recebido que a família pode restabelecer suas condições emocionais e reunir forças para cuidar, educar e prestar os atendimentos necessários ao desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Em um estudo qualitativo, Barbosa, Pettengil, Farias e Lemes (2009) entrevistaram seis mães de crianças com DI atendidas em uma instituição de reabilitação com o objetivo de compreender como essas mães identificam e acessam as fontes de apoio social. Nas narrativas das mães, a família ampliada e os amigos apareceram como importantes fontes de suporte: (1) informação (informações sobre o que acontece com o filho e sobre cuidados); (2) materiais (recursos materiais, estruturais e financeiros) e (3) de avaliação (afirmações positivas recebidas pela equipe especializada). De acordo com esse resultado, não há como negar a necessidade de implementação de programas de apoio apropriados para potencializar as capacidades da família enquanto grupo.

Matsukura et al (2007) pesquisaram o apoio social e o estresse em mães de crianças com necessidades especiais (deficiência física, deficiência intelectual e distúrbios de aprendizagem e/ou comportamento), demonstrando que essas famílias possuem um menor número de pessoas suportivas. Foi encontrada uma relação negativa entre estresse e apoio social, pois quanto maior o nível de estresse, menor o número de pessoas suportivas na rede social dessas mães. Esse dado aponta para a necessidade de implementação de programas dirigidos às famílias, conforme enfatizados pela literatura (Barbosa & Oliveira, 2008; Cerqueira-Silva, 2011; Dessen & Pereira-Silva, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2005).

Douma, Dekker e Koot (2006) concluíram que a maioria dos genitores necessita de algum tipo de apoio social, principalmente aqueles cujos filhos apresentam problemas emocionais e comportamentais associados à deficiência intelectual. Os resultados mostram a necessidade de apoio social para pais e mães de jovens com DI devido à tendência a vivenciar altos níveis de estresse parental. Aquelas genitores que demonstraram maior necessidade de apoio o recebiam com maior frequência do que aqueles que demonstraram menos necessidade.

Da mesma forma, Bastos e Deslandes (2008) destacaram, ao analisar narrativas de mães de adolescentes com DI, a importância do apoio social enquanto fator que potencializa as condições da família, especialmente do ponto de vista afetivo e econômico. A análise das narrativas demonstrou o impacto do diagnóstico do filho, envolvendo desde a falta de compreensão até a redefinição da identidade do filho, bem como a busca de artifícios de adaptação e as dificuldades enfrentadas no suporte da rede pública.

As dificuldades encontradas por mães em relação ao apoio social foram destacadas por Wodehouse e McGill (2009). Foram entrevistadas 13 mães de pessoas com DI e problemas de comportamento com idades entre sete e 17 anos. No geral, os problemas relatados pelas mães foram: dificuldades no acesso aos serviços de atendimento, obstáculos na obtenção de informações relevantes, distanciamento na relação com os profissionais. Com relação aos problemas dos filhos, as mães apontaram como dificuldades: sugestões ineficazes de estratégias; exclusão dos filhos dos serviços e a falta de experiência dos profissionais e de serviços especializados. Wodehouse e McGill (2009) sugeriram maior acesso a serviços de prevenção, maior difusão de técnicas de administração de comportamento efetivas e melhora na relação entre famílias e profissionais.

Aprofundar o conhecimento sobre o funcionamento de famílias de adolescentes com DI, especialmente com SD, constitui um caminho promissor para a compreensão do desenvolvimento desses ao longo do ciclo de vida, focalizando sobre as tarefas desenvolvimentais a que estas famílias têm a cumprir nessa etapa. Entretanto, é necessário envidar esforços no sentido de planejar estudos que incluam os adolescentes, seus genitores e irmãos nos planejamentos de pesquisa.

Assim, destaca-se a importância de investigar o estresse em pais e mães de pessoas com DI, bem como suas estratégias de enfrentamento e o apoio social recebido.

## OBJETIVOS

### Objetivo Geral

O presente estudo teve como objetivo caracterizar famílias de adolescentes com SD quanto aos níveis de estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social de acordo com o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner.

### Objetivos Específicos

- Verificar o índice de estresse em pais e mães de adolescentes com síndrome de Down.
- Descrever os estilos de enfrentamento dos genitores de adolescentes com síndrome de Down.
- Identificar a rede de suporte social familiar e não-familiar percebida pelos genitores e a satisfação com a mesma.
- Realizar comparações entre pais e mães no que se refere às dimensões de estresse, estratégias de enfrentamento e da satisfação dos genitores com a rede social de apoio.
- Descrever as habilidades de vida diária desenvolvidas pelas adolescentes.
- Descrever sentimentos e reações dos genitores e dos irmãos em relação às adolescentes, tanto atualmente quanto na época do diagnóstico.
- Descrever a visão das adolescentes em relação às suas preferências, dificuldades, amizade, namoro, trabalho e expectativas quanto ao futuro.

## METODOLOGIA

Este capítulo descreve o referencial teórico adotado: o modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1997, 1999) e o método utilizado. A primeira seção trata dos componentes do Modelo Bioecológico, também denominado modelo PPCT(Processo, Pessoa, Contexto e Tempo), e a segunda seção descreve os participantes e os procedimentos empregados para a coleta e a análise dos dados.

### **A Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner como Referencial para a Pesquisa com Famílias**

Historicamente, foi a partir da década de 1970, com os trabalhos de Bronfenbrenner, a implementação de pesquisas empíricas buscando a compreensão do indivíduo no contexto da família de fato começou a surgir (Dessen & Silva Neto, 2000). Urie Bronfenbrenner (1999) desenvolveu a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, que pressupõe o desenvolvimento ocorrido por meio de processos mais complexos de interações recíprocas e ativas, desenvolvendo o organismo humano biopsicológico e as pessoas, objetos e símbolos no meio ambiente imediato. O desenvolvimento, então, é compreendido como um fenômeno complexo que se dá através da interação de quatro núcleos principais: os processos proximais que são entendidos como interações que promovem o desenvolvimento de ambos os participantes da interação, podendo ter efeitos positivos ou negativos; as características pessoais, a pessoa é entendida como produtora e produto do desenvolvimento, que apresenta características atuantes; o contexto e o tempo. Este modelo ficou conhecido como PPCT .

O processo, segundo Bronfenbrenner (1999), torna-se progressivamente mais complexo, ocorrendo interações recíprocas entre a pessoa e o seu ambiente imediato. Segundo Bronfenbrenner e Morris (1998), “o poder de tais processos para influenciar o desenvolvimento varia substancialmente como uma função das características da Pessoa em desenvolvimento, dos Contextos imediatos e remotos e de períodos de Tempo em que os processos proximais ocorrem” (p. 994). A ênfase no processo se estabelece mais acentuadamente quando há referência ao potencial genético associado ao potencial ambiental. A natureza bidirecional é expressa no processo proximal descrevendo formas peculiares de interação entre a pessoa e o seu ambiente físico, psicológico ou social. Bronfenbrenner (Polônia et al, 2005) dá ênfase à pessoa como um

dos elementos constituintes do seu modelo, ressaltando suas características biopsicológicas e aquelas construídas na sua interação com o ambiente. Nessa perspectiva, é importante ressaltar as características das participantes deste estudo, as quais já foram descritas em capítulos anteriores, e são suficientes para se compreender as peculiaridades da interação entre elas e seus ambientes de desenvolvimento.

O contexto, para o autor, deve ser analisado em quatro níveis: o microsistema, onde a criança vive e interage com seu meio imediato, sendo esse o espaço em que operam os processos proximais. O microsistema investigado no presente estudo foi a família, na qual ocorrem relações diretas entre seus membros, especificamente entre os genitores e a adolescente com SD. O outro nível é o mesossistema, o qual é entendido como sendo as inter-relações entre microsistemas, como por exemplo: a relação entre a família e o centro especializado ou entre a família e a escola. O terceiro nível é o exossistema, que diz respeito às influências de microsistemas dos quais a pessoa em desenvolvimento não participa, mas sofre influência, como por exemplo: família e local de trabalho dos pais. E, finalmente, o macrosistema, que se referem aos modelos institucionais de cultura, tais como: economia, leis, políticas públicas, religião e costumes, os quais estabelecem padrões de relação e comportamentos que influenciam o micro, o meso e o exossistema. Investigar a complexidade de relações existentes entre esses níveis é um desafio ao pesquisador.

Pereira-Silva e Dessen (2001) ressaltam que o ambiente da criança, ao nascer, é muito restrito e se limita apenas à sua casa e é dependente de alguma pessoa que possa mediar uma interatividade entre elas. Gradualmente, a criança começa a estabelecer relações com outros ambientes, ampliando o seu contato com as pessoas. Portanto, o ambiente de casa muda em função das novas exigências requeridas pela criança. Ao mesmo tempo, novos ambientes passam a surgir como possíveis propiciadores de seu desenvolvimento, como por exemplo: a creche, a escola, o parque, a vizinhança, dentre outros. No caso de adolescentes com SD, o ambiente do centro especializado é um contexto de desenvolvimento de extrema importância.

De acordo com o modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1996, 1999), os processos que operam em diferentes ambientes não são independentes uns dos outros e o desenvolvimento da criança é influenciado pelos fatos que acontecem em determinados ambientes, tanto nos quais ela passa o seu tempo (microsistema), como em ambientes nos quais seus pais interagem, como por exemplo: o ambiente de trabalho, onde ela possui acesso limitado e raramente estando presente

(exossistema). Neste último caso, o efeito sobre o modo de vida das famílias e sobre o desenvolvimento infantil é indireto. Outros locais, além do trabalho dos pais, podem constituir uma fonte de influência, tais como o círculo de amigos da família e a rede social de apoio, a qual será abordada na presente pesquisa.

Além disso, existe outro elemento na teoria bioecológica que é o cronossistema, esse abrange as mudanças relacionadas ao tempo no indivíduo e no ambiente em que vive. Essas mudanças na vida individual e familiar são divididas em: microtempo (episódios de processo proximal); mesotempo (periodicidade dos episódios de processo proximal) e macrotempo (transgeracionalidade e mudanças na sociedade).

Percebe-se que a teoria Bioecológica permite a compreensão do desenvolvimento humano como um processo que ocorre ao longo de toda a vida. Essa teoria oferece ao pesquisador uma visão ampla das situações, das pessoas e suas inter-relações nos diversos contextos, sendo, portanto, um referencial teórico aconselhável quando se pretende uma compreensão da complexidade do fenômeno família.

## **Método**

Esta seção descreve o método utilizado no presente estudo. Primeiramente, expõem-se a caracterização das adolescentes e de suas famílias, as características do contexto familiar e, por fim, são descritos os instrumentos e procedimentos para coleta e análise de dados.

### **Participantes**

Participaram do estudo quatro famílias compostas de pais, mães e um filho com SD. Os participantes focais (com síndrome de Down) eram do sexo feminino, com idades que variaram de 14 anos a 20 anos, com média de 18 anos. Destaca-se que o conceito de adolescência adotado corresponde ao de Palácios e Oliva (2009), que entendem a adolescência como uma etapa de transição da infância para a vida adulta que se estende dos 12 ou 13 anos até aproximadamente 20 anos. Com relação à escolaridade, uma adolescente não completou o ensino fundamental, outra completou o ensino fundamental e duas não freqüentaram o ensino regular. As participantes focais, adolescentes com SD, serão identificadas com a letra A acrescida de um número. A Tabela 1 apresenta os dados da idade e escolaridade de cada uma das adolescentes.

Tabela 1

## Dados sobre Idade e Escolaridade das Adolescentes

Adolescentes	Idade (em anos)	Escolaridade
A1	14	Ensino fundamental incompleto
A2	20	Ensino fundamental completo
A3	20	Não frequentou ensino regular
A4	18	Não frequentou ensino regular

Em relação às famílias, as mães tinham 49 anos, 67 anos, 61 anos e 59 anos, com média de 59 anos. Quanto à escolaridade, as mães possuíam ensino médio completo (n=1), graduação completa (n=1) e ensino fundamental completo (n=2). Duas mães não trabalhavam fora de casa e duas eram aposentadas. No que se referem aos pais, estes tinham 56 anos, 73 anos, 78 anos e 67 anos, com média de 68,5 anos. No tocante à escolaridade, os pais possuíam ensino médio completo (n=1), graduação completa (n=1), ensino fundamental completo (n=1) e um pai não tinha escolaridade. Três pais eram aposentados e um deles realizava serviços técnicos. Em relação à renda familiar, essa variou de R\$ 1200,00 a R\$ 10000,00, com média de R\$ 3600,00. Esses dados podem ser observados na Tabela 2, por família. As famílias serão identificadas com a letra F, sendo o número correspondente ao da adolescente participante.

Tabela 2

Caracterização das Famílias, Segundo a Idade, Ocupação e Escolaridade dos Genitores e Renda Familiar

Famílias	Idade da mãe	Escolaridade da mãe	Ocupação da mãe	Idade do pai	Escolaridade do pai	Ocupação do pai	Renda familiar
F1	49	Ensino Médio completo	Não trabalha fora	56	Ensino Médio completo	Serviços técnicos	R\$2000,00
F2	67	Graduação completa	Aposentada	73	Graduação completa	Aposentado	R\$10000,00
F3	61	Ensino Fundamental completo	Aposentada	78	Sem escolaridade	Aposentado	R\$1200,00
F4	59	Ensino Fundamental completo	Não trabalha fora	67	Ensino Fundamental completo	Aposentado	R\$1200,00

### Instrumentos

1- Questionário de Caracterização do Sistema Familiar: Trata-se de um questionário que investiga os dados demográficos dos genitores, dados de caracterização do sistema familiar e dados sobre o adolescente com deficiência intelectual (parte realizada em forma de entrevista, composta por 13 questões que deverão ser gravadas em áudio). O instrumento será aplicado individualmente apenas na mãe. Esse instrumento tem sido utilizado em pesquisas desenvolvidas pelo Laboratório de Desenvolvimento Familiar da Universidade de Brasília (Dessen, 1999).

2- ISSL- Lipp: Trata-se de um inventário que visa identificar a presença de sintomas de estresse, os tipos de sintomas (somáticos ou psicológicos) e a fase em que se apresentam. No total, o ISSL inclui 37 itens de natureza somática 19 de natureza psicológica, sendo que os sintomas muitas vezes se repetem, diferindo somente em sua intensidade e seriedade (Lipp, 2000). O instrumento foi aplicado nos pais e nas mães separadamente.

3- Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus (Savoia, Santana & Mejias, 1996): Esse instrumento é composto por 66 itens que descrevem pensamentos e ações que as pessoas podem utilizar para lidar com demandas internas ou externas de um determinado evento estressante. A partir do padrão de respostas dado pelo sujeito, é possível compreender quais os tipos de estratégias de enfrentamento empregadas por ele. A versão adaptada por Savoia

et al. (1996) é do original de Folkman e Lazarus (1985). Tanto o pai quanto a mãe responderam as questões separadamente.

4- *Checklist* das Atividades de Vida Diária: Trata-se de uma lista para assinalar criada pela própria autora com o objetivo de identificar dificuldades e potencialidades dos filhos com síndrome de Down, com 25 itens abrangendo cuidados pessoais, alimentação, tarefas domésticas, transporte/locomoção e outros. Apenas a mãe respondeu a esse instrumento.

5- Escala de Recursos da Família: Trata-se de uma escala constituída de 29 itens, que medem a adequação de recursos que têm sido identificados como principais componentes do suporte intra e extrafamiliar. Nessa escala, o genitor é solicitado a indicar o quão cada um dos recursos estão adequados para atender as necessidades da família desde o início até o fim de um mês. A classificação é indicada numa escala do tipo Likert variando de um a cinco pontos (nunca adequado, raramente adequado, algumas vezes adequado, geralmente adequado, sempre adequado). Para os itens que não se aplicam à família, indica-se a resposta não se aplica (NA). O instrumento foi traduzido por Nunes (2006) do original de Leet e Dunst (1994). Os genitores responderam a essa escala separadamente.

6- Escala de Apoio da Família: Trata-se de um instrumento traduzido por Nunes (2006) do original de Dunst et al. (1994). A escala é composta por 18 itens, com medidas de autorrelato designadas a avaliar em que grau os recursos potenciais de apoio têm sido suportivos às famílias, em termos de cuidado e educação dos filhos. Tais recursos referem-se a indivíduos (marido/esposa, pais, amigos, profissionais) e grupos (igreja, escola). Essa escala também foi respondida separadamente pelos genitores. O genitor é solicitado a indicar o quão colaborador cada indivíduo ou grupo tem sido para ele em termos de educação e cuidado com a filha nos últimos 6 meses. A classificação é indicada numa escala do tipo Likert variando de um a cinco pontos (nunca colabora, algumas vezes colabora, geralmente colabora, colabora muito, colabora extremamente). Se alguma das fontes de apoio indicadas não estiver disponível para a família durante o período referido, a resposta deve ser não disponível (ND).

7- **Entrevista semi estruturada: Trata-se de um roteiro de 8 questões abertas direcionadas às adolescentes focais questionando suas preferências, dificuldades, amizade, namoro, trabalho e expectativas quanto ao futuro.**

### **Procedimentos para Coleta de Dados**

Inicialmente, a pesquisadora entrou em contato com quatro instituições públicas e privadas de Juiz de Fora que atendem as pessoas com deficiência, expondo seu interesse em realizar a pesquisa e os critérios de participação (pais e mães casados ou morando juntos, tendo, pelo menos, um filho com SD com idade entre 13 e 20 anos). Em duas dessas instituições, não havia genitores que atendiam aos critérios. Em outra instituição, uma família atendia aos critérios, mas o pai não concordou em participar. Na quarta instituição, quatro famílias atendiam aos critérios, mas apenas duas aceitaram participar, sendo que uma família relatou falta de tempo para participar do estudo e outra não descreveu os motivos da não aceitação em colaborar. Diante da escassez de participantes, uma instituição na cidade de Caxambu (MG) foi contatada. Três famílias atendiam aos critérios para inclusão na pesquisa, sendo que uma delas não aceitou participar pelo fato da mãe trabalhar em outra cidade e não ter disponibilidade de tempo. Assim, foram selecionadas quatro famílias que atendiam aos critérios estabelecidos, isto é, compostas por pai, mãe e filhos, tendo um deles o diagnóstico de síndrome de Down (SD); e concordaram em participar. Duas famílias da cidade de Juiz de Fora (F1 e F2) e duas da cidade de Caxambu (F3 e F4). Quatro famílias foram participantes desse estudo.

A instituição localizada na cidade de Caxambu (MG) é uma Organização Não Governamental, que oferece atendimento pedagógico e clínico para pessoas com os seguintes tipos de deficiência: física, auditiva, intelectual e múltipla. A outra instituição é privada, localizada na cidade de Juiz de Fora (MG), sem fins lucrativos, criada para apoiar técnica e financeiramente, os programas que promovem a integração e assistência integral do indivíduo com deficiência e a formação de recursos humanos. Essa instituição conta com atendimentos de fonoaudiologia, psicologia, fisioterapia, psicopedagogia e informática na educação especial, voltados para pessoas com o diagnóstico de deficiência intelectual, síndrome de Down, paralisia cerebral e transtorno invasivo do desenvolvimento.

Destaca-se que o contato com as famílias só foi realizado após a aprovação pelo Comitê de Ética. A pesquisadora realizou um contato telefônico com as famílias que atenderam aos critérios para a participação no estudo conforme descrito no item "participantes", expondo os objetivos da pesquisa e solicitando colaboração e participação na mesma. Em seguida, a

pesquisadora agendou um encontro com as famílias que aceitaram participar para a realização da coleta de dados, a qual ocorreu nas residências das mesmas.

Na primeira visita à residência da família, a mãe e o pai assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foram administrados os seguintes instrumentos: ISSL, Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus, Escala de Recursos da Família e Escala de Apoio da Família ao pai e à mãe, separadamente. A aplicação dos instrumentos em cada genitor durou cerca de uma hora. Na segunda visita, apenas a mãe respondeu ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e o *Checklist* de Atividades de Vida Diária. Nesse encontro, também foi realizada a entrevista com a adolescente e com a mãe, sendo que as perguntas referentes aos sentimentos e reações dos pais foram respondidas por eles separadamente. Esse último encontro durou cerca de uma hora.

### **Análise de Dados**

#### **Entrevistas**

As entrevistas foram transcritas na íntegra, seguindo a sequência do roteiro preestabelecido, com o objetivo de identificar os aspectos relevantes em cada questão. Posteriormente as entrevistas foram analisadas através da análise de conteúdo proposta por Bardin (1997) seguindo os passos destacados: separação das entrevistas transcritas em grupos (Entrevistas com genitores e entrevistas com adolescentes); identificação dos temas no texto; identificação dos temas relacionados entre si seguindo os critérios de exclusão mútua, homogeneidade e pertinência, e, finalmente, a análise de categorias feita por um juiz. O Anexo G apresenta o sistema de categorias de análise do relato verbal, com suas respectivas definições.

#### **Teste ISSL**

Para análise dos resultados do teste ISSL de Lipp, seguiram-se as instruções contidas no Manual do teste.

#### **Inventário de Estratégias de Enfrentamento**

Para análise dos resultados realizou-se o cálculo da média de cada estratégia para cada genitor. De acordo com esse instrumento, quanto maior a média, maior a frequência de uso daquela estratégia. Os itens estão divididos de acordo com as estratégias de enfrentamento utilizadas. Assim, a estratégia de confronto corresponde aos itens 6,7, 17, 28, 34, 46, afastamento abrange os itens 12, 13, 15, 21, 41, 44, autocontrole corresponde aos itens 10, 14, 35, 43, 54, 62 e 63, suporte social são os itens 8, 18, 22, 31, 42, 45, aceitação de responsabilidade corresponde aos itens 9, 25, 29, 51, a estratégia de fuga-esquiva está compreendida nos itens 11, 16, 33, 40, 47, 50, 58, 59, resolução de problemas abrange os itens 1, 26, 39, 48, 49 , 52 e reavaliação positiva corresponde aos itens 20, 23, 30, 36, 38, 56, 60.

### **Escala de Recursos da Família**

Para análise dos dados, calcula-se o escore total da escala somando-se os pontos de acordo com uma escala do tipo Likert (*nunca adequado=1, raramente adequado=2, algumas vezes adequado=3, geralmente adequado=4, sempre adequado=5*). As pontuações mais altas indicam maior nível de recursos da família.

### **Escala de Apoio da Família**

Para análise dos dados dessa escala, procedeu-se ao cálculo do escore total somando-se os pontos de acordo com uma escala do tipo Likert (*nunca colabora= 1, algumas vezes colabora=2, geralmente colabora= 3, colabora muito= 4, colabora extremamente= 5*). As pontuações mais altas indicam maior nível de apoio da família.

## RESULTADOS

Nesta seção, é apresentado os resultados contidos nos questionários, além dos demais instrumentos, tais como inventário, entrevistas e teste. Inicialmente, são apresentados os resultados da entrevista com os genitores, especificamente a respeito das reações e sentimentos no momento do diagnóstico da filha. Posteriormente, são descritas as características das famílias e, em seguida, os resultados que abrangem os genitores, tais como índices de estresse, as estratégias de enfrentamento mais frequentemente utilizadas e a satisfação com o apoio social recebido pelos genitores. Finalmente, são demonstrados os resultados referentes às habilidades das participantes focais em atividades de vida diária, bem como a análise da entrevista realizada com as mesmas.

Em relação ao que os genitores relataram sobre o momento do diagnóstico, todas as mães afirmaram que tiveram a confirmação do diagnóstico de SD da filha logo após o nascimento. As reações diante da confirmação do diagnóstico foram: Choro (mãe - F2), Ausência de Reação (pai - F1 e F4; mãe - F1) e Aceitação (pai - F2; mãe - F3 e F4). Apenas um pai (F3) não relatou explicitamente sua reação diante do diagnóstico de SD.

A respeito dos sentimentos vivenciados diante do diagnóstico, a maioria dos genitores (n=6; pai - F1, F3, F4; mãe - F1, F2, F3) relatou Tristeza, seguidos por Nervosismo (n=1; mãe - F4) e Felicidade (n=1; pai - F2). Quanto aos sentimentos atuais dos genitores em relação à filha com SD, foram relatados os seguintes: Insegurança (mãe - F3, F2), Carinho (mãe - F4; pai - F4) e Felicidade (pai - F2, F1). Dois genitores (mãe - F1; pai - F3) não relataram o que sentem atualmente. Em relação à reação dos irmãos diante do diagnóstico, em duas famílias (F1 e F3) os irmãos não manifestaram nenhum comportamento e nas outras duas famílias (F2 e F4) os irmãos aceitaram o diagnóstico, segundo relatos das mães. Os sentimentos atuais relatados em relação à irmã com SD foram amor (F1, F2 e F3) e atenção (F4). Diante da confirmação do diagnóstico, todas as mães relataram ter procurado ajuda profissional, sendo que em F1, F3 e F4 a mãe tomou a iniciativa de procurar tal ajuda sozinha e em F2, a iniciativa foi do casal.

Quanto ao conhecimento sobre a SD, três mães (F1, F3 e F4) expressaram relatos de conhecimento genérico a respeito da síndrome de Down e apenas uma mãe (F2) relatou ter conhecimento científico.



Em relação à frequência às atividades sociais, identifica-se variedade nos relatos. De modo geral, as famílias não realizam grupos de estudo e de assistência à comunidade (F2, F3 e F4) e apenas F1 frequenta esse tipo de atividade uma vez por semana. As missas/cultos também não são atividades realizadas com grande frequência, F1 e F3 frequentam uma vez por semana e F2 e F4 menos de uma vez por mês. Quanto às festas religiosas, F4 nunca frequenta, F1 e F2 frequentam menos de uma vez por mês e F3 uma vez por semana. Em relação às visitas familiares/amigos, F4 nunca realiza e F1, F2 e F3 realizam menos de uma vez por mês. As comemorações são mais frequentes para F1, F2 e F3. Quanto aos encontros em locais públicos/alimentação, houve diversidade quanto à frequência a tais eventos. Em relação às festas típicas, F4 nunca frequenta e F1, F2 e F3 as frequentam menos de uma vez por mês. A frequência ao cinema e teatro não é alta, F1 e F4 nunca vão a estes ambientes, F2 e F3 frequentam menos de uma vez por mês e de uma a três vezes ao mês, respectivamente. Os centros culturais não são visitados por F3 e F4, sendo que F1 e F2 visitam menos de uma vez ao mês e de uma a três vezes ao mês, respectivamente. No geral, F4 é a família que relatou menor frequência aos eventos sociais, participando apenas de missas/cultos menos de uma vez por mês. A Tabela 4 apresenta essas atividades e suas frequências por família.



Quanto às tarefas relacionadas às filhas, todas as mães eram as principais responsáveis por: supervisionar o banho, a alimentação e levar a filha para a escola. Essa última atividade, em duas famílias, era compartilhada com o pai (F2 e F3). Colocar a filha para dormir era realizado pela mãe (F2, F3 e F4) e pelo pai (F1). No que tange à atividade de contar histórias, a mãe (F2), o pai (F4) e a tia (F3) a realizavam com frequência. Em F1 tal atividade não é realizada. Verifica-se que as mães eram as responsáveis pela maioria das atividades desenvolvidas, conforme a Tabela 5.

Tabela 5

Responsáveis por Acompanhar/Supervisionar as Tarefas Desenvolvidas com a Filha, Segundo cada Família

Tarefas com a filha	F1				F2				F3				F4			
	Mãe	Pai	Irmão	Tia												
Alimentação/ banho	X	-	-	-	X	-	-	-	X	-	-	-	X	-	-	-
Levar à escola	X	-	-	-	X	X	-	-	X	X	-	-	X	-	-	-
Ler/ contar histórias	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-	X	-	X	-	-
Levar às atividades de lazer	X	-	-	-	X	X	X		X	-	-	-	X	-	-	-
Colocar para dormir	-	X	-	-	X	-	-	-	X	-	-	-	X	-	-	-

A rede social não familiar era composta por amigos (F1), amigos e empregada (F2), amigos e vizinhos (F3) e vizinho (F4). A rede institucional consistia em escola e centro especializado (F1) e apenas centro especializado (F2, F3, F4). A rede profissional era composta por médico, professor, fonoaudiólogo, psicólogo e psicopedagogo (F1), médico e fonoaudiólogo (F2), médico, professor e cuidador (F3), médico e professor (F4). A Tabela 6 apresenta o detalhamento da composição da rede social das famílias.



Em relação às estratégias de enfrentamento utilizadas, no geral, a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelas mães e pelos pais parece ser *fuga-esquiva* ( $X= 3,5$  – mães;  $X= 0,54$  - pais), enquanto a menos utilizada pelas mães, aparentemente, é *aceitação da responsabilidade* ( $X= 0,75$ ) e pelos pais é *confronto* ( $X= 0,54$ ). A Figura 1 mostra as médias dos tipos de estratégias utilizados pelos pais e mães das adolescentes.

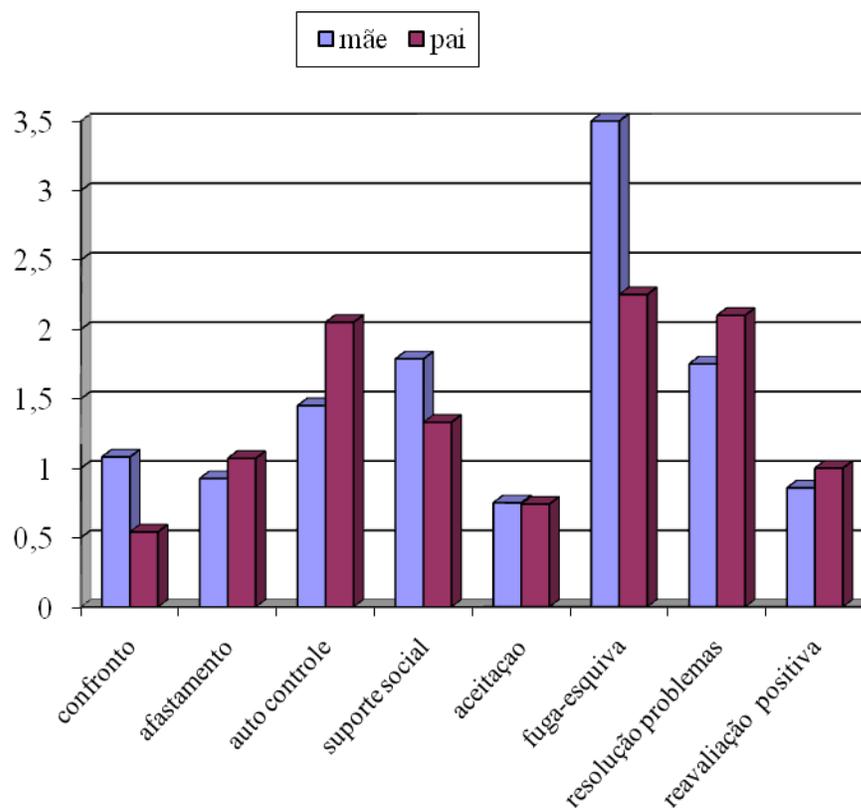


Figura 1: Médias das estratégias de enfrentamento utilizadas por pais e mães.

Especificamente, os resultados indicam que a mãe na família 1 tende a utilizar a estratégia *fuga-esquiva* em maior quantidade, enquanto o pai parece utilizar mais a estratégia de *autocontrole*. As estratégias menos utilizadas por essa mãe são *afastamento* e *reavaliação positiva*, e o pai utiliza a estratégia *confronto* em menor quantidade. Na família 2, a mãe utiliza mais a estratégia *suporte social* e o pai utiliza mais a *resolução de problemas* e *autocontrole*, já as estratégias menos utilizadas são *aceitação da responsabilidade* (mãe) e *confronto* (pai). A mãe e o pai na família 3 fazem uso da estratégia *fuga-esquiva* em maior quantidade. Essa mãe utiliza o *suporte social* e

*reavaliação positiva* em menor quantidade, enquanto o pai utiliza menos a *reavaliação positiva*. A mãe na família 4 utiliza mais a estratégia *fuga-esquiva*, enquanto o pai utiliza mais a *resolução de problemas*. As estratégias menos utilizadas por ambos são *aceitação da responsabilidade*. A Tabela 8 mostra esses resultados.

Tabela 8

Médias das Estratégias de Enfrentamento Utilizadas pelos Genitores, Segundo cada Família

Estratégias	Mãe				Pai			
	F1	F2	F3	F4	F1	F2	F3	F4
Confronto	1,83	0,83	0,83	0,83	0,5	0,16	0,66	0,83
Afastamento	1	0,57	0,85	1,28	1,28	1,14	1	0,85
Autocontrole	2	1,8	1,4	1,6	3	3,4	0,8	1
Suporte social	1,83	2,16	0,66	2,5	1	1,5	1,5	1,33
Aceitação de responsabilidade	1,28	0,42	0,85	0,57	1	0,71	0,85	0,42
Fuga- esquiva	6	1	4	3	1	2,5	4	1,5
Resolução de problemas	1,75	1	2	2,25	1,75	3,75	1,25	1,75
Reavaliação positiva	1	0,55	0,66	1,22	1	2,11	0,22	0,66

Para verificar a adequação do apoio social recebido pelos genitores, foram utilizadas a Escala de Recursos da Família e a Escala de Apoio da Família. Considerando a quantidade de participantes e o fato das escalas não possuírem padronização para a população brasileira, esses resultados devem ser analisados com cautela. Quanto maior é a pontuação, mais adequados são os recursos disponíveis à família. Já a segunda escala refere-se ao apoio recebido pela família. De forma geral, F2 considera os recursos disponíveis mais adequados para atender as necessidades da família, enquanto F1 considera os recursos menos adequados. Os resultados estão detalhados na Tabela 9.

Tabela 9

## Escore do Nível de Adequação dos Recursos das Famílias

Genitores	F1	F2	F3	F4
Mãe	72	137	97	84
Pai	108	126	122	102

Especificamente, na família F1 o pai não considera adequado apenas a *assistência pública* e as *férias/viagem de férias*. Já a mãe não considera adequados os itens relacionados a *dinheiro* e aqueles relativos ao *tempo gasto com a família e consigo mesma*. Quanto aos recursos considerados adequados, ambos os genitores identificaram os itens relacionados à *moradia* e à *alimentação*. Aparentemente, o pai, nessa família, considera os recursos disponíveis mais adequados do que a mãe. Quanto à família F2, comparando-a com as demais, é a família mais satisfeita com os recursos. Mãe e pai consideram a maioria dos recursos sempre adequados para atender às necessidades da família. Nenhum dos recursos foi considerado nunca adequado ou raramente adequado por nenhum dos genitores. A família F3 considera os recursos sempre adequados ou geralmente adequados. Os recursos considerados menos adequados pela mãe foram apenas *dinheiro para ser guardado* (nunca adequado) e *férias/ viagem de férias* (raramente adequados). Já o pai, de modo geral, considerou os recursos adequados. Os genitores da família F4 percebem muitos recursos como geralmente adequados. A mãe, porém, considerou os itens relacionados ao *tempo* nunca adequados ou raramente adequados, enquanto o pai considerou nunca adequado apenas *dinheiro para ser guardado*.

Quanto ao apoio recebido de terceiros para colaborar nos cuidados e na educação das filhas, aparentemente, a família F4 percebe o apoio recebido como mais colaborador, enquanto a família F2 o percebe como menos colaborador. Esses resultados podem ser observados na Figura 2.

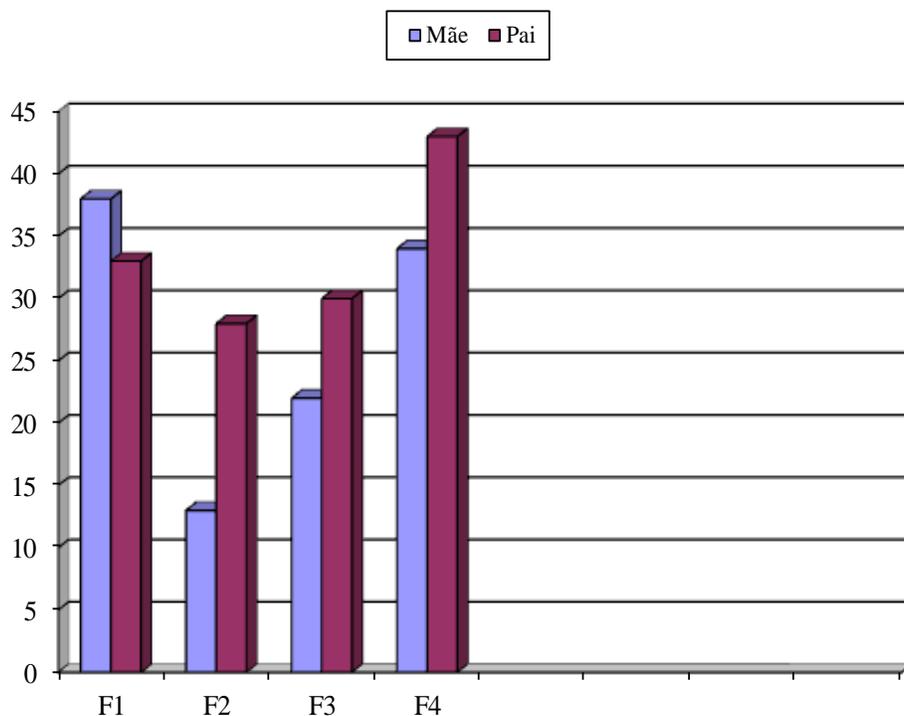


Figura 2: Escore relativo ao nível de apoio recebido pela família.

Especificamente, pode ser observado que para o pai na família F1 o apoio relativo à família (1, 2) e aos amigos (6,7, 10) não está disponível, enquanto o apoio de profissionais (14, 16, 17) é considerado mais colaborativo. Para a mãe nessa família, os recursos profissionais também são considerados mais colaborativos (14, 16, 17, 18), já os familiares do marido (2, 5, 7) *nunca colaboram*. Já na família F2, ambos os genitores consideram o cônjuge e os filhos mais colaborativos. Os seguintes itens foram considerados *não disponíveis*: *os pais de ambos os genitores* (já falecidos), *outros pais*, *colegas de trabalho*, *grupos de pais*, *grupos sociais ou clubes*, *membros/ministros da igreja*, *agências de profissionais (saúde pública, serviços sociais, saúde mental)*. Na família F3, os genitores consideram os filhos os mais colaborativos (*colaboram extremamente*). *Membros/ministros da igreja e parentes mais próximos do marido ou companheiro* foram apontados como menos colaborativos (*nunca colaboram*), segundo relatos da mãe. Para o pai nessa família, os *amigos*, *outros pais*, *colegas de trabalho*, *grupos de pais*, *grupos sociais ou clubes*, *membros/ ministros da igreja*, *médicos da família ou dos filhos* foram considerados como

menos colaborativos (*nunca colaboram*). Para F4 as respostas foram semelhantes às da família F3, isto é, *o cônjuge e os recursos profissionais* (14, 15, 16,17) foram considerados mais colaborativos, tanto pela mãe como pelo pai, e menos colaborativos foram *os amigos* (6, 7) e *outros pais* (9).

No que se refere às habilidades das adolescentes, houve uma variedade nos resultados. As atividades que todas realizavam de maneira independente foram as seguintes: retirar a roupa, lavar as mãos e lavar o rosto. Os resultados indicam que as participantes A1 e A3 realizavam mais atividades de forma independente, enquanto A2 e A4 eram mais dependentes. A Tabela 10 apresenta o nível de capacidade de realização de algumas atividades que as adolescentes desempenhavam na época da coleta de dados.

Tabela 10  
Nível de Capacidade de Realização das Atividades de Vida Diária das Participantes Focais

Habilidades	A1			A2			A3			A4		
	I	C.A.	T.D.	I.	C.A.	T.D.	I.	C.A.	T.D.	I.	C.A.	T.D.
Veste a maioria das roupas	-	X	-	-	X	-	X	-	-	-	X	-
Retira a roupa	X	-	-	X	-	-	X	-	-	X	-	-
Amarra o sapato	X	-	-	X	-	-	-	X	-	-	-	X
Fecha zíper/botões	X	-	-	X	-	-	X	-	-	-	X	-
Toma banho	-	X	-	-	X	-	X	-	-	-	X	-
Escova os dentes	-	X	-	-	X	-	X	-	-	X	-	-
Usa o banheiro	X	-	-	-	X	-	X	-	-	-	X	-
Lava as mãos	X	-	-	X	-	-	X	-	-	X	-	-
Lava o rosto	X	-	-	X	-	-	X	-	-	X	-	-
Utiliza talheres	X	-	-	X	-	-	X	-	-	-	X	-
Serve os alimentos		X		-	-	X	X	-	-	X	-	-
Prepara refeições	-	-	X	-	-	X	-	-	X	-	-	X
Guarda seus objetos	X	-	-	-	X	-	X	-	-	-	X	-
Arruma sua cama	-	X	-	-	X	-	X	-	-	-	X	-
Dobra sua roupa	-	X	-	X	-	-	X	-	-	X	-	-
Vai a lugares distantes	-	-	X	-	-	X	-	-	X	-	-	X
Vai da casa até lugares rotineiros	-	X	-	-	-	X	-	X	-	X	-	-
Anda pela vizinhança	-	X	-	-	-	X	X	-	-	-	-	X
Atravessa a rua	-	X	-	-	-	X	X	-	-	-	-	X
Utiliza transporte público	-	X	-	-	-	X	-	X	-	-	-	X
Faz pequenas compras	-	X	-	-	X	-	-	X	-	-	-	X
Utiliza dinheiro	-	-	X	-	X	-	-	-	X	-	-	X
Utiliza telefone	-	X	-	-	X	-	-	X	-	-	-	X
Toma remédio	-	-	X	-	-	X	-	-	X	-	-	X
Escolhe suas próprias roupas	-	X	-	-	X	-	X	-	-	X	-	-

I= independente; CA= com ajuda; TD= totalmente dependente

Quanto aos relatos das participantes focais, as adolescentes relataram que gostavam de: assistir à TV (A1), pintar (A2), realizar atividades domésticas, tais como lavar roupas e varrer a casa (A3) e ouvir música (A4). Duas adolescentes relataram gostar da escola (A1 e A3) e outra disse não gostar (A4). A2 afirmou que parou de estudar. A respeito da escola, especialmente sobre o que faziam de melhor na escola, os relatos foram: bagunça (A1), atividades escolares (A3) e artesanato (A4). Sobre *o que consideravam mais difícil na escola?* As respostas se referiram a uma disciplina específica (A1), tal como Português; A4 considerava difícil a atividade de ‘cozinhar’ e as demais respostas não foram explícitas, isto é, não responderam à questão propriamente (A3). A2 não respondeu a essa questão, uma vez que não frequenta a escola. Todas as adolescentes deste estudo não estavam inseridas no mercado de trabalho remunerado. Porém uma delas, A2, afirmou que estava trabalhando e que pintava revistas, o que não foi comprovado pela família posteriormente.

Todas relataram que possuíam amigos. Quanto às relações íntimas, apesar de todas as adolescentes afirmarem que possuíam um namorado, segundo os relatos das mães, a filha não tem relacionamentos íntimos. Esse assunto foi o que mais provocou contradições entre os relatos da mãe e das adolescentes. Constatou-se que o namorado a que referiam estava mais no nível da fantasia das adolescentes, pois os relatos foram (Você tem namorado? Com quem você namora?):

“*Com o Jonas do Big Brother, né?*” (A1), “*Tenho. Namorado da novela.*” (A2). “*Eu tenho, mas é o Tiago, é outro, da sala.*” (A3), “*Sim, senhora. Dois. Um é pra mim e o outro é pra Bianca.*” (A4).

Em relação às expectativas quanto ao futuro, constatou-se que as adolescentes apresentam expectativas também fantasiosas, por exemplo, A3 relatou que ficará rica e famosa. Já a adolescente A2 afirmou que será médica e as demais (n=2) não responderam especificamente a questão (A1 e A4).

Resumidamente, em F1 pai e mãe possuíam ensino médio e apenas o pai trabalhava fora. Dentre os participantes, este era o casal mais novo e genitores da adolescente mais nova (14 anos), a única que frequentava a escola regular e uma das que realizava mais atividades de forma independente. A mãe era a principal responsável pelas atividades domésticas, apesar de haver atividades da responsabilidade do pai (cozinhar e comprar comida), e pelas atividades com a filha (colocar para dormir). A mãe estava na fase de

quase-exaustão do estresse e, aparentemente, utiliza mais a estratégia fuga-esquiva e o pai, o autocontrole, enquanto as estratégias menos utilizadas, pela mãe, tenderam a ser afastamento e reavaliação positiva, e a estratégia confronto pelo pai. A mãe possui a menor pontuação quanto ao nível de adequação dos recursos da família.

A família F2 possuía a maior renda e era a única, cujos ambos os genitores possuíam curso superior. A filha realizava mais atividades de forma dependente, frequentou escola regular, mas, atualmente, só frequenta centro especializado. A mãe era responsável pela maioria das atividades domésticas, sendo que era a única família onde havia atividade compartilhada com o pai (comprar comida). Já as atividades realizadas com a filha eram compartilhadas com demais membros familiares. Era a família que, aparentemente, frequentava mais eventos sociais. A mãe encontrava-se na fase de resistência ao estresse e era a única, comparando-a com os demais participantes do presente estudo, que possuía apenas sintomas psicológicos. A mãe apresentou tendência a utilizar mais a estratégia de suporte social e o pai, aparentemente, utilizava mais autocontrole e resolução de problemas. O pai e a mãe possuíam as maiores pontuações no nível de adequação dos recursos da família e as menores pontuações no nível de apoio recebido pela família.

Em F3 os genitores possuíam menor nível de escolaridade (mãe- ensino fundamental completo e pai- sem escolaridade) e a renda mais baixa. A adolescente nunca frequentou escola regular e é a que realizava mais atividades de forma independente, de acordo com os relatos da mãe. Esta por sua vez, era a única responsável pelas atividades domésticas, enquanto as atividades desenvolvidas com a filha eram compartilhadas com o pai e uma tia. A mãe apresentou escores compatíveis com a fase de resistência ao estresse e a estratégia de enfrentamento, aparentemente, mais utilizada por ambos os genitores foi fuga-esquiva. Em F4, os genitores possuíam ensino fundamental e também a renda mais baixa. A adolescente era a mais dependente, dentre as outras participantes deste estudo. A mãe era a principal responsável pelas atividades domésticas e pelas atividades realizadas com a filha, apesar de haver atividades realizadas pelo pai. Era a família que frequentava menos eventos sociais. A mãe encontrava-se na fase mais avançada do estresse, fase de exaustão. O pai apresentou menor pontuação em relação ao nível de adequação dos recursos da família e a maior pontuação quanto ao nível de apoio recebido. As estratégias mais utilizadas pela mãe

foram fuga-esquiva e suporte social, enquanto as mais utilizadas pelo pai foram fuga-esquiva e resolução de problemas.

## DISCUSSÃO

As questões discutidas neste capítulo são referentes à metodologia e aos resultados obtidos neste estudo, salientando a adequação dos instrumentos de coleta de dados aos objetivos do trabalho e a comparação dos dados com aqueles descritos na literatura.

### **Metodologia**

É reconhecida a importância de se estudar a família enquanto unidade de análise, investigando seus vários subsistemas, como mãe-filho, pai-filho, irmão-irmão, mãe-pai-filho, entre outros (Dessen & Pereira-Silva, 2000; Kreppner, 1989). Dessa forma, o presente estudo incluiu como participantes a mãe, o pai e a filha adolescente, o que está de acordo com a teoria sistêmica, a qual defende a análise de vários subsistemas familiares devido à sua complexidade. A ausência da participação de irmãos nesse estudo deve-se, principalmente, pelo fato de os mesmos serem os mais velhos e já não moravam com os genitores. Alguns, inclusive, moravam em outra cidade. Assim, diante das dificuldades encontradas, os mesmos não foram incluídos na pesquisa. Porém, teria sido interessante investigar a percepção que eles possuem sobre a irmã adolescente com SD. Nessa perspectiva, de acordo com a teoria bioecológica de Bronfenbrenner (1999), é importante analisar os diversos sistemas que influenciam o desenvolvimento do indivíduo direta e indiretamente. O presente trabalho, apesar de focalizar o microssistema família, investigou também, indiretamente, o microssistema centro especializado por meio de entrevistas, questionário e escalas.

Em relação à coleta de dados é interessante destacar algumas limitações como a pequena quantidade de participantes, devido aos critérios utilizados para seleção das famílias, isto é, pais e mães casados ou morando juntos e que concordassem em participar. Apesar das dificuldades, a utilização deste critério foi importante, uma vez que os estudos têm focalizado mais a mãe do que o pai como participante de pesquisas (Dessen & Lewis, 1998). Entretanto, ressalta-se a importância de investigações que considerem os diferentes tipos de famílias em suas análises.

Quanto à participação de adolescentes do mesmo sexo (todas do sexo feminino) ressalta-se que este não foi um critério de seleção e pode, também, ser considerada uma limitação deste estudo. Como já foi descrito no capítulo de Método, foram encontradas dificuldades na seleção das famílias, assim, aquelas que aceitaram participar, coincidentemente, tinham o filho com síndrome de Down do sexo feminino. A participação de famílias com filhos do sexo masculino poderia contribuir para análises comparativas no que tange às diferenças entre os gêneros. Sugere-se que estudos futuros incluam em suas amostras um maior número de famílias com filhos de ambos os sexos, apesar de se reconhecer as dificuldades em encontrar famílias que aceitem participar de pesquisas.

A utilização de diversos instrumentos na coleta de dados, tais como entrevistas, escalas, inventários, tiveram o objetivo de investigar as diferentes variáveis desse estudo, mostrando-se adequados. Segundo Dessen e Costa Junior (2006) é fundamental que pesquisas que abordem o desenvolvimento humano utilizem diferentes instrumentos, bem como analisem diferentes contextos em períodos de tempo diversificados.

Para finalizar, é fundamental destacar a relevância social e científica deste estudo, especialmente para a área de deficiência intelectual, cuja escassez de pesquisas sobre famílias com adolescentes é notória (Pereira-Silva & Oliveira, 2011). Do ponto de vista metodológico, a inclusão do pai como participante está em consonância com as perspectivas teóricas propostas. A seguir, é apresentada uma breve discussão dos resultados deste estudo.

## **Resultados**

Ressalta-se, primeiramente, que os resultados descritos são limitados, devido à pequena quantidade de participantes e, aliado a este aspecto, já eram esperadas algumas diferenças entre as famílias, uma vez que estas são de cidades distintas. A quantidade de habitantes por cidade é um exemplo, pois o número de habitantes de Juiz de Fora é 516.000, enquanto o de Caxambu é de 21.000, aproximadamente. Por esses resultados observa-se o quanto a primeira cidade é bem maior que a segunda. Portanto, os recursos disponíveis às famílias residentes em Juiz de Fora provavelmente são maiores do que aqueles disponíveis às famílias de Caxambu. Por exemplo, as adolescentes nas famílias F3 e F4 nunca frequentaram o ensino fundamental e participam somente das atividades do

centro especializado. Por outro lado, as adolescentes A1 e A2 frequentaram o ensino fundamental, participam de sessões de Fonoaudiologia, Psicologia, Psicopedagogia e Terapia Ocupacional. É evidente que os atendimentos são extremamente fundamentais para propiciar melhoria no desenvolvimento dessas participantes. Além disso, os resultados sobre os eventos sociais a que as famílias participam mostram que as famílias F1 e F2, residentes em Juiz de Fora, frequentam mais eventos sociais do que as demais, ressaltando que F4 nunca frequenta cinema/teatro, festas típicas e centros culturais. É importante destacar também que F3 e F4 são as famílias com menor renda, o que dificulta o acesso aos recursos. Há que se considerar, por outro lado, o fato de serem culturas distintas, contextos culturais diversos, o que influencia nas crenças, valores e comportamentos dos genitores diante da filha com síndrome de Down. Esse tema deve ser investigado por estudos futuros, uma vez que o modo como os genitores concebem e vivenciam a deficiência/síndrome de Down tem implicações no desenvolvimento do filho (Bastos & Deslandes, 2009).

Ainda a respeito das atividades sociais frequentadas pelas famílias observa-se que as visitas familiares, os eventos em locais públicos/alimentação, as missas/cultos em geral e as festas típicas foram as mais relatadas. A literatura (Cunningham, 2008) aponta que muitos pais de pessoas com deficiência afirmam que se sentem isolados tanto social quanto emocionalmente. Cunningham (2008) afirma que o isolamento social implica em não conseguir sair e realizar diferentes atividades por causa do filho, enquanto o isolamento emocional está relacionado à sensação dos pais de não ter ninguém com quem compartilhar suas preocupações. Assim, Cunningham afirma que a principal fonte de apoio seria proveniente do cônjuge e de parentes próximos.

No que se refere à dinâmica e funcionamento das famílias, Dessen e Braz (2005) afirmam que no final da década de 60 o papel feminino mudou expressivamente inclusive na família, pois ocorreu um aumento na participação ativa das mulheres no contexto social, político e econômico, bem como pelas relações mais igualitárias entre cônjuges e pais e filhos. Porém, isso acarretou em aumento do trabalho da mulher, pois além de exercer atividades profissionais elas ainda eram responsáveis pelos filhos (Biasoli-Alves, 2000). Wagner, Predebon, Mosmann e Verza (2005) destacam que, apesar de haver um crescimento no número de pais que compartilham com a mulher ou assumem a tarefa de

educar os filhos, os cuidados e a educação dos filhos ainda são tarefas que não costumam ser compartilhadas pelo casal e os resultados do presente estudo corroboram esse dado, incluindo também a família com maior renda, a qual é a única que dispõe do serviço de uma empregada.

Os resultados sobre as habilidades em atividades de vida diária (AVD) das adolescentes foram descritos de acordo com os relatos das mães e mostram que A2 e A4 são mais dependentes na realização de AVD's e A1 e A3 realizam mais atividades de maneira independente. Baseados no modelo bioecológico, tal fato relaciona-se às características da pessoa e do contexto, pois cada uma das adolescentes, apesar de ter a SD, possui características próprias e está inserida em contextos diferentes (cidade e família), os quais influenciam seu desenvolvimento. A interação entre a genética (síndrome de Down, temperamento etc.), desenvolvimento cognitivo, emocional e social de cada participante, interação com microssistemas (escola, centro especializado etc.), além das características da dinâmica e funcionamento de cada família pode contribuir para os resultados no desenvolvimento e, portanto, para o desempenho das AVD's destas adolescentes. Assim, por exemplo, A1 frequentou a escola, centro especializado, vizinhança, entre outros microssistemas. Já A4, como foi observado, frequenta poucos ambientes sociais e sua família possui pouco contato com amigos e parentes. Assim, seu desenvolvimento pode ter sido afetado tanto por suas características pessoais quanto pelo seu contexto familiar.

Glat e Freitas (2002) alertam para o fato de que algumas pessoas com DI possuem poucas oportunidades de interagir livremente com pessoas do sexo oposto, o que limita a possibilidade de se relacionarem afetivamente. Glat e Freitas (2002) ressaltam ainda a crença existente na sociedade de que pessoas com DI são também deficientes emocionais. Luiz e Kubo (2007) concordam com a ideia de que pessoas com DI possuem possibilidades restritas de manterem relacionamentos amorosos, afirmando que, devido a tal restrição, essas pessoas tendem a fantasiar sobre ter um relacionamento amoroso. Esse tipo de fantasia pôde ser observado nas entrevistas com as adolescentes que, quando questionadas sobre relacionamentos afetivos, todas afirmaram possuir namorados, apesar de não possuírem. Seria interessante ter explorado a visão dos genitores sobre os relacionamentos afetivos das filhas, já que as mães afirmaram que as adolescentes não possuíam namorados, mas não foram questionadas sobre o que pensavam a respeito da afetividade da filha, sobre

as expectativas quanto aos relacionamentos afetivos das mesmas e sobre o desenvolvimento da sexualidade.

No que tange ao estresse dos genitores, nenhum pai apresentou sintomas significativos ao contrário do que foi encontrado nas mães. Tais dados assemelham-se aos encontrados na literatura que apontam as mães de pessoas com deficiência como sendo as mais atingidas pelo estresse (Da Silva, 2007; Hastings, Daley & Burns, 2006; Most et al, 2006; Pereira-Silva & Dessen, 2006). A mãe (F4) que se encontra na última fase do estresse é também aquela que possui maior restrição quanto a sua rede social de apoio. Ressalta-se ainda que esta família é a que possui maior número de filhos, menor renda familiar, menor participação social e cuja adolescente é mais dependente em AVD's. Hill e Rose (2009) e Matsukura et al (2007) associaram o baixo nível de estresse em mães de pessoas com DI a um alto nível de suporte social.

Em relação às estratégias de enfrentamento adotadas pelos genitores, tanto os pais quanto as mães parecem utilizar em maior quantidade a estratégia *fuga-esquiva*. Já as estratégias menos utilizadas foram *aceitação de responsabilidade* pelas mães e *confronto* pelos pais. Tais resultados divergem daqueles encontrados por Glidden et al (2006) que apontam como estratégia mais utilizada a *resolução de problemas* e a estratégia menos utilizada *fuga-esquiva*, bem como os resultados encontrados por Barbosa e Oliveira (2008), que também destacam a estratégia *resolução de problemas* como a mais utilizada, apesar de a menos utilizada ser *afastamento*. Os resultados obtidos no presente estudo alertam para o uso de estratégias de enfrentamento mal adaptativas, como *fuga-esquiva*, por exemplo. Pois, como apontam Fiamenghi Jr e Messa (2007) as estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias irão determinar o significado das experiências e de todas as vivências dos familiares. Destaca-se, portanto, a necessidade de programas de educação familiar que podem dar suporte e orientação às famílias, conforme ressaltado por Pereira-Silva e Dessen (2005).

Em relação ao apoio social, todas as famílias relataram que possuem apoio de instituições e de profissionais. Porém, a rede social familiar é bastante restrita, sendo, de um modo geral, composta predominantemente por cônjuge e filhos. Tal resultado é semelhante aos encontrados por Barbosa et al (2009), apontando a família e os amigos como importantes fontes de apoio, bem como com os resultados obtidos por Nunes (2006),

que apontam um maior índice de colaboração por parte do companheiro ou da companheira. Ressalta-se que os resultados constantes no Questionário de Caracterização do Sistema Familiar são coerentes com os resultados obtidos pela Escala de Apoio da Família em relação à família F4, especialmente no que se refere aos amigos. Porém, em relação à família F1 os resultados são contraditórios, uma vez os recursos ligados à família e aos amigos foram considerados pelo pai nessa família como indisponíveis, enquanto para a mãe, ao responder o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar estes recursos foram caracterizados como já constituindo a rede de apoio da família.

Ainda em relação ao apoio social, os resultados obtidos sugerem que quanto maior são os recursos disponíveis relacionados a abrigo, necessidade física, recursos pessoais, saúde, suporte intrafamiliar, cuidados com os filhos, comunicação e crescimento, ou seja, os aspectos avaliados pela Escala de Recursos da Família, menor são os recursos relacionados aos indivíduos e aos grupos, ou seja, os recursos avaliados pela Escala de Apoio da Família. Assim, verifica-se que a mãe na família F1 apresentou menor pontuação na Escala de Recursos da Família e maior pontuação na Escala de Apoio da Família, a mãe e o pai na família F2 apresentaram maior pontuação na Escala de Recursos da Família e menor pontuação na Escala de Apoio da Família e o pai na família F4 apresentou menor pontuação na Escala de Recursos da Família e pontuação mais alta na Escala de Apoio da Família. Esses resultados indicam que as famílias não têm apoios e recursos em nível satisfatório ao mesmo tempo, o que aponta para a necessidade da implementação de programas dirigidos a essas famílias nessa fase do ciclo de vida.

Quanto aos relatos dos genitores, no geral, a reação aparentemente mais manifestada diante da confirmação do diagnóstico foi 'aceitação', enquanto o sentimento mais relatado foi tristeza. Já os sentimentos relatados atualmente foram de insegurança, carinho e felicidade. No estudo de Pereira-Silva (2003) os genitores de crianças pré-escolares também manifestaram 'aceitação' diante da confirmação do diagnóstico e os sentimentos foram de 'revolta', 'sofrimento' e 'choque'. Quanto à reação dos irmãos, os genitores relataram que estes não manifestaram reação ou aceitaram e que, atualmente eles sentem amor e atenção pela irmã. As questões relacionadas aos irmãos foram respondidas pelos genitores. Dessa forma, destaca-se que teria sido mais interessante inserir os irmãos na entrevista, pois, segundo Cuskelly (1999) os irmãos podem encontrar maior dificuldade do

que os pais para enfrentar sentimentos relacionados ao irmão com DI. Contudo, a literatura na área de investigação sobre irmãos de indivíduos com DI ainda é confusa e inconsistente (Cuskelly, 1999). A inserção do irmão, porém, não foi possível devido às dificuldades anteriormente relatadas. Diante da confirmação do diagnóstico todas as famílias relataram ter procurado ajuda, sendo que em três delas a mãe tomou a iniciativa e em apenas uma (F2) pai e mãe procuraram ajuda profissional juntos. Pereira-Silva e Dessen (2002) ressaltam que o momento da confirmação do diagnóstico merece uma atenção especial dos profissionais envolvidos, pois neste momento, os sentimentos se misturam e confundem os genitores, podendo gerar um desequilíbrio no funcionamento da família, com conseqüências futuras para o próprio desenvolvimento da criança com SD.

A maioria dos genitores relatou ter um ‘conhecimento popular’ sobre a SD, assemelhando-se aos resultados obtidos no estudo de Pereira-Silva (2003) e divergindo dos resultados encontrados por Fidler et al (2002), cujos genitores tinham um conhecimento mais profundo sobre a síndrome, quando comparados com outros genitores de crianças que apresentavam outras síndromes genéticas. Diante disso, Pereira-Silva (2003) destaca a importância dos serviços oferecidos que, muitas vezes, proporcionam os mesmos tipos de atendimentos, independentemente da diversidade da população-alvo e das características da síndrome, como é o caso no Brasil.

### **Considerações Finais**

Espera-se ter contribuído para despertar o interesse de pesquisadores para as questões conceituais, teóricas e práticas que envolvem as famílias de adolescentes com SD diante da necessidade de se compreender o papel do adolescente com SD no contexto familiar pois, embora eles se assemelhem aos adolescentes com desenvolvimento típico no que tange às mudanças físicas, esses adolescentes possuem pouca autonomia se comparados com os demais da mesma idade. Assim, percebe-se também a importância do planejamento de programas de intervenção dirigidos às famílias de adolescentes com DI para auxiliar a adaptação dessas famílias nessa fase do curso de vida.

Esperamos, também, ter mostrado a necessidade de mudanças nas concepções e planejamentos de pesquisas de forma a incluir a família toda, e não somente o/a adolescente, como foco principal de análise, inserido em um contexto social específico, em

determinado momento histórico. Finalmente, vale ressaltar que é um desafio para o pesquisador investigar o contexto familiar, especialmente no Brasil, cujas famílias não têm tradição em pesquisa. Entretanto, fica o desafio para futuros pesquisadores que possam interessar-se por este tipo de investigação utilizando abordagem multimetodológica, buscando compreender a complexidade do desenvolvimento humano na área de família com filhos especiais.

## REFERÊNCIAS

- Angélico, A. P. (2004). *Estudo descritivo do repertório de habilidades sociais de adolescentes com síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP.
- Angélico, A. P. & Del Prette, A. (2011). Avaliação do Repertório de Habilidades Sociais de Adolescentes com Síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24, 207-217.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3, 273-294.
- Aranha, M.S.F. (1995). Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, 2, 63-70.
- Bailey, D. B. (2007) Introduction: family adaptation to intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 291-292.
- Barbosa, A.J. G. & Oliveira, L. D. (2008). Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em Pesquisa*, 2, 36-50.
- Barbosa, A.J. G. & Oliveira, L. D. (2010). *Desenvolvimento de habilidades sociais em indivíduos com deficiência mental: uma perspectiva comunitária*. Monografia de conclusão de curso de especialização não publicada. Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora-MG.
- Barbosa, M. A. M.; Pettengill, M. A. M.; Farias, T. L. & Lemos, L.C. (2009). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30, 406-412.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bastos, O.M. & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24, 2141-2150.
- Bastos, O.M. & Deslandes, S. F. (2009). Adolescer com deficiência mental: a ótica dos pais. *Ciência e Saúde Coletiva*, 14, 79-87.
- Biasoli-Alves, Z.M.M. (2000). Continuidades e rupturas no papel da mulher brasileira no século XX. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 233-239.
- Bissoto, M. S. (2005). Desenvolvimento cognitivo e processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo percepções e perspectivas educacionais. *Ciência e cognição*, 4, 80-88.
- Blos, P. (1996). *Adolescência*. Porto Alegre : Martins Fontes.
- Bonomo, L. M. M.; Garcia, A. & Rossetti, C. B. (2003). O adolescente com síndrome de Down e sua rede de relacionamentos: um estudo exploratório sobre suas amizades. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11, 114-130.
- Bononi, B. M., Oliveira, A. C. V., Renattini, T. S. M., Sant'Anna, M. J. C., & Coates, V. (2009). Síndrome de Down na adolescência: limites e possibilidades. *Revista Adolescência e Saúde*, 6, 51-56.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In: S. L. Friedmann & T. D. Wacks (Eds.), *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts* (pp.3-30). Washington, DC: American Psychological Association.
- Buscaglia, L. (1997). *Os Deficientes e seus Pais*. Rio de Janeiro: Record.

- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. Em: S.J. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Memnon/Mackenzie.
- Castelão, T. B., Schiavo, M. R., & Jurberg, P. (2003). Sexualidade na síndrome de Down. *Revista Saúde Pública*, 37, 32-39.
- Carvalho, E. N. S. & Maciel, D. M. M. A. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. *Temas Psicologia SBP*, 11, 147-156, 2003.
- Cerqueira, R. S. A. R. (2000) O conceito e metodologia de coping: existe consenso e necessidade? In R. R. Kerbauy (Org). *Sobre o comportamento e cognição: Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico* (pp. 279-289). São Paulo: Ayrbytes.
- Cerqueira-Silva, S. (2011). *Atenção à família com necessidades especiais: perspectivas de gestores, profissionais e familiares*. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Colnago, N. A. S. (2000). Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP
- Colnago, N. A. S.(2008). Orientação familiar: estratégias de intervenção para pais de crianças com síndrome de Down. In E. G. Mendes, M. A. Almeida & M.C. P. I. Hayashi. (Orgs.). *Temas em Educação Especial: conhecimentos para fundamentar a prática* (pp. 175-188). São Paulo: J.M. Editora.
- Cunha, J. M.; Santos, P.L. & Weber, L.N.D. (2008). Prevenção do uso de drogas na adolescência: o papel dos pais. In L. Weber. (Org.). *Família e Desenvolvimento: Visões Interdisciplinares* (pp. 117-127). Curitiba: Juruá.
- Cunningham, C. (1996). Families of children with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4, 87-95.
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: uma introdução para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Cuskelly, M. (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. *International Journal for the Advancement of Counseling*, 21, 111-124.
- Da Silva, N. C. B. (2007). *Contexto familiar de crianças com síndrome de Down: interação e envolvimento paterno e materno*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP.
- Davis, K. & S. Gavidia-Payne (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 153-162.
- Dessen, M. A. (1999). Questionário de categorização do sistema familiar. In: L.Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 119-131). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A. & Braz, M. P. (2005). A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. Em: M.A. Dessen & A.L. Costa Junior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 113-131). Porto Alegre: Artmed.
- Dessen, M. A., & Costa Júnior, A. L. (2006). A ciência do desenvolvimento humano: desafios para pesquisa e para os programas de pós-graduação. In D. Colinvaux, L. B. Leite & D. Dell'Aglio (Orgs.), *Psicologia do Desenvolvimento: reflexões e práticas atuais* (pp. 133-158). São Paulo: Casa do Psicólogo

- Dessen, M.A. & Lewis, C. (1998). Como estudar a família e o pai? *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 8 (14/15), 105-121.
- Dessen, M. A. & Pereira-Silva, N. L. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia*, 10, 12-23.
- Dessen, M. A., & Pereira-Silva, N. L. (2004). A família e os programas de intervenção: Tendências atuais. In E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (Orgs.), *Temas em educação especial: Avanços recentes* (pp. 179-187). São Carlos: EDUFSCAR.
- Dessen, M. A., & Silva Neto, N. A. (2000). Questões de família e desenvolvimento e a prática de pesquisa. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 191-192.
- Douma, J.C.H.; Dekker, M. C. & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 570-581.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parent stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Febra, M.C. S. (2009). Impactos da deficiência mental na família. Dissertação de Mestrado. Universidade de Coimbra.
- Felizardo, S.M.A.S. (2010, fevereiro). Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. Trabalho apresentado no VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho- Portugal.
- Fiamenghi Jr., G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27, 236-245.
- Flynt, S.W.; Wood, T. A., & Scott, R. L. (1992). Social support of mothers of children with mental retardation. *Mental Retardation*, 30, 233-236.
- Forte, M.J.P. (1996). O adolescente e a família. *Pediatria (São Paulo)*, 18, 157-161
- Gerstein, E. D.; Crnic, K. A.; Blacher, J.; Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parent stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 981-997.
- Glat, R. (1995). Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial. *Temas em Psicologia*, 2, 89-94.
- Glat, R. & Duque, M. A. (2003). *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora Ltda.
- Glat, R. & Fernandes, E. M. (2005). Da Educação Segregada à Educação Inclusiva: uma Breve Reflexão sobre os Paradigmas Educacionais no Contexto da Educação Especial Brasileira. *Revista Inclusão*, 1.
- Glat, R. & Freitas, R.C. (2002) Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema. In R. Glat (Org.). *Questões atuais em educação especial*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro.
- Glidden, L. M.; Billings, F. J. & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.
- Góes, F. A. B. (2006). Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia Ciência e Profissão*, 26, 450-461.
- Gray, J. (1996). *Homens, mulheres e relacionamentos*. Rio de Janeiro: Rocco.
- Günther, I. A. (1996). Preocupações de adolescentes ou os jovens têm na cabeça mais do que bonés. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 12, 61- 69.

- Hall, S., Bobrow, M. & Marteau, T. M. (1997). Parents attributions of blame for the birth of a child with Down Syndrome: A pilot study. *Psychology and Health, 12*, 579-587.
- Hanson, M. (2003). Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with down syndrome and their families. *Infants and Young Children, 16*, 354-365.
- Hastings, R. P., Daley, D. & Burns, C. (2006). Maternal distress and expressed emotion: cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 11*, 48-61.
- Henn, C. G.; Piccinini, C. A. & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto de síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo, 13*, 485-493.
- Hill, C. & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with intellectual disability: parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 969-980.
- Hornby, G. (1995). Effects on fathers of children with Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies, 4*, 239-255.
- Keller, D. & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 24*, 337-348.
- Kreppner, K. (1989). Linking infant development in context research to investigation of life-span family development. In: K. Kreppner & R. M. Lerner (Orgs.), *Family systems and life span development*, (pp 33-64). Hillsdale, NJ: Lawrence Elbaum.
- Lamb, M. E. & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. Em M.E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: Wiley.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lewis, M., & Volkmar, F. R. (1993). *Aspectos Clínicos do Desenvolvimento na Infância e Adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lipp, M.E.N. (1984). Stress e suas implicações. *Estudos de Psicologia, 1*, 5-19.
- Lipp, M.N. (2000). Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N., & Malagris, L. N. (1998). Manejo de estresse. In: B. Rangé (Ed.), *Psicoterapia comportamental e cognitiva* (pp. 279-292). São Paulo: Editorial Psy.
- Lipp, M. N. & Malagris, L. E. N. (2001). O stress emocional e seu tratamento. In B.Rangé (Ed.). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Littig, P.M.C.B., Cardia, D.R., Reis, L.B. & Ferrão, E.S. (2012). Sexualidade na deficiência intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial, 18*, 469-486.
- Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntinx, W. H. E.; Coulter, D. L.; Craig, E.M.; Reeve, A.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D.M.; Spreat, S. & Tassé, M.J. (2002). *Retardo Mental: Definição, Classificação e Sistemas de Apoio/ American Association on Mental Retardation*. Porto Alegre: Artmed.
- Luiz, E. C. & Kubo, O. M. (2007). Percepções de jovens com síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. *Revista Brasileira de Educação Especial, 13*, 219-238.
- Maia, A. C. B. & Camossa, D. A. (2003). Relatos de jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias. *Paidéia, 12*, 205-214.
- Marcucci, M. (2003) Deficiência Mental. In A.M.C. Souza (Org), *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais* (pp. 41-62). São Paulo: Roca.

- Matsukura, T. S.; Marturano, E. M.; Oishi, J., & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13, 415-428.
- Mendes, E. G. (2002). Perspectivas para a construção da escola inclusiva no Brasil. Em: M. S. Palhares & S. C. Marins (Orgs), *Escola Inclusiva* (pp. 61-85). São Carlos: EdUFSCar.
- Ministério da Saúde (2010). Direitos sexuais e reprodutivos da pessoa com deficiência. I seminário nacional de saúde: direitos sexuais e reprodutivos e pessoas com deficiência. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, Distrito Federal. Disponível em: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/seminario\\_saude\\_direitos\\_sexuais\\_pessoa\\_deficiencia.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/seminario_saude_direitos_sexuais_pessoa_deficiencia.pdf)
- Monroy, A. (2003). *Desenvolvimento e aperfeiçoamento de habilidades adaptativas como facilitadores da inclusão social de alunos com deficiência mental: uma proposta de formação continuada para professores*. Tese de doutorado, Universidade Autônoma de Barcelona, Espanha.
- Moreira, L. M. A. & Gusmão, F. A. F. (2002). Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24, 94-99.
- Most, D. E., Fidler, D. J., Laforce-Booth, C., & Kelly, J. (2006). Stress trajectories in mothers of young children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 501-514.
- Mota, M.E. (2010). Metodologia de pesquisa em desenvolvimento humano: velhas questões revisitadas. *Psicologia em Pesquisa*, 4, 144-149.
- Muntaner, J. (1998). *La Sociedad ante el Deficiente Mental*. Madri: Narcea, S.A.
- Nunes, C.C. (2006). *Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental: o papel da idade e do apoio social da família*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP.
- Organização Mundial de Saúde (OMS). (1993). *Classificação Internacional da Doenças-CID-10*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Organização Mundial de Saúde. (2004). *Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual* (J.M.P. Andrade, Trad.). Canadá: Montreal. Recuperado em 06 de fevereiro, 2011, de [http://www.defnet.org.br/decl\\_montreal.htm](http://www.defnet.org.br/decl_montreal.htm)
- Osório, L. C. (1992). *Adolescente Hoje*. Porto Alegre : Artes Médicas.
- Padeliadu, S. (1998). Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 144-153.
- Pereira-Silva, N. L. (2003). *Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: Um estudo comparativo das relações familiares*. Tese de Doutorado não-publicada, Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Pereira-Silva, N.L. & Dessen, M.A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 133-141.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6, 167-176.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16, 503-514.
- Pereira-Silva, N.L. & Dessen, M.A. (2005). Intervenção precoce e família: contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In M.A. Dessen & A.L. Costa Junior (Orgs.), A

- ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 152-167). Porto Alegre: Artmed.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2006). Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19, 283-291.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13, 429-446.
- Pereira-Silva, N. L. & Oliveira, L. D. (2011, novembro). Família e deficiência intelectual: pesquisas sobre estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social. Trabalho apresentado no VIII Congresso Brasileiro de Psicologia do Desenvolvimento. Brasília: Associação Brasileira de Psicologia do Desenvolvimento Humano.
- Pessoti, I. (1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- Petzold, M. (1996). The psychological definition of the family. In M. Cusinato (Ed.), *Research on family resources and needs across the world* (pp. 25-44). Milano-Italia: LEDEdizioni Universitarie.
- Sanders, J. L. & Morgan, S. M. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with Autism and Down Syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.
- Sasaki, R.K. (2005). Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? *Revista Nacional de Reabilitação*, 43, 9-10.
- Savoia, M. G.; Santana, P. & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o Português. *Revista de Psicologia USP*, 6, 183-201.
- Savoia, M. G. (1999). Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping) *Revista de Psiquiatria Clínica*, 26, 56-67.
- Scabini, E. & Ranieri, S. (2011). Família com filhos adolescentes: a perspectiva relacional. In L.V.C. Moreira & E.P. Rabinovich (Org.), *Família e Parentalidade: Olhares da Psicologia e da História* (pp. 169-186). Curitiba: Juruá.
- Schwartzman, J. S. (2003). Generalidades. Em: J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 17-30). São Paulo: Memnon/Mackenzie.
- Senna, S. R. C. M. & Dessen, M. A. (2012). Contribuições das Teorias do Desenvolvimento Humano para a Concepção Contemporânea da Adolescência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28, 101-108.
- Shapiro, J., Blacher, J. & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. Em J.A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sigolo, S. R. R. L. (2000). Diretividade materna e socialização de crianças com atraso de desenvolvimento. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10, 47-54.
- Sigolo, S. R. R. L. (2004). Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (Orgs.). *Temas em Educação Especial: avanços recentes* (pp.189-195). São Carlos: Edufscar.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 655-676.

- Soresi, S. & Nota, L. (2000). A social skill training for persons with Down's syndrome. *European Psychologist*, 5, 33-43.
- Staudt, A. C. P. (2007). *Novos tempos, novos pais? O ser pai na contemporaneidade*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Stores, R., Stores, G., Fellows, B. & Buckley, S. (1998). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's Syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 228-237.
- Tanguay, P. E. (1992). Retardo Mental. In: B. D. Garfinkel; G. A. Carlson & E. B. Weller (Orgs), *Transtornos psiquiátricos na infância e na adolescência* (pp. 251-262). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Teixeira, F. C. & Kubo, O. M., 2008. Características das interações entre alunos com síndrome de Down e seus colegas de turma no sistema regular de ensino. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14, 75-92.
- Tristão, R. M. & Feitosa, M. A. G. (1998). Linguagem na Síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 14, 127-137.
- Unesco (1994). *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre as necessidades educativas especiais*. Brasília: Corde.
- Wagner, A.; Falcke, D.; Silveira, L. M. B. O. & Mosmann, C. P. (2002). A comunicação em famílias com filhos adolescentes. *Psicologia em Estudo*, 7, 75-80.
- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C., Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21, 181-186.
- Wagner, A.; Ribeiro, L. S.; Arteché, A. X. & Bornholdt, E. A. (1999). Configuração familiar e o bem estar psicológico dos adolescentes. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, 147-156.
- Wodehouse, G. & McGill, P. (2009) Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 644-653.
- Zakir, N. S. (2003). Mecanismos de coping. In N. M. E. Lipp (org). *Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: Teoria e Aplicações Clínicas* (pp. 93-98). São Paulo: Casa do Psicólogo.

**ANEXOS**

## ANEXO A

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social

Eu, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ anos, RG \_\_\_\_\_, e eu, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ anos, RG \_\_\_\_\_ residentes à \_\_\_\_\_, telefone \_\_\_\_\_, abaixo assinados, damos nosso consentimento livre e esclarecido para participar como voluntários do projeto de pesquisa supracitado, sob responsabilidade do Profa. Dra. Nara Liana Pereira Silva, docente do Departamento de Psicologia da UFJF, e da pesquisadora, Larissa Dias de Oliveira, aluna do curso de mestrado em Psicologia na referida Universidade.

Ao assinar este Termo de Consentimento estamos cientes de que:

- 1.O objetivo da pesquisa é verificar o nível de estresse, os estilos de coping e o suporte social em pais e mães de adolescentes e adultos com o diagnóstico de síndrome de Down.
- 2.A realização deste estudo é fundamental para produzir conhecimentos sobre o índice de estresse dos genitores de adolescentes com deficiência intelectual, além de como têm enfrentado as situações estressoras e quais são os suportes sociais percebidos por eles . Este tipo de informação é importante para que os profissionais (psicólogos etc.) possam, se necessário, atuar para melhorar o modo como os genitores de adolescentes com deficiência intelectual lidam com as situações estressoras.
- 3.Durante o estudo será necessário que nós participemos de entrevistas e testes individuais. Algumas atividades serão gravadas e as fitas de áudio ficarão com os pesquisadores durante cinco anos, sendo destruídas depois deste prazo. O mesmo acontecerá com outros materiais (por exemplo, questionário).
- 4.Trata-se de um estudo com risco mínimo, isto é, o mesmo risco que têm atividades rotineiras como conversar, ler etc.
- 5.Caso nós sintamos qualquer desconforto em relação à pesquisa, nossa participação poderá se interrompida e só será continuada se for de nossa vontade e se estivermos nos sentindo melhor.
- 6.Caso ocorra qualquer dúvida em relação à pesquisa ou aos procedimentos, comunicaremos os pesquisadores e solicitaremos que seja esclarecida.
- 7.Estamos livres para interromper a qualquer momento nossa participação nas pesquisas.
- 8..Nossa participação nesta pesquisa é voluntária, sendo que não receberemos qualquer forma de remuneração como também não arcaremos com qualquer despesa.
- 9.Nossos dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos através da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar os objetivos dos trabalhos, expostos acima, incluída sua publicação na literatura científica especializada.
- 10.Os resultados gerais da pesquisa serão enviados para a instituição que os disponibilizará para os pais que participarão do grupo.
- 11.Poderemos entrar em contato com o responsável pelo estudo, Profa. Dra. Nara Liana Pereira Silva, sempre que julgar necessário pelo telefone (32)

12. Poderemos contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora, situado na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora, Campus Universitário, Cep 36036-330 – Juiz de Fora – MG, telefone (32) 32293788, e-mail: cep.ufjf@gmail.com, para fazer reclamações e/ou solicitar esclarecimentos sobre ética em pesquisa.

13. Este termo de Consentimento é feito em duas vias, sendo que uma permanecerá em nosso poder e a outra com os pesquisadores responsáveis.

14. Obtivemos todas as informações necessárias para podermos decidir conscientemente sobre a nossa participação na referida pesquisa.

Juiz de Fora, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pai

\_\_\_\_\_  
Assinatura da mãe

\_\_\_\_\_  
Nara Liana Pereira Silva

RG GO: 1.816.150

\_\_\_\_\_  
Larissa Dias de Oliveira

RG MG- 8.319.510

## ANEXO B

### Questionário de caracterização do sistema familiar

Maria Auxiliadora Dessen<sup>2</sup>

Laboratório de Desenvolvimento Familiar - Instituto de Psicologia

Universidade de Brasília-UnB

#### I - IDENTIFICAÇÃO

1. Criança : \_\_\_\_\_ Família: nº \_\_\_\_\_

2. Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

3. Residência: **Área urbana**

**Área rural** \_\_\_\_\_

centro

(especificar)

periferia \_\_\_\_\_

(especificar)

**Há quanto tempo reside nesta localidade?** \_\_\_\_\_

4. Informações adicionais (em função do projeto de pesquisa):

5. Questionário respondido por:

mãe       pai       outro \_\_\_\_\_

6. Aplicador: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Início:** \_\_\_hs \_\_\_min      **Término:** \_\_\_hs \_\_\_min

#### II – DADOS DEMOGRÁFICOS

1. **Nome da mãe (iniciais):** \_\_\_\_\_

Nome do pai (iniciais): \_\_\_\_\_

2. Estado civil atual dos genitores:

a)  casados       vivem juntos       separado/divorciado       viúvo

---

<sup>2</sup> Agradeço à bolsista de IC/CNPq, Yandra Torres, pelas sugestões e digitação do referido instrumento.

- b)  1º companheiro       2º companheiro  
 3º companheiro       4º companheiro ou +
- c) Há quanto tempo você vive com o seu marido/companheiro atual? (anos e meses) \_\_\_\_\_
- d) Há quanto tempo você se separou do pai/mãe biológico(a) da criança? (anos e meses) \_\_\_\_\_
- e) Quantos filhos teve com cada companheiro?
- 1º companheiro \_\_\_\_\_      2º companheiro \_\_\_\_\_
- 3º companheiro \_\_\_\_\_      4º companheiro ou + \_\_\_\_\_
3. Idade (anos, meses):
- Mãe biológica: \_\_\_\_\_      Madrasta: \_\_\_\_\_      Responsável: \_\_\_\_\_
- Pai biológico: \_\_\_\_\_      Padrasto: \_\_\_\_\_
4. Escolaridade:

**Mãe ou madrasta:**

- Completo:  Primeiro Grau       Segundo Grau       Graduação
- Incompleto:  Primeiro Grau       Segundo Grau       Graduação
- Outros \_\_\_\_\_

**Pai ou padrasto:**

- Completo:  Primeiro Grau       Segundo Grau       Graduação
- Incompleto:  Primeiro Grau       Segundo Grau       Graduação
- Outros \_\_\_\_\_

## 5. Ocupação atual:

a) CATEGORIAS	Mãe ou madrasta	Pai ou padrasto	Responsável
<b>1-Serviços Básicos</b>			
Administrativos			
Serviços técnicos em geral			
Serviços de comércio e venda			
Operacionais gerais			
Serviços de beleza			
<b>2 – Profissionais Liberais</b>			
<b>3 – Profissionais da educação</b>			
<b>4 - Trabalho em casa</b>			
5- Outros (especificar) _____			
<b>6 – Desempregados</b>			
<b>7 – Aposentados</b>			

Nota: As colunas devem ser assinaladas em função de cada projeto

Sobre a ocupação dos membros familiares:

**b) Mãe ou madrasta:**

Há quanto tempo? \_\_\_\_\_ Horas de trabalho por dia: \_\_\_\_\_

Quantos dias na semana:  2ª à 6ª  2ª à sábado  2ª à domingo  trabalho por escala**c) Pai ou padrasto:**

Há quanto tempo? \_\_\_\_\_ Horas de trabalho por dia: \_\_\_\_\_

Quantos dias na semana:  2ª à 6ª  2ª à sábado  2ª à domingo  trabalho por escala**d) Responsável:**

Há quanto tempo? \_\_\_\_\_ Horas de trabalho por dia: \_\_\_\_\_

Quantos dias na semana:  2ª à 6ª  2ª à sábado  2ª à domingo  trabalho por escala**6. Religião**a) A família possui religião?  Sim  Nãob) Qual?  Católica  Evangélico  Espírita  Outrasc) Frequência:  mensalmente  esporadicamente (pelo menos uma vez por ano)  
 quinzenalmente  não freqüente  
 semanalmente**7. Renda Familiar ATUAL (por mês):**

mãe ou madrasta = R\$ \_\_\_\_\_ pai ou padrasto = R\$ \_\_\_\_\_

Outros (que contribuam) : Quem ? \_\_\_\_\_ Valor = R\$ \_\_\_\_\_

TOTAL= R\$ \_\_\_\_\_ Em salários mínimos: \_\_\_\_\_

**OBS: No caso de responsável, identificar a renda de cada componente da família, de acordo com o roteiro acima****8. Moradia**a) Tipo de moradia:  Casa  Apartamento  Barraco  Sem tetob) Situação da moradia:  Própria  Alugada  Invasão  Outros**9. Quem mora na casa? Há quanto tempo (anos; meses)?**

Parentes por parte de pai	Parentes por parte da mãe	Não familiares
<input type="checkbox"/> avô _____	<input type="checkbox"/> avô _____	<input type="checkbox"/> Babá _____
<input type="checkbox"/> avó _____	<input type="checkbox"/> avó _____	<input type="checkbox"/> _____
<input type="checkbox"/> tio _____	<input type="checkbox"/> tio _____	<input type="checkbox"/> _____
<input type="checkbox"/> tia _____	<input type="checkbox"/> tia _____	<input type="checkbox"/> _____
<input type="checkbox"/> Outros _____	<input type="checkbox"/> Outros _____	<input type="checkbox"/> _____

**10. Constelação familiar:**

a) Número de pessoas na família: \_\_\_\_\_

b) Crianças residentes: \_\_\_\_\_

c) Atualmente, onde os filhos estudam, em que período e desde que idade?

- Tipo de Escola: (1) Creche (2) Pré-escola (3) Escola Formal
- Instituição: (1) Pública (2) Privada
- Período: (1) Integral (2) Parcial

FILHOS	Tipo de Escola	Instituição	Período	Idade	Sexo
Primogênito					
Segundo					
Terceiro					
Quarto					
Outros					

e) Há alguma criança que não está freqüentando creche ou instituição escolar?

\_\_\_\_\_  
(especificar motivo)

f) Há alguma criança morando com parentes ou amigos?

\_\_\_\_\_  
(especificar motivo)

### III – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

A) Quanto aos cuidados dispensados aos filhos

*1. Quem cuida dos filhos quando a criança não está na pré-escola?*

- mãe  pai  irmãos  avô  avó  babá  empregada doméstica  vizinhos  outros

Em que local?

- Na própria residência da criança  
 na residência de quem cuida da criança  
 outros

B) Quanto às atividades de lazer da família

1. Local

LOCAL	ATIVIDADES
Dentro de casa	
Na vizinhança	
Residência de parentes/amigos	
Locais Públicos	

## 2. Tipo de atividades

Atividades sociais	Frequência				
	nunca	menos que uma vez por mês	1 a 3 vezes ao mês	1 vez por semana	Diariamente
<b>Religiosas</b>					
Grupos de estudo / Assistência à comunidade					
Missas/ cultos em geral					
Eventos sociais / festas					
<b>Encontros sociais com familiares / amigos</b>					
Visitas					
Comemorações em geral					
Encontros em locais públicos / alimentação					
<b>Culturais</b>					
Festas típicas					
Cinema, teatro					
Visitas a centros culturais					
Não participa de atividades de lazer					

## 3. Com quem a família compartilha as atividades de lazer?

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Todos os membros da família<br>(que residem no mesmo local) | <input type="checkbox"/> Toda família com avós              |
| <input type="checkbox"/> Apenas mãe e filhos   | <input type="checkbox"/> Toda família com parentes em geral |
| <input type="checkbox"/> Apenas pai e filhos   | <input type="checkbox"/> Toda família com amigos            |

## 4. O que a família faz durante a semana?

---



---



---

**C) Divisão das tarefas de casa**

1. Atribuições

Que pessoas fazem as atividades abaixo em relação à criança com deficiência:

ATIVIDADES	M	P	I	A	Em	Vz	O	S
• Alimentação/banho	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					
• Levar à escola	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					
• Ler/contar estórias	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					
• Levar à atividades de lazer	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					
• Colocar a criança alvo para dormir	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					
b) Limpar a casa	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					
c) Cozinhar	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					
d) Lavar/passar roupas	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					
e) Comprar comida	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					
f) Orientar a empregada nas tarefas domésticas	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>					

→ Legenda: M= mãe; P= Pai; I= irmãos; A= avós; Em= empregada; Vz= vizinhos; O= outros; S=Sozinho

2. A família tem empregada doméstica ?  Sim  Não

**Há quanto tempo?:** \_\_\_\_\_

Período de tempo:  tempo integral  parcial  diarista

D) Características da rede social de apoio da família

**OBS.:** Colocar a ordem de importância nos quadradinhos correspondentes, de acordo com os objetivos do projeto.

**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

**PROFISSIONAIS**

cuidador



Gástricas								
Alergias								
Endócrina/ hormonal								
Deficiências/ síndromes								
Outras								

## F) SOBRE OS EVENTOS OCORRIDOS COM A CRIANÇA DO ESTUDO

Quais eventos aconteceram na vida da criança alvo e quando eles aconteceram

<b>EVENTO</b>	<b>nos últimos 6 meses</b>	<b>de 6 a 12 meses</b>	<b>Há mais de um ano (especifique )</b>	<b>nunca aconteceu</b>
Mudança de escola				
Agressão por parte de: a) mãe ou pai b) irmão ou irmã c) avós d) crianças da vizinhança e) professores da pré-escola f) outros .....				
Mudança de cidade				
A mãe começou a trabalhar fora de casa				
Perda de emprego de um dos genitores (especificar) .....				
Problemas financeiros				
Nascimento de um irmão				
Hospitalização ou enfermidade na família: da criança dos pais de irmãos				
Morte na família: a) companheiro b) mãe ou pai c) irmão ou irmãs d) avós e) amigos íntimos f) outros (especifique)				
Separação ou divórcio dos pais Motivo: .....				
Brigas entre os pais				

sem agressões físicas com agressões físicas				
Problemas de saúde do pai: <input type="checkbox"/> físico <input type="checkbox"/> mental da mãe: <input type="checkbox"/> físico <input type="checkbox"/> mental				
Consumo de álcool Quem? .....				
Consumo de drogas ilegais Quem? .....				
Violamento de leis: Quais? .....				
Outras experiências que tiveram impacto na sua vida. Liste-as a) ..... b) ..... e assim por diante				

**Com relação ao adolescente/adulto com síndrome de Down:** [parte gravada em áudio]

1. Quando tiveram a confirmação do diagnóstico: \_\_\_\_\_
2. Qual foi a reação da mãe ao saber do diagnóstico? \_\_\_\_\_
3. O que a mãe sentiu quando soube do diagnóstico do filho(a)? Atualmente, como se sente diante do filho(a):
4. Qual foi a reação do pai ao saber do diagnóstico?
5. O que o pai sentiu quando soube do diagnóstico do filho(a)? Atualmente, como se sente diante do filho(a):
6. Qual a reação dos irmãos ao saberem do diagnóstico? E atualmente, como os irmãos percebem a criança com SD?
7. Quais são os conhecimentos da mãe/pai sobre o diagnóstico do filho(a)? E o que os irmãos sabem a respeito?
8. O que foi feito após constatar que o filho tinha a SD?
9. Qual foi a iniciativa tomada? Quem tomou iniciativa?
10. O/A adolescente possui acompanhamento médico?  
 Sim  Não
11. Toma algum medicamento? Qual?
12. Possui algum tipo de atendimento: Oficinas? Escola? Quais? Com que frequência?

**ANEXO C**  
**ISSL**

Alguns exemplos de questões do ISSL<sup>3</sup>

**a) Marque com um F2 os sintomas que tem experimentado na última semana**

- ( ) 1. Problemas com a memória**
- ( ) 2. Mal estar generalizado, sem causa específica**
- ( ) 3. Formigamento das extremidades**
- ( ) 4. Sensação de desgaste físico constante**
- ( ) 5. Mudança de apetite**
- ( ) 6. Aparecimento de problemas dermatológicos**
- ( ) 7. Hipertensão arterial**
- ( ) 8. Cansaço constante**
- ( ) 9. Aparecimento de úlcera**
- ( ) 10. Tontura/ Sensação de estar flutuando**

---

<sup>3</sup>O instrumento não foi apresentado na íntegra por se tratar de um instrumento de uso privativo por psicólogos.

## ANEXO D

### Inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus

Leia cada item abaixo e indique, fazendo um círculo na categoria apropriada o que você faz para lidar no dia-a-dia com situações estressantes relacionadas aos cuidados com seu(sua)filho(a) com necessidade especial.

0 não uso essa estratégia

1 uso um pouco

2 uso bastante

3 uso em grande quantidade

- |  |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|
| 1. Concentrei-me no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo                           | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair                                 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. Deixei o tempo passar _ a melhor coisa que posso fazer é esperar _ o tempo é o melhor remédio | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. Procurei tirar alguma vantagem da situação  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. Fiz alguma coisa que acredito não dar resultados, mas ao menos estou fazendo alguma coisa     | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias                                  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. Conversei com outra(s) pessoa (s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação    | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. Critiquei-me, repreendo-me.   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. Tentei não fazer nada que for irreversível, procurando deixar outras opções                  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. Esperei que um milagre aconteça  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. Concordei com o fato, aceito o meu destino   | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. Fiz como se nada tivesse acontecido  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. Procurei guardar para mim mesmo (a) os meus sentimentos                                      | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. Procurei encontrar o lado bom da situação  | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. Dormi mais que o normal  | 0 | 1 | 2 | 3 |

17. Mostrei a raiva para as pessoas que causaram o problema	0	1	2	3
18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas	0	1	2	3
19. Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudem a sentir	0	1	2	3
20. Inspirei-me a fazer algo criativo	0	1	2	3
21. Procurei a situação desagradável	0	1	2	3
22. Procurei ajuda profissional	0	1	2	3
23. Mudei ou cresço como pessoa de uma maneira positiva	0	1	2	3
24. Esperei para ver o que acontece antes de fazer alguma	0	1	2	3
25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos	0	1	2	3
26. Fiz um plano de ação e o segui	0	1	2	3
27. Tirei o melhor da situação, o que não é esperado	0	1	2	3
28. De alguma forma extravasei os meus sentimentos	0	1	2	3
29. Compreendi que o problema é provocado por mim	0	1	2	3
30. Saí da experiência melhor do que eu esperava	0	1	2	3
31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema	0	1	2	3
32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema	0	1	2	3
33. Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação	0	1	2	3
34. Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado	0	1	2	3
35. Procurei não fazer nada apressadamente, ou seguir o meu primeiro impulso	0	1	2	3
36. Encontrei novas crenças	0	1	2	3
37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos	0	1	2	3
38. Redescubri o que é importante na vida	0	1	2	3
39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo dê certo no final	0	1	2	3
40. Procurei fugir das pessoas em geral	0	1	2	3
41. Não deixei me impressionar, recusei-me a pensar muito sobre essa situação	0	1	2	3

- |  |         |
|--|---------|
| 42. Procurei um amigo ou parente para pedir conselhos  | 0 1 2 3 |
| 43. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação  | 0 1 2 3 |
| 44. Minimizei a situação recusando-me a me preocupar seriamente com ela                                  | 0 1 2 3 |
| 45. Falei com alguém sobre como estou me sentindo  | 0 1 2 3 |
| 46. Recusei recuar e batalho pelo que eu quero   | 0 1 2 3 |
| 47. Descontei minha raiva em outra(s) pessoa (s)   | 0 1 2 3 |
| 48. Busquei nas experiências passadas uma situação similar   | 0 1 2 3 |
| 49. Eu sabia o que devia ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que era necessário        | 0 1 2 3 |
| 50. Recusei a acreditar que aquilo estava acontecendo  | 0 1 2 3 |
| 51. Prometi a mim mesmo que as coisas seriam diferentes da próxima vez                                   | 0 1 2 3 |
| 52. Encontrei algumas soluções diferentes para o problema  | 0 1 2 3 |
| 53. Aceitei, nada poderia ser feito  | 0 1 2 3 |
| 54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo | 0 1 2 3 |
| 55. Gostaria de poder mudar o que aconteceu ou como me senti   | 0 1 2 3 |
| 56. Mudei alguma coisa em mim, modifiquei-me de alguma forma   | 0 1 2 3 |
| 57. Sonhei acordado (a) ou imaginei um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava           | 0 1 2 3 |
| 58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse                                 | 0 1 2 3 |
| 59. Tive fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam                              | 0 1 2 3 |
| 60. Rezei  | 0 1 2 3 |
| 61. Preparei-me para o pior  | 0 1 2 3 |
| 62. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer   | 0 1 2 3 |
| 63. Pensei em uma pessoa que admiro e a tomo como modelo   | 0 1 2 3 |
| 64. Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa  | 0 1 2 3 |
| 65. Eu disse a mim mesmo (a) que as coisas poderiam ter sido piores                                      | 0 1 2 3 |

66. Corri, ou fiz exercícios

0 1 2 3

Adaptado por Savoia *et al.* (1996) do original de Folkman & Lazarus (1985).

## ANEXO E

**Checklist das Atividades de Vida Diária**

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Essa lista para assinalar tem como objetivo identificar as potencialidades e dificuldades apresentadas pelo seu filho dentro da sua rotina diária. Para isso precisamos que suas respostas sejam o mais fidedignas possíveis.

<b>Atividades</b>	Indepe ndente	Com ajuda	Totalme nte depende nte
Veste a maioria das roupas (calça, blusa, vestido, meia, peças íntimas)			
Retira a roupa			
Amarra o sapato			
Fecha zíper/botões			
Toma banho			
Escova os dentes			
Usa o banheiro			
Lava as mãos			
Lava o rosto			
Utiliza talheres			
Serve os alimentos			
Prepara refeições			
Guarda seus objetos			

Arruma sua cama  
Dobra suas roupas  
Vai a lugares distantes  
Conhece o caminho de casa até lugares  
rotineiros  
Anda pela vizinhança  
Atravessa a rua  
Utiliza transporte público  
Faz pequenas compras  
Utiliza dinheiro  
Utiliza o telefone  
Toma remédio  
Escolhe suas próprias roupas

## ANEXO F

## Escala de Recursos da Família

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

<b>Quanto os seguintes recursos estão adequados para atender as necessidades de sua família?</b>	<b>Não se aplica</b>	<b>Nunca adequado</b>	<b>Raramente adequado</b>	<b>Algumas vezes adequado</b>	<b>Geralmente adequado</b>	<b>Sempre adequado</b>
1. Alimentos para duas refeições por dia	NA	1	2	3	4	5
2. Dinheiro para comprar o necessário	NA	1	2	3	4	5
3. Casa ou apartamento	NA	1	2	3	4	5
4. Roupas suficientes para sua família	NA	1	2	3	4	5
5. Ventilação para sua casa ou apartamento	NA	1	2	3	4	5
6. Água encanada	NA	1	2	3	4	5
7. Dinheiro para	NA	1	2	3	4	5

pagar as contas mensais

8. Bom emprego para você e seu companheiro	NA	1	2	3	4	5
9. Cuidados médicos para sua família	NA	1	2	3	4	5
10. Assistência pública (SUS, INSS)	NA	1	2	3	4	5
11. Meio de transporte (carro próprio ou concedido por outros)	NA	1	2	3	4	5
12. Tempo suficiente para dormir/ descansar	NA	1	2	3	4	5
13. Utensílios/ mobília para sua casa ou apartamento	NA	1	2	3	4	5
14. Tempo para você mesmo	NA	1	2	3	4	5
15. Tempo para sua família estar unida	NA	1	2	3	4	5
16. Tempo para	NA	1	2	3	4	5

estar com seu(s) filho(s)							
17. Tempo para estar com seu companheiro ou amigo próximo	NA	1	2	3	4	5	
18. Telefone próprio ou acesso a um telefone	NA	1	2	3	4	5	
19. Babá para seu(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5	
20. Creche ou escola para seu(s) filho(s)	NA	1	2	3	4	5	
21. Dinheiro para comprar equipamentos ou suprimentos especiais para seu filho	NA	1	2	3	4	5	
22. Assistência odontológica para sua família	NA	1	2	3	4	5	
23. Alguém para conversar	NA	1	2	3	4	5	
24. Tempo para atividades sociais	NA	1	2	3	4	5	
25. Tempo para manter a forma	NA	1	2	3	4	5	

e a boa  
aparência

26. Brinquedo(s) NA 1 2 3 4 5

para o(s)  
filho(s)

27. Dinheiro NA 1 2 3 4 5

para comprar  
coisas para  
você mesmo

28. Dinheiro NA 1 2 3 4 5

para ser  
guardado

29. Férias/ NA 1 2 3 4 5

Viagem de  
férias

## ANEXO G

## Escala de Apoio da Família

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

**Quão colaborador cada um dos seguintes itens tem sido para você em termos de cuidados e educação de seu filho?**

	Não disponível	Nunca colabora	Algumas vezes colabora	Geralmente colabora	Colabora muito	Colabora extremamente
1. Meus pais	ND	1	2	3	4	5
2. Os pais do meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
3. Meus parentes mais próximos	ND	1	2	3	4	5
4. Os parentes mais próximos de meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
5. Meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5

6. Meus amigos	ND	1	2	3	4	5
7. Os amigos de meu marido ou companheiro	ND	1	2	3	4	5
8.Meus próprios filhos	ND	1	2	3	4	5
9. Outros pais	ND	1	2	3	4	5
10. Meus colegas de trabalho	ND	1	2	3	4	5
11. Grupos de pais	ND	1	2	3	4	5
12. Grupos sociais ou clubes	ND	1	2	3	4	5
13.Membros/ ministros da igreja	ND	1	2	3	4	5
14.Os médicos de minha família ou de meus filhos	ND	1	2	3	4	5
15.Programas de intervenção precoce	ND	1	2	3	4	5

infantil

16. Escola ou creche	ND	1	2	3	4	5
----------------------	----	---	---	---	---	---

17. Ajuda de profissionais (assistentes sociais, terapeutas, professores, agentes comunitários, etc.)	ND	1	2	3	4	5
---	----	---	---	---	---	---

18. Agências de profissionais (saúde pública, serviços sociais, saúde mental)	ND	1	2	3	4	5
---	----	---	---	---	---	---

## ANEXO H

### Definições das Categorias para Análise das Entrevistas

- Entrevista inicial com os genitores

#### 1. Diagnóstico

**Confirmação do diagnóstico:** expressões que exprimem quando os genitores tiveram a confirmação do diagnóstico da SD.

Exemplos: “Assim que ela nasceu, ué. Eu fui pegar ela e só pelos olhos vi que tinha síndrome de Down.” (M1)

“Foi quando ela nasceu. O médico já falou.” (M4)

#### 2. Reações e sentimentos à confirmação do diagnóstico

##### Reações

Sem reação: expressões que indicam que o genitor não emitiu qualquer comportamento quando da notícia do diagnóstico.

Exemplo: “Eu não fiz nada. Só fiquei parada lá no hospital.” (M1)

“ Não fiz nada não, só fiquei um pouco triste.” (P4)

Choro: relatos que exprimem reação de choro.

Exemplo: “Fiquei triste e chorosa.” (M2)

Aceitação: expressões que exprimem conformação ou concordância com o diagnóstico.

Exemplos: “Entreguei nas mãos de Deus... não fiquei revoltada não...” (M3)

“Ah, eu fiquei meia nervosa, mas não fiquei muito não porque eu já sabia mais ou menos como era. Já tinha uma vizinha minha que tinha uma menina que tinha.” (M4)

Não relatado: ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os genitores verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição.

##### Sentimentos

Nervosismo: expressões que exprimem claramente que o genitor sentiu-se nervoso, agitado, com dificuldade de controle emocional diante da confirmação do diagnóstico.

Exemplo: “Fiquei nervosa, né...” (M4)

Tristeza: expressões que exprimem que o genitor sentiu melancolia, consternação ou chateação.

Exemplos: “Fiquei triste, mas já acostumei.” (M1)

“Fiquei nervosa, fiquei triste, fiquei chateada,né.” (M3)

Felicidade: relatos que denotam que o genitor ficou feliz e satisfeito diante do diagnóstico.

Exemplo: “Fiquei muito satisfeito. Achei ela muito linda” (P2)

### 3. *Sentimentos atuais em relação à filha com SD*

Insegurança: expressões que denotam preocupação quanto ao futuro e à dependência da filha.

Exemplos: “Agora eu só tenho medo de morrer e deixar ela...” (M3)

“ Só fico apreensiva em relação ao futuro.” (M2)

Carinho: relatos que expressam apego, afago e cuidado com a filha.

Exemplo: “A gente tem muito carinho por ela... a minha família toda tem.” (M4)

Felicidade: expressões que denotam alegria e contentamento.

Exemplos: “Eu sou muito feliz com ela.” (P2)

“ Tá tudo bem, tô feliz” (P1)

Não relatado: ausência de resposta a respeito do tema proposto e/ou quando os genitores verbalizavam claramente que não sabiam falar sobre tal proposição.

### 4. *Reação dos irmãos à confirmação do diagnóstico*

Sem reação: expressões que indicam que o genitor não emitiu nenhum comportamento quando anunciado o diagnóstico.

Exemplo: “Ele tinha sete anos. Não falou nada não...” (M1)

“... ficou meio assim, meio triste, né,mas ninguém falou nada...” (M3)

Aceitação: expressões que exprimem conformação ou concordância com o diagnóstico.

Exemplo: “Eles aceitaram.” (M2)

“Também conformou.” (M4)

### 5. *Sentimentos atuais dos irmãos em relação à adolescente com SD*

Amor: expressões que exprimem sentimentos de amor e carinho pela adolescente com SD.

Exemplos: “Inclusive agora ele ama ela.” (M1)

“... e agora gosta muito. Tem o maior carinho por ela, né.” (M3)

“ Sempre a trataram com carinho e amor.” (M2)

Atenção: expressões que exprimem sentimentos de atenção.

Exemplo: “Eles vêem ela, dão atenção para ela.” (M4)

6. *Conhecimento: verbalizações que expressam algum tipo de informação sobre a síndrome de Down.*

Genérico: informação fundamentada nas crenças, valores e senso comum.

Exemplos: “Ah... a gente sabe que é uma criança que tem que cuidar mais, né, dá atenção e ter paciência...” (M4)

“A gente sabe que é uma criança especial, que tem dificuldades...” (M1)

Científico: informação obtida através de médicos, livros, revistas, explicando através de princípios da Biologia e Medicina o que é a SD.

Exemplo: “Sei que é uma síndrome cromossômica...” (M2)

#### 4. *Decisões tomadas em função do diagnóstico*

Procurar ajuda: solicitar apoio de amigos, parentes e de profissionais da área de saúde, pagos ou não, ou recorrer diretamente a centros especializados no atendimento de crianças que apresentam algum tipo de deficiência.

Exemplos: “...o médico levou ela no quarto pra mim, sentou na beirada da cama e falou ‘olha, vai ser assim, assim, assim, e vocês vão ter que levar ela pra APAE porque ela vai ser uma criança mais cuidadosa e atenciosa’. Aí a gente já começou. Eu fui lá e arrumei tudo. Fazia um ano que a APAE tava funcionando e ela nasceu. Ela entrou lá pequenininha mesmo, novinha...” (M4)

“Eu só fiquei lá no hospital com ela. Eu que fiquei lá sozinha e eles (profissionais) tomaram as providências lá.” (M1)

“Nós procuramos ajuda profissional.” (M2)

“... aí todos os médicos que eles falavam que era bom nós levava, né...” (M3)

#### 5. *Quem tomou a iniciativa*: Mãe, Mãe e Pai

#### 6. *Faz uso de medicação atualmente*: sim, não

#### 7. *Atendimentos especializados*

Tipos de atendimento

- a) Psicologia
- b) Médico
- c) Fonoaudiologia
- d) Terapia ocupacional
- e) Oficinas
- f) Escola

### **Definições das Categorias para Análise das Entrevistas**

- Entrevista inicial com as participantes focais

1. O que gosta de fazer

Ver TV/ ouvir música

Pintar

Atividades domésticas

2. Gosta da escola

Sim

Não

Não frequenta escola

3. O que faz melhor na escola

Artesanato

Atividades escolares

Bagunça

4. O que acha mais difícil na escola

Cozinhar

Disciplina Português

Não especificado

5. Possui trabalho remunerado

Não

Pintar revistas em quadrinhos

6. Tem amigos

Sim

7. Tem namorado

Sim

8. Expectativas quanto ao futuro

Atuação profissional

Ficar rica e famosa

Não especificado