



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CAMPUS SOBRAL
CURSO DE PSICOLOGIA**

FRANCISCA VALÉRIA DE SOUSA

**SÍNDROME DE DOWN, FAMÍLIA E PSICOLOGIA: REVISÃO INTEGRATIVA DA
PRODUÇÃO NACIONAL BRASILEIRA**

**SOBRAL
2018**

FRANCISCA VALÉRIA DE SOUSA

SÍNDROME DE DOWN, FAMÍLIA E PSICOLOGIA: REVISÃO INTEGRATIVA DA
PRODUÇÃO NACIONAL BRASILEIRA

Trabalho de Conclusão de Curso de Psicologia da
Universidade Federal do Ceará, como requisito
para a obtenção do título de bacharel.

Orientador: Professor Dr. Francisco Pablo
Huascar Aragão Pinheiro.

SOBRAL
2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S696s Sousa, Francisca Valéria de.
SÍNDROME DE DOWN, FAMÍLIA E PSICOLOGIA: REVISÃO INTEGRATIVA DA PRODUÇÃO
NACIONAL BRASILEIRA / Francisca Valéria de Sousa. – 2018.
26 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral,
Curso de Psicologia, Sobral, 2018.
Orientação: Prof. Dr. Francisco Pablo Huascar Aragão Pinheiro.

1. Síndrome de Down. 2. Família. 3. Psicologia. I. Título.

CDD 150

FRANCISCA VALÉRIA DE SOUSA

SÍNDROME DE DOWN, FAMÍLIA E PSICOLOGIA: REVISÃO INTEGRATIVA DA
PRODUÇÃO NACIONAL BRASILEIRA

Trabalho de Conclusão de Curso de Psicologia da
Universidade Federal do Ceará, como requisito
para a obtenção do título de bacharel.

Aprovada em: __/__/__.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Francisco Pablo Huascar Aragão Pinheiro (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Maria Suely Alves Costa
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Nara Maria Forte Diogo Rocha
Universidade Federal do Ceará (UFC)

RESUMO

Este estudo de revisão integrativa teve como objetivo analisar a produção científica brasileira em psicologia acerca das famílias de crianças com Síndrome de Down na última década (2008-2017). Realizou-se uma busca nas bases de dados PePSIC, Lilacs, SciELO, Portal de Periódicos da Capes e INDEX Psi. Os descritores utilizados foram: *Síndrome de Down*, *Família* e *Psicologia*, sendo encontradas 54 produções. Após a verificação dos critérios de inclusão e exclusão definidos previamente, restaram 10 artigos para leitura completa e análise. Os resultados mostraram a predominância de estudos que investigam as alterações do funcionamento familiar em decorrência da presença da síndrome. Ressalta-se a necessidade de produções que abordem a presente temática, permitindo maiores aprofundamentos, além de auxiliar a construção de políticas e ações voltadas ao atendimento e estímulo desse público.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Família; Psicologia.

ABSTRACT

This study is an integrative review that aimed to analyze the Brazilian scientific production regarding families with Down syndrome children in the last decade (2008-2017). A research on the database PePSIC, Lilacs, SciELO, Capes Journal Portal and INDEX Psi was conducted. The descriptors used were: Down syndrome, family and psychology, wich found 54 productions. After the verification of the inclusion and exclusion criteria previously defined, 20 articles remained to be fully read and analyzed. The results showed a prevalence os studies that investigate the family functioning alterations due to the presence of the syndrome. It shows the necessity of more studies that shows the present theme, allowing deeper studies in addition to help the construction of politics and actions oriented to attend and stimulate this public.

Keywords: Down syndrome; Family; Psychology.

RESUMEN

Este estudio de revisión integrativa tuvo como objetivo analizar la producción científica brasileña en psicología acerca de las familias de niños con Síndrome de Down en la última década (2008-2017). Se realizó una búsqueda en las bases de datos PePSIC, Lilacs, SciELO, Portal de Periódicos de Capes e INDEX Psi. Los descriptores utilizados fueron: Síndrome de Down, Familia y Psicología, siendo encontradas 54 producciones. Después de la verificación de los criterios de inclusión y exclusión definidos previamente, quedaron 10 artículos para lectura completa y análisis. Los resultados mostraron la predominancia de estudios que investigan los cambios del funcionamiento familiar debido a la presencia del síndrome. Se resalta la necesidad de producciones que aborden la presente temática, permitiendo mayores profundizaciones, además de auxiliar la construcción de políticas y acciones dirigidas a la atención y estímulo de ese público.

Palabras clave: Síndrome de Down; la familia; Psicología.

Introdução

A Síndrome de Down (SD) é caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, uma mutação cromossômica que acontece durante a divisão celular, sendo considerada uma das anomalias genéticas mais frequentes. Tal síndrome acomete aproximadamente uma a cada 600-800 crianças nascidas vivas (Ministério da Saúde, 2012). Indivíduos acometidos pela síndrome apresentam deficiência intelectual, atraso no desenvolvimento, além de características físicas específicas na face e membros que podem incluir camadas de pele no ângulo inferior aos olhos, hipotonia muscular, baixa implantação da orelha, anomalias congênitas, entre outras (Seno, Giacheti, & Moretti-Ferreira, 2014).

O desenvolvimento da criança com deficiência, embora aconteça de maneira diferente e esteja dificultado pela ausência de uma função, não implica que esta criança seja menos desenvolvida. Vigotski (1983/1997) nos diz que a presença da deficiência não implica somente a ausência de uma função, mas exige que haja uma reorganização brusca da personalidade do sujeito, colocando novas forças psíquicas em ação.

O mesmo autor afirma que o desenvolvimento da criança acontece através de uma relação mediada desta com o meio ambiente (Vigotski, 1999/2007). Dito de outro modo, o sujeito aprende na relação com o outro e se desenvolve nesse movimento (Barbosa, Miller, & Mello, 2016). Nessa perspectiva, o ambiente familiar se constitui como o primeiro espaço de aprendizagem do indivíduo, configurando-se como peça-chave para o desenvolvimento de crianças com SD (Ciciliato, Zilotti, & Mandrá, 2010; Pereira & Oliveira, 2014, 2015).

Segundo Dessen e Pereira-Silva (2001), é no ambiente familiar que serão estabelecidas as primeiras relações sociais da criança, fundamentadas a partir da comunicação, seja ela verbal ou não-verbal. Ainda segundo as autoras “a família constitui um grupo com dinâmicas de relação muito diversificadas, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer em um de seus membros ou no grupo como um todo” (p.136). As mesmas

autoras afirmam ainda que existe uma relação de influência mútua entre o desenvolvimento da criança com deficiência e a dinâmica familiar (Dessen & Pereira-Silva, 2006).

Nesse sentido, tendo em vista as peculiaridades do desenvolvimento de crianças com SD, o diagnóstico da doença pode ser perturbador para a família (Couto, Tachibana, & Aiello-Vaisberg, 2007), exigindo dos pais maiores esforços no processo de adaptação desse novo membro na dinâmica familiar (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008). Camargo, Silva e Cunha (2012) afirmam que há uma forte tendência de que as mães sofram o impacto negativo do diagnóstico. Dessen e Pereira-Silva (2006) concluíram que os sentimentos mais apresentados pelos pais com a confirmação do diagnósticos foram: incerteza, impotência, revolta, sofrimento e choque.

Couto et al. (2007) ao entrevistarem mães de crianças com Síndrome de Down, afirmam que, as entrevistadas, ao se perceberem como mães daquelas crianças, mesmo que estas últimas estivessem cheias de vida, sentiam muita dor, semelhante àquela experienciada no processo de luto. Esse processo não estaria relacionado apenas à perda do filho antes idealizado, mas por uma sensação de fracasso por não ter conseguido gerar uma criança saudável. Nesse sentido, quanto mais precoce for o trabalho dos pais com os sentimentos decorrentes do processo de luto, mais chances serão possibilitadas ao bebê de traçar um desenvolvimento físico e psíquico singular.

Camargo et al. (2012), ao articular o impacto materno do diagnóstico de SD ao desenvolvimento da linguagem, evidenciou, a partir dos resultados de sua pesquisa, que nenhuma das mães entrevistadas apresentaram expectativas iniciais positivas em relação ao desenvolvimento da linguagem dos filhos. Pelo contrário, ficaram evidentes expectativas de atraso na linguagem ou até mesmo a ausência dela. O estudo mostrou ainda que as mães apresentaram expectativas mais positivas após terem seus filhos submetidos a intervenções

terapêuticas fonoaudiológicas, afirmando que os filhos poderiam evoluir além do que esperavam.

As representações sociais históricas construídas em torno da criança com SD, estereotipadas como seres incapazes de desenvolver autonomia intelectual, impossibilitam a percepção da sociedade acerca do desenvolvimento cognitivo e intelectual desses indivíduos através de uma perspectiva positiva. Essa concepção repercute diretamente nas relações estabelecidas com esse grupo, que passam a ser caracterizadas por comportamentos desinteressados e breves. A pesquisa de Pacheco e Oliveira (2011) evidencia que as representações sociais de mães e professoras de crianças com SD são marcadas pelo determinismo genético, em que a deficiência seria a causa exclusiva das limitações.

A psicóloga Maria Izabel, coordenadora do projeto Nascer-Down de Curitiba, em entrevista à Guimarães (2006), afirma que não há uma fórmula para realizar o atendimento dos familiares da criança com SD. Nesse processo, é fundamental que seja considerado o momento da família e que as potencialidades de cada um sejam trabalhadas. Esse fortalecimento contribui para a superação de dificuldades e obstáculos. Para ela, é necessário que sejam realizadas reavaliações constantes e que os fatores externos sejam considerados, pois qualquer mudança acarreta alterações nos comportamentos das crianças, modificando também a rotina, fundamental para a segurança dessas pessoas.

O Psicólogo, é um dos profissionais que compõe as equipes multidisciplinares que atuam com crianças com SD e, a partir de sua atuação, pode configurar-se como auxiliar nas questões referentes ao apoio da família, tendo como objetivo o desenvolvimento de indivíduos com SD, a partir de várias intervenções. Um dos exemplos de estratégias citados por Folly e Rodrigues (2010) compreende a intervenção explicativa, voltada para os familiares, para facilitar a compreensão de aspectos relacionados à síndrome, uma vez que os pais mostram-se angustiados por conhecerem superficialmente a doença e pela série de limitações que a

acompanham. Sob essa perspectiva “não basta que apenas a criança seja tomada como foco de intervenção, porque os membros da família são seus principais cuidadores, ocupando aí um lugar central em qualquer projeto de intervenção conjunta” (Folly & Rodrigues, 2010, p. 16).

Levando em conta as informações apresentadas, assim como a frequência da ocorrência dessa patologia, observa-se a necessidade de dar visibilidade à Síndrome de Down, especificamente às possíveis contribuições que a família pode agregar no desenvolvimento desses indivíduos. A compreensão e análise de aspectos relacionados a essa temática poderão auxiliar a construção de ferramentas que favoreçam o desenvolvimento e a inclusão desses indivíduos, além de facilitar a vida de profissionais que trabalham com esse público (família e crianças com SD). Dito isso, o presente artigo tem como objetivo realizar uma revisão integrativa acerca da produção científica brasileira em psicologia sobre as famílias de indivíduos com SD na última década (2008- 2017).

Metodologia

A fim de investigar e analisar a produção científica brasileira em psicologia publicada na última década (2008-2017) sobre Síndrome de Down e família, optou-se por realizar uma revisão integrativa dessa literatura. Através desse método, é possível aprofundar o conhecimento de determinada temática por meio da organização dos resultados das pesquisas encontradas em torno da questão investigada (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008).

Para garantir a confiabilidade da revisão integrativa, faz-se necessário a realização de algumas etapas. Apesar de não haver consenso sobre quais e quantas são as etapas, Mendes et al. (2008) propõem um modelo constituído por seis fases. A primeira delas compreende a escolha do tema, a determinação do objetivo, além da construção de hipóteses e/ou questionamentos que darão um direcionamento à revisão integrativa. O tema definido para a revisão em questão foi: a produção científica da Psicologia brasileira, enquanto ciência e profissão, acerca das famílias de indivíduos com Síndrome de Down. No tocante às hipóteses,

acredita-se que os estudos têm como foco as narrativas maternas, sendo estas últimas marcadas por concepções deterministas.

A revisão segue com a identificação e coleta da maior quantidade possível de pesquisas primárias compatíveis com o tema escolhido e que atendem os critérios de inclusão e exclusão definidos previamente. Para a presente pesquisa, foram incluídos apenas trabalhos que consistiam em pesquisas empíricas e relatos de experiência publicados em periódicos indexados em língua portuguesa, que contassem com versão integral disponível *online* e que fossem produzidos por profissionais de psicologia nos últimos dez anos. Entre as produções, foram excluídas teses, monografias, revisões de literatura, dissertações e editoriais. O processo de coleta foi realizado nas seguintes bases de dados: PePSIC (Periódicos Eletrônicos em Psicologia), Lilacs, *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Portal de Periódicos da Capes e INDEX Psi, no mês de novembro de 2018. Os descritores utilizados nas buscas foram: “Síndrome de Down”, “Família” e “Psicologia”.

Após as buscas nas bases mencionadas, foram encontradas 54 produções, sendo 9 excluídas por aparecerem em mais de uma base, restando 45 trabalhos. Ao realizar a exclusão de produções em línguas estrangeiras e que não se tratavam de artigos, restaram 17. Destes, 7 foram excluídos após a leitura do título e resumo, uma vez que foram escritos por fonoaudiólogos, apesar do descritor “psicologia” aparecer nos artigos. Após as exclusões, restaram 10 produções para leitura completa e para a composição dos resultados desta revisão.

A próxima etapa da revisão integrativa compreende o processo de delimitação das informações que deverão ser extraídas e categorizadas das produções. Com o intuito de organizar as produções selecionadas, os trabalhos foram organizados de acordo com suas características gerais (autores, ano de publicação e metodologia, conforme a tabela 1) e afinidades temáticas.

Os artigos selecionados para compor essa revisão foram organizados a partir de dois segmentos. Inicialmente, são apresentadas as características encontradas nesses trabalhos acerca do período de publicação e metodologia. O segundo segmento compreende a descrição qualitativa dos resultados e suas respectivas contribuições para o entendimento da temática trabalhada nesta revisão, considerando as seguintes temáticas: repercussões de filhos com SD para o casal, síndrome de Down e inclusão escolar, alterações na dinâmica familiar sob o olhar dos irmãos mais velhos e, por último, síndrome de Down e aspectos do funcionamento familiar.

A quarta etapa coincide com o tópico de “apresentação e análise dos resultados”, presentes nas pesquisas empíricas e compreende a exposição clara dos principais resultados encontrados nas produções. A quinta etapa, equivale ao tópico de “discussões” das pesquisas empíricas. Nesta seção, os principais resultados encontrados devem ser discutidos. Por último, a revisão integrativa deve ser apresentada brevemente, acompanhada da descrição dos principais resultados e apontamentos, o equivale às considerações finais deste artigo.

Resultados

O número de artigos encontrados é um dos aspectos que deve ser considerado, pois, apesar do levantamento compreender um período de 10 anos, obteve-se um resultado final de apenas 10 artigos, o que evidencia uma possível restrição da produção científica psicológica brasileira sobre Síndrome de Down e família. Quanto ao ano de publicação, não houve diferença significativa na quantidade de artigos publicados em cada um deles. No tocante à natureza do estudo, a pesquisa do tipo qualitativa apareceu em todas as produções encontradas. Em relação aos instrumentos de coletas de dados, a entrevista foi o método que se sobressaiu, estando ausente em apenas uma das pesquisas.

Tabela 1

Faz-se necessário, ainda, evidenciar a distribuição dos artigos no que diz respeito aos aspectos analisados. Dos 10 artigos encontrados, 3 deles investigam as repercussões de um

filho com SD para o casal, 2 tratam da percepção dos familiares em torno do processo de inclusão escolar de crianças com SD, 2 abordam a visão de irmãos mais velhos de pessoas com SD em relação às alterações na dinâmica familiar e, por último, 3 investigam aspectos do funcionamento familiar. A seguir, os principais aspectos observados nos resultados das produções serão descritos, individualmente, a fim de que a singularidade dos achados seja analisada.

Tabela 2

Repercussões de filhos com SD para o Casal

O estudo de Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Jr. (2010) evidenciou que o impacto da notícia gera nos pais o sentimento de perda do filho idealizado. Os sentimentos apresentados nos relatos foram: choque, negação, raiva, tristeza e culpa, até que houvesse uma adaptação e reestruturação familiar. As narrativas apresentaram ainda, sentimentos como vontade intensa de dormir, a ocorrência de sustos ao acordar e lembrar que o filho tinha SD, frequentes episódios de choro, além da sensação de desorientação. Apontou-se a ausência de informações mais claras sobre a síndrome no momento do diagnóstico.

Segundo os autores, a maneira como a informação do diagnóstico é repassada aos pais pelos médicos evidencia a falta de conhecimento em torno dos sentimentos que podem ser experienciados nesse momento. Isso fica mais evidente tendo em vista o fato de que apenas um casal recebeu a notícia juntos. Sugeriu-se a presença de um grupo de apoio, a fim de que casais que já passaram pela mesma situação compartilhassem suas experiências. Foi observado que nenhum dos casais participantes do estudo recebeu algum tipo de atendimento psicológico. É importante salientar que, de acordo com os autores, a presença do profissional de psicologia não foi verificada na literatura, o que evidencia uma limitação da produção brasileira em relação ao tema.

Pereira-Silva (2015) investigou os níveis de estresse e ajustamento conjugal de dezenove casais com um filho com SD. Para a obtenção de informações, foram utilizados o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp – ISSL e a Dyadic Adjustment Scale na versão traduzida para o português. Evidenciou-se que as mães, sozinhas ou com a participação de outros membros são as principais responsáveis pelo cuidado e atividades diárias dos filhos. No tocante ao nível de estresse, metade das mães apresentaram escores mais elevados se comparados aos dos pais. Os dados obtidos evidenciaram que a maioria dos participantes está em ajustamento conjugal, através de relações marcadas pela satisfação e expressão de afeto, por exemplo. A autora afirma que o instrumento utilizado para quantificar o nível de estresse, Lipp, não é padronizado para medir o estresse parental, o que aponta a necessidade de construção de novos instrumentos.

Pereira-Silva e Rooke (2016) buscaram caracterizar e analisar os processos de resiliência familiar em famílias compostas por crianças com SD. Para tanto, foram utilizados o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e o Inventário de Estratégias de Coping. O primeiro foi respondido pela mãe e o segundo, por ambos os genitores. Além disso, foram realizadas entrevistas com as mães e irmãos dessas crianças. No total, participaram da pesquisa cinco famílias compostas por mãe, pai e filhos, um deles com SD. Os resultados evidenciaram que a maioria das situações desfavoráveis vivenciadas pelos genitores estavam relacionados ao filho com SD, seja por causa do diagnóstico, do nascimento ou de alguma doença do filho. As emoções apresentadas pelos genitores frente a esses eventos foram de incerteza, abalo emocional e sofrimento. Por outro lado, o diagnóstico da doença em si não se constituiu como uma adversidade, mas sim os problemas de saúde decorrentes dela.

Como mecanismos para superar situações aversivas, foram elencados o fortalecimento dos vínculos familiares, a adoção de uma perspectiva positiva, apego à fé religiosa e o maior envolvimento com os cuidados dos filhos. Foram identificadas diversas formas de contribuição

do suporte recebido, como, por exemplo, a orientação, evidenciando a importância da rede de apoio social para essas famílias. No tocante às estratégias de coping mais utilizadas pelos pais, a reavaliação positiva foi indicada como a mais utilizada, enquanto a fuga-esquiva como a menos utilizada. De acordo com as autoras, a reação das famílias ao diagnóstico teve mais impactos positivos que negativos, sendo assim, a SD não deve ser entendida como sinônimo de sofrimento.

Síndrome de Down e Inclusão Escolar

A pesquisa de Ferraz, Araújo e Carreiro (2010) evidenciou que as expectativas das mães no tocante à aprendizagem dos filhos com SD estavam relacionadas à alfabetização e à socialização, sendo possível perceber que, no tocante à aprendizagem, as expectativas das mães eram mínimas, reduzindo-se apenas à escrita do nome, por exemplo. As narrativas em torno de processo de inclusão consideravam-no como uma possibilidade de diminuir o preconceito. Além disso, observou-se que a participação ativa das mães nesse processo, favorece o processo de inclusão e conseqüentemente, a permanência da criança na escola.

Na mesma direção, a pesquisa de Luiz, Pfeifer, Sigolo e Nascimento (2012), buscou compreender as experiências de pais de crianças com SD, no que diz respeito ao processo de inclusão escolar na rede de ensino comum. Aqui, também, o processo de inclusão de crianças com SD na escola regular foi apontado como mecanismo para superação de diminuição do preconceito. Os relatos apresentaram aspectos positivos referentes ao desenvolvimento cognitivo e social das crianças após o processo de inclusão escolar, como por exemplo, o desenvolvimento da fala e da coordenação motora. Porém, duas das onze mães entrevistadas afirmaram ter sido orientadas pelas diretoras a retirar seus filhos da escola regular. Tais narrativas apontam que as instituições escolares não estão preparadas para acolher alunos com SD.

Alterações na Dinâmica Familiar sob o olhar dos irmãos mais velhos

Pereira e Fernandes (2010) objetivaram identificar a visão de irmãos mais velhos de crianças com SD em torno das alterações na dinâmica da sua família após o nascimento deste último. Evidenciou-se que irmãs mais velhas do sexo feminino perceberam mudanças mais significativas no dia a dia, se comparadas aos irmãos do sexo masculino. Essas percepções corroboraram com as informações obtidas através da entrevista realizadas com as mães. As narrativas apontaram que as relações entre irmãos com e sem SD caracterizaram-se por aspectos como o companheirismo, afeto e dedicação. Observou-se que o nascimento do filho com SD acarretou mudanças na rotina da família no que diz respeito à rede de apoio, à divisão de trabalho entre os pais, às atividades desenvolvidas na dinâmica das interações e à socialização do primogênito. Foi apontada pelos autores, a necessidade de realização de intervenção baseado na escuta e orientação de irmãos de pessoas com deficiência.

Batista, Duarte e Cia (2016), buscaram analisar a interação entre os irmãos com desenvolvimento típico e seus respectivos irmãos com SD, identificando quais informações e reações os primeiros detinham sobre o diagnóstico da síndrome e investigar as possíveis modificações na organização familiar ou na vida de cada um após o nascimento do irmão com SD. As narrativas evidenciaram o desconhecimento inicial por parte dos entrevistados em torno da doença, além de sentimentos como tristeza, susto e normalidade diante do diagnóstico. Apontou-se a necessidade de haver clareza no momento em que os profissionais de saúde repassam a notícia do diagnóstico aos pais. Sobre os pontos positivos de se ter um irmão com SD foram identificados a sinceridade, o carinho, mudanças e responsabilidade. Como pontos negativos, os irmãos apresentaram o preconceito, preocupação com a saúde, educação, desenvolvimento físico cognitivo e a ausência de profissionais capacitados. Nos relatos, apareceram situações de preconceito vivenciadas pelos irmãos em decorrência da síndrome dos irmãos. No tocante às mudanças na rotina familiar em decorrência do nascimento do irmão,

observou-se que as mudanças mais significativas estavam relacionadas às atividades do fim de semana, pelo fato de precisarem cuidar dos irmãos na ausência dos pais.

Síndrome de Down e Funcionamento Familiar

Grisante e Aiello (2012) buscaram descrever os padrões de interação entre uma criança com SD e seus familiares (pai, mãe, avó materna, irmã), assim como caracterizar alguns fatores que podem manter influência nessas interações, como é o caso do nível socioeconômico, nível de estresse, rede de apoio e ajustamento marital. O Critério de Classificação Econômica Brasil, a Escala de Apoio da Família, o Roteiro de entrevista sobre apoio, a Versão traduzida do QRS-F, o Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp, a Escala de Stress Infantil, Escala de Ajustamento Diádico traduzida, o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais, entrevistas e observações foram os métodos utilizados pelas autoras para coleta de dados. No tocante ao nível econômico, a família correspondeu à classe D, numa escala de A à E. Os resultados evidenciaram que, no geral, os membros da família apresentam baixos níveis de indicativo de estresse. Porém, cabe pontuar que o fator pessimismo se sobressaiu, tanto imediato quanto futuro, no que diz respeito à perspectiva de alcance de autossuficiência por parte da criança. Os resultados evidenciaram que a rede de apoio é proveniente dos próprios membros da família, sendo a relação de apoio maior entre o pai e a mãe, fator que talvez explique os altos índices de ajustamento marital apresentado pelo casal. As observações das interações em grupo evidenciaram que estas últimas foram marcadas por amistosidade, sincronia e supervisão. No que diz respeito às atividades realizadas, conversar foi a ação que se sobressaiu. De acordo com as autoras, esses fatores, exerceram influência positiva, acarretando um bom funcionamento familiar.

Pereira-Silva, Almeida, Crolman e Rooke (2017) aplicaram o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar em mães e realizaram entrevistas semiestruturadas com os genitores, com o intuito de descrever o funcionamento familiar e comparar a relação entre

irmãos de dois tipos de família, com e sem SD. No tocante à caracterização da dinâmica e funcionamento familiar, a organização das atividades semanais eram semelhantes. As mães foram apontadas como as principais responsáveis pelas tarefas domésticas e pelos cuidados com os filhos em ambas as famílias. A comparação dos relatos apontou que os indivíduos com SD realizam mais tarefas sozinhos que os participantes com desenvolvimento típico. Segundo os genitores, as relações dos filhos são amistosas e caracterizadas por relações de cuidado, apesar de haver conflitos. As autoras apontaram a necessidade de construção de instrumentos que possibilitem a participação das pessoas com SD nas pesquisas.

Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015) buscaram descrever aspectos do funcionamento de famílias com adolescentes com SD, identificar a rede social de apoio da família, assim como descrever as reações e sentimentos da família diante do diagnóstico. Os dados obtidos identificaram a mãe como sendo a principal responsável pela maioria das atividades diárias da filha. No tocante aos sentimentos vivenciados pelos pais diante do diagnóstico, foram elencados tristeza, nervosismo e felicidade. Quanto aos sentimentos atuais identificou-se carinho, felicidade e insegurança. Três das quatro famílias entrevistadas afirmaram possuir conhecimentos superficiais em torno da doença, e apenas uma, evidentemente, relatou possuir conhecimentos científicos. Ao comparar o desempenho de duas adolescentes nas atividades diárias, observou-se que uma delas apresentou um nível de desempenho mais baixo. Os autores relacionaram o desenvolvimento prejudicado ao fato da adolescente em questão frequentar poucos lugares, assim como pela escassez de contato com amigos e parentes por parte da família. Os dados evidenciaram que famílias com níveis menos adequados de recursos contam com maiores níveis de colaboração da rede de apoio.

Discussão

Esta revisão possibilitou a descrição da produção científica em psicologia sobre as Famílias de crianças com Síndrome de Down (SD) na última década (2008-2017), objetivando dar

visibilidade ao assunto, além de apontar lacunas que precisam ser preenchidas. Observou-se que há uma quantidade escassa de produções no cenário brasileiro em psicologia sobre família e Síndrome de Down. O número total, assim como a quantidade de artigos dispostos em cada categoria, indica uma limitação de produções em torno dessa temática, contrariando sua frequente ocorrência e a urgente necessidade de intervenções.

No tocante às características metodológicas dos artigos selecionados, observou-se a primazia de estudos de natureza qualitativa, tendo as entrevistas como principal instrumento de coleta de dados. A metodologia e o instrumento de coleta está relacionado ao tipo de dado que se quer levantar, nesse sentido, os artigos analisados estão relacionados a significações e vivências, o que mostra uma coerência pela escolha de estratégias e métodos qualitativos.

A quantidade significativa de pesquisas que consideram os diversos membros familiares chama atenção, uma vez que a literatura aponta a predominância de discussões que se voltam para a perspectiva materna (Folly & Rodrigues, 2010). Esse movimento é fundamental, pois o desenvolvimento do indivíduo não pode ser compreendido de maneira isolada, já que os aspectos físicos, cognitivos e sociais, estão diretamente ligados ao ambiente familiar (Branco & Ciantelli, 2017).

Embora o movimento de inclusão de outros membros familiares tenha se mostrado crescente e efetivo, percebeu-se que as crianças com SD não participam dos estudos como informantes. Os resultados indicam que é sempre um outro que detém o lugar de fala sobre a criança. A observação das interações desses indivíduos com outros membros familiares, foi utilizada apenas em dois estudos e se constitui como uma ferramenta efetiva. Porém, é necessário que sejam criados instrumentos para que esse público seja, de fato, contemplado no processo de coleta de dados.

No que diz respeito às categorias temáticas, foi possível identificar diversos fatores que favorecem a compreensão do desenvolvimento cognitivo e social da criança com SD, a saber:

as relações sociais, o processo de escolarização, a participação da família nesse processo, assim como os conhecimentos desta última sobre a doença. Entende-se que os artigos analisados superam a lógica determinista (Pacheco & Oliveira, 2011) baseada na concepção de que limitações orgânicas seriam responsáveis pelo desenvolvimento, desconsiderando os aspectos sociais envolvidos nesse processo.

O conjunto de elementos discutidos torna-se importante para a criação e implementação de políticas que atendam as famílias composta por membros com SD, uma vez que algumas produções evidenciaram a importância que a rede de apoio social assume para essas pessoas. Tais elementos também precisam ser alvo de discussão e reflexão na formação de profissionais que atuam com esse grupo nos mais diversos espaços sociais.

A presença do psicólogo foi sinalizada em apenas uma das produções, indicando a pouca representatividade da atuação desse profissional frente a esse grupo. Tal aspecto evidencia a necessidade de que sejam realizados mais estudos que apresentem possíveis modelos de intervenções desse profissional frente à presente temática. Nesse sentido, complementando os dados obtidos por meio das pesquisas de campo, pesquisas de cunho experimental podem ser realizadas, a fim de apontar rumos de ação (Folly & Rodrigues, 2010). Soma-se a isso a necessidade de padronização de instrumentos para avaliar aspectos como por exemplo, o estresse parental, possibilitando maiores conclusões acerca do tema.

Referências

- Batista, B. R., Duarte, M., & Cia, F. (2016). A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3091-3099.
- Barbosa M. V., Miller S., Mello S. A. (2016). Apresentação. In: Teoria histórico-cultural: questões fundamentais para a educação escolar / organizadores: Maria Valéria Barbosa; Stela Miller; Suely Amaral Mello. – Marília: Oficina Universitária; São Paulo: Cultura Acadêmica, 7-11.
- Branco, A. P. S. C., & Ciantelli, A. P. C. (2017). Interações familiares e deficiência intelectual: uma revisão de literatura. *Pensando famílias*, 21(2), 149-166.
- Camargo, M. M., Silva, M. F. F., & Cunha, M. C. (2012). Impacto do diagnóstico de Síndrome de Down em mães e suas repercussões em relação ao desenvolvimento de linguagem das crianças. *Distúrbios da Comunicação*, 24(2), 165-172.
- Ciciliato, M. N., Zilotti, D. C., & Mandrá, P. P. (2010). Caracterização das habilidades simbólicas de crianças com síndrome de Down. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 15(3), 408-414.
- Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., & Fiamenghi Jr, G. A. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 445-451.
- Couto, T. H. A. M., Tachibana, M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J.(2007). A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 17(37), 265-272.
- Dessen, M. A. & Pereira- Silva, N. L. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 17(2), 133-141.

Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

Ferraz, C. R. A., Araújo, M. V., & Carreiro, L. R. R. (2010). Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(3), 397-414.

Folly, D. S. G., & Rodrigues, M. R. F. (2010). O fazer do psicólogo e a síndrome de Down: uma revisão de literatura. *Psicologia da Educação*, (30), p. 09-23.

Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(2), p. 195-212.

Guimarães, Sirlene. (2006). Relato sobre o atendimento psicológico a pessoas com síndrome de Down e familiares: entrevista com Maria Izabel Valente. *Psicologia Argumento*. Editora Champagnat, vol. 24, n. 46, p. 11-13.

Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. D. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em estudo*. Maringá. Vol. 13, n. 3 (jul./set. 2008), p. 485-493.

Luiz, F. M. R., Pfeifer, L. I., Sigolo, S. R. R. L., & Nascimento, L. C. (2012). Inclusão de crianças com Síndrome de Down. *Psicologia em estudo*, 17(4), p. 649-658.

Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. D. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 17(4), p. 758-764.

- Pacheco, W. S., & Oliveira, M. S. (2012). Aprendizagem e desenvolvimento da criança com Síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. *Ciências & Cognição*, 16(3), 02-14.
- Pereira, A. P. A., & Fernandes, K. F. (2010). A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 10(2), 507-529.
- Pereira, L. V., & Oliveira, E. M. P. (2014). Análise do perfil funcional de comunicação de um grupo de mães e crianças com síndrome de Down. *Distúrbios da Comunicação*, 26(2).
- Pereira, L. V., & Oliveira, E. M. P. (2015). Influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com síndrome de Down. *Revista CEFAC*, 17(1), 177-183.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-194.
- Pereira-Silva, N. L. (2015). Estresse e Ajustamento Conjugal de Casais com Filho(a) com Síndrome de Down. *Interação em Psicologia*, 19(2), 225-234.
- Pereira-Silva, N. L., Oliveira, L. D., & Rooke, M. I. (2015). Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(2), 269-283.
- Pereira-Silva, N. L., & Rooke, M. I. (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 117-126.
- Pereira-Silva, N. L., Almeida, B. R., Crolman, S. R., & Rooke, M. I. (2017). Relação Fraternal e Síndrome de Down: um Estudo Comparativo. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(4), 1037-1050.

Seno, M. P., Giacheti, C. M. & Moretti-Ferreira, D. (2014). Linguagem narrativa e fluência na Síndrome de Down: uma revisão. *Revista CEFAC*, 16(4), 1311-1317.

Vygotsky, L.S. (2007). *A Formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes. Originalmente publicado em 1999.

Vygotski, L. S. (1997) *Obras Escogidas – Tomo V: Fundamentos de defectología*. Madrid: Visor. Originalmente publicado em 1983.

Tabela 1 - Artigos inseridos na revisão integrativa: Dados gerais

Autor(es)	Natureza da pesquisa	Métodos de coleta de dados
Ferraz, Araújo e Carreiro (2010)	Qualitativa	Entrevista Estruturada
Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Jr. (2010)	Qualitativa	Entrevista Semiestruturada
Pereira e Fernandes (2010)	Qualitativa	Entrevista e observação
Luiz et al. (2012)	Qualitativa	Entrevista Semiestruturada
Grisante e Aiello (2012)	Quali-Quantitativa	Questionário, escala, entrevista, observação e inventário
Pereira-Silva (2015)	Quantitativa	Questionário, escala e inventário
Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015)	Quali-Quantitativa	Questionário, entrevista semiestruturada, escala e check-list.
Batista, Duarte e Cia (2016)	Qualitativa	Entrevista
Pereira-Silva e Rooke (2016)	Quali-Quantitativa	Questionário, inventário e entrevista
Pereira-Silva <i>et al.</i> (2017)	Quali-Quantitativa	Questionário e entrevista semiestruturada

Tabela 2 - Artigos inseridos na revisão integrativa: Categorias

Autor(es)	Categorias
Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Jr. (2010) Pereira-Silva (2015) Pereira-Silva e Rooke (2016)	Repercussões de filhos com SD para o casal
Ferraz, Araújo e Carreiro (2010) Luiz et al. (2012)	Síndrome de Down e inclusão escolar
Pereira e Fernandes (2010) Batista, Duarte e Cia (2016)	Alterações na dinâmica familiar sob o olhar dos irmãos mais velhos
Grisante e Aiello (2012) Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015) Pereira-Silva <i>et al.</i> (2017)	Síndrome de Down e funcionamento familiar