

LEVANTAMENTO SISTEMÁTICO DOS FOCOS DE ESTRESSE PARENTAL EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN¹

SYSTEMATIC REVIEW OF PARENTAL STRESS OUTBREAKS IN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Danielle Souza da Paixão ROCHA²
Priscilla Bellard Mendes de SOUZA³

RESUMO: A chegada de uma criança com Síndrome de Down (SD) requer uma readaptação familiar, demandando esforços em relação aos cuidados diários ou às rotinas terapêuticas e escolares. Os objetivos deste estudo foram compreender quais são os principais focos de estresse parental em cuidadores de crianças com SD e identificar quem são os cuidadores principais dessas crianças. Trata-se de uma revisão de literatura de abordagem qualitativa, que utilizou como referencial teórico pesquisas empíricas publicadas a partir de 2010, encontradas nos portais Google Acadêmico, Scielo e Psicologia.PT, e nos periódicos: *Interação em Psicologia*, CEPE UEG e *Ata CIAIQ* 2016. Inicialmente, foram identificadas 23 pesquisas, utilizando-se os descritores Síndrome de Down, estresse e cuidadores. Após filtragem, cinco passaram para revisão final. O resultado evidencia que o estresse parental está relacionado a três fatores - à deficiência, ao desenvolvimento da criança e ao papel do cuidador. Os principais focos de estresse foram o impacto do diagnóstico; medo da discriminação e preconceito; falta de autonomia da criança; sobrecarga emocional do cuidador; preocupação com a sexualidade; baixa escolaridade paterna; mães que não podem trabalhar; e crianças mais velhas. As mães apresentaram os níveis mais elevados de estresse. A divisão familiar equilibrada em relação aos cuidados com a criança com SD, além de um acompanhamento psicológico familiar, são alternativas para reduzir os níveis de estresse e garantir saúde física e mental aos cuidadores. Conclui-se que os focos de estresse parental são diversos e causam abalo emocional, dificuldades de aceitação e adaptação familiar.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Especial. Síndrome de Down. Cuidadores. Estresse parental.

ABSTRACT: The arrival of a child with Down Syndrome (DS) requires a family readaptation, demanding efforts in relation to daily care or therapeutic and school routines. The aims of this study were to understand what the main sources of parental stress in caregivers of children with DS are and identify who the main caregivers of these children are. This is a literature review of a qualitative approach that used a theoretical framework of empirical researches published as of 2010, found in the Google Scholar, Scielo and Psychology.PT portals, and in the journals: *Interação em Psicologia*, *CEPE UEG* e *Ata CIAIQ* 2016. Initially, 23 researches were identified, through the use of the descriptors Down syndrome, stress and caregivers. After filtering, five works were selected for a final review. The result shows that parental stress is related to three factors - disability, development of the child and the role of the caregiver. The main stress outbreaks were the impact of the following diagnosis; fear of discrimination and prejudice; lack of autonomy of the child; emotional overload of the caregiver; concern about sexuality; low paternal schooling; mothers who cannot work; and older children. Mothers had the highest levels of stress. A balanced family division in relation to childcare with DS, as well as family psychological counseling, are alternatives to reducing stress levels and guarantee physical and mental health to caregivers. It is concluded that parental stress outbreaks are diverse and cause emotional distress, difficulties of acceptance and family adaptation.

KEYWORDS: Special Education. Down Syndrome. Caregivers. Parental stress.

1 INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança é sempre rodeado de expectativas e, naturalmente, os pais idealizam seus filhos a partir de padrões sociais de aceitação. O diagnóstico de uma defici-

¹ <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-653824180003000010>

² Graduanda do 8º Semestre do Curso de Licenciatura em Pedagogia da Universidade Federal do Pará - UFPA, Altamira - PA, Brasil. danielle.guka@hotmail.com.

³ Doutora em Psicologia e Professora da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Pará - UFPA, Altamira - PA, Brasil. pribellard@gmail.com.

ência, além de frustrar as expectativas dos pais, exige uma readaptação na estrutura familiar que será prolongada por toda a vida, pois, além de uma atenção maior com os cuidados diários, o acompanhamento médico é de fundamental importância (Cavalcanti, 2011). Todos os estudos relevantes afirmam que a primeira reação no sentido da aceitação da deficiência encontra-se de algum modo relacionada à aflição. “As lágrimas são uma parte efetiva da aflição, assim como a impotência e o desespero. Se não forem reprimidas, as lágrimas cessarão e o processo de reabilitação terá início” (Buscaglia, 2006, p. 13). Nesse sentido, Cavalcanti (2011) afirma que:

Outro aspecto relevante é o impacto que o nascimento de uma criança com Down pode causar na família, pois neste momento de descoberta, os pais podem se sentir culpados; além do mais, os familiares podem não aceitar esse fato e entrar num estado de profunda negação, em que eles atribuem o diagnóstico a um erro médico. (Cavalcanti, 2011, p. 13).

Um filho com Síndrome de Down (SD) requer mudanças e adaptações da família em todas as fases do desenvolvimento do filho (Franco, 2015). A Síndrome de Down é um acidente genético que ocorre no par do cromossomo 21, com a presença de um cromossomo extra, por isso essa Síndrome é também chamada de trissomia 21. A presença extra desse cromossomo acarreta no desenvolvimento intelectual um retardo leve ou moderado, em virtude de alterações cerebrais (Castro & Pimentel, 2009). Contudo, vale destacar que essa alteração no desenvolvimento cognitivo não implicará necessariamente em uma má qualidade de vida. “Quanto à criança, deve ser priorizado o desenvolvimento da linguagem, da habilidade motora, da função cognitiva, além do processo de socialização e escolarização” (Oliveira, Eduardo, Prudente, & Ribeiro, 2016, p. 2).

Um filho com SD exige mais tempo, dedicação e investimento da família, repercutindo diretamente na dinâmica familiar e na dificuldade de adaptação o que pode levar a um quadro de estresse. “O estresse é um fenômeno que pode acarretar diversos prejuízos no indivíduo, seja em nível de saúde (física e/ou mental), seja em nível comportamental, minorando sua qualidade de vida e bem-estar social” (Brito & Faro, 2016, p. 64). Quando relacionado às funções familiares, designa-se estresse parental (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013; Minetto, 2012).

O estresse parental pode ser definido como um desequilíbrio que ocorre quando os pais avaliam que os recursos que dispõem são insuficientes para lidar com as exigências de seu compromisso com o papel parental (Skreden, Skari, Malt, Björk, Faugli, & Emblem, 2012). O estresse, além de comprometer a saúde mental e física do cuidador, também pode influenciar negativamente na relação entre o cuidador e a criança. A parentalidade, devido ao envolvimento de diferentes movimentos - satisfação, recompensa, demanda e sobrecarga - pode causar danos ao bem-estar físico, emocional e social dos pais (Skreden et al., 2012).

Os pais têm maior propensão a desenvolver alterações da saúde física e psicológica em função das expectativas e angústias em lidar com a dependência do filho com deficiência e das dificuldades em organizar o próprio tempo. “Em geral, as mães passam maior tempo com os filhos e são elas as principais responsáveis pelas atividades de cuidado. A tarefa de cuidar, exercida por um longo tempo, pode se tornar uma fonte contínua de estresse” (Ribeiro et al., 2013, p. 1706). Níveis elevados de estresse podem comprometer e dificultar a dinâmica

familiar e acarretar consequências negativas para pais e filhos. Em contrapartida, quando em níveis adequados, o estresse parental pode constituir um fator de estímulo ao desempenho das atividades diárias.

Tratando-se de um tema de extrema relevância, o objetivo deste estudo foi compreender os principais focos do estresse parental em cuidadores de crianças com SD e identificar quem são os cuidadores principais.

2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa exploratória, de revisão de literatura, realizada com pesquisas empíricas selecionadas a partir de dois critérios pré-estabelecidos: descritores e recorte temporal (2010-2017). A delimitação temporal considerou trabalhos publicados a partir de 2010, uma vez que foram procuradas publicações mais recentes sobre o tema. Para o levantamento, foram utilizados somente os descritores deficiência e estresse parental. Inicialmente, foi feita uma busca nos sites *Google Acadêmico* (<http://www.googleacademico.com.br/>) e *SciELO* (<http://www.scielo.br/>), *Psicologia.PT*, e nos periódicos: *Interação em Psicologia*, *CEPE UEG* e *Ata CIAIQ 2016*, no mês de julho de 2017, sendo selecionadas 23 pesquisas.

Partindo dessa busca mais ampla, foi realizada uma primeira filtragem (Figura 1), a partir da qual foram selecionadas apenas as pesquisas que tratavam especificamente do estresse parental em cuidadores de pessoas com Síndrome de Down. Oito artigos foram descartados por tratarem de outras deficiências como autismo e paralisia cerebral, restando, assim, 15 objetos. Em seguida, foi realizada uma segunda filtragem, utilizando como critério de seleção as palavras-chave: Síndrome de Down, estresse e cuidadores, com data de publicação a partir de 2010. Das 15 pesquisas pré-selecionadas, dez foram excluídas por não estarem dentro do período anteriormente descrito, restando cinco objetos para revisão final, sendo três artigos e duas dissertações.

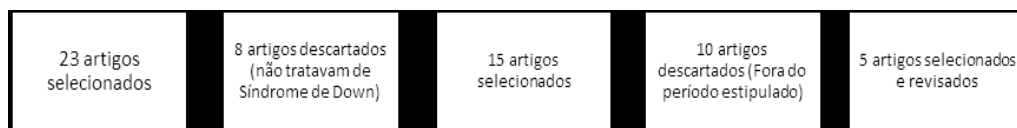


Figura 1. Fluxograma com o trajeto da pesquisa bibliográfica e os critérios de seleção e descarte das pesquisas revisadas

Fonte: Elaboração própria.

Foi realizada uma análise qualitativa. Os dados foram organizados em oito categorias, conforme análise qualitativa de conteúdo (Bardin, 2011) e, posteriormente, descritas, analisadas e articuladas com a literatura pesquisada, buscando identificar quem são os cuidadores principais das crianças com SD e os principais focos relacionados ao estresse parental desses cuidadores.

3 AVALIAÇÃO DAS PESQUISAS REVISADAS

3.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PESQUISAS

Os trabalhos analisados foram publicados no período correspondente entre os anos de 2010 e 2016, e as principais áreas de pesquisa foram Psicologia, Fisioterapia e Fonoaudiologia, conforme mostra o Quadro 1.

Autores	Título	Ano de publicação	Periódico ou portal	Sobre os autores	Pesquisados
Ribeiro; Santos; Campos; Gomes; Formiga; Prudente.	<i>Mães de crianças, Adolescentes e adultos com Síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento</i>	2016	ATAS CIAIQ 2016	Fisioterapeuta e Acadêmicas de fisioterapia	21 mães de crianças com SD
Oliveira; Eduardo; Prudente; Ribeiro.	<i>Estresse geral e estresse parental em pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Down</i>	2016	CEPE UEG	Professora e acadêmicas de fisioterapia	40 pais de crianças com SD
Barros; Leonardo.	<i>Estresse parental em mãe cuidadora de criança com Síndrome de Down: relato de caso clínico</i>	2013	Portal Psicologia.PT	Fonoaudióloga e Acadêmica em Psicologia	uma mãe de criança com SD
Cavalcanti	<i>Estresse e qualidade de vida dos cuidadores de portadores de Síndrome de Down</i>	2011	Portal Scielo	Mestranda em Psicologia Clínica	48 artigos empíricos
Cruz	<i>Caracterização do estresse parental de mães de crianças com Síndrome de Down</i>	2010	Periódico Interação em Psicologia	Mestranda em Psicologia	72 mães

Quadro 1. Descrição das pesquisas empíricas utilizadas

Fonte: Elaboração própria.

3.2 IDENTIFICAÇÃO DOS CUIDADORES

As pesquisas revisadas apontaram como cuidadores os pais, as mães, os tios e os avós (Quadro 1). Dentre estes, é possível afirmar que as mães são as cuidadoras principais das crianças com Síndrome de Down. São elas quem despendem mais tempo e atenção aos cuidados diários e acompanhamento às consultas médicas e atividades de estímulo. Grande parte dessas mães abdicam da formação escolar e da carreira profissional para dedicarem-se integralmente aos filhos.

Algumas dificuldades paternas foram apontadas; contudo, estão relacionadas especialmente a questões financeiras, de planejamento familiar, assim como restrições familiares e preocupações em longo prazo com os cuidados dos filhos (Oliveira et al., 2016).

3.3 DADOS SOBRE O ESTRESSE PARENTAL

Os estudos mostraram causas variadas para o estresse parental, que estão basicamente relacionadas a três fatores principais: a deficiência, o desenvolvimento e o papel de cuidador. Em relação à deficiência, o momento do recebimento da notícia, seja durante os exames gestacionais, seja no momento do parto, gera estresse para a família. “As mães queixaram-se da falta de habilidade dos médicos para informar o diagnóstico de SD. Elas afirmam que os médicos

reforçam os aspectos negativos relacionados à Síndrome” (Ribeiro, Santos, Campos, Gomes, Formiga, & Prudente, 2016, p. 1399).

As preocupações com o desenvolvimento devem-se ao fato do desconhecimento acerca da Síndrome e do potencial desenvolvimental da criança. Nesse sentido, o estresse pode surgir da expectativa frustrada dos cuidadores ao comparar as crianças com SD com crianças com desenvolvimento típico. Nessa perspectiva, Cavalcanti (2011, p. 23) afirma que:

A pessoa com Síndrome de Down apresenta limitações, e é na infância que o atraso motor se torna bastante pronunciado. É nessa fase que se iniciam as comparações com outras crianças. Muitas vezes, a mãe não entende porque seu filho ainda não fala, não anda com equilíbrio e porque ele apresenta mais atrasos.

Outro fator relevante gerador de estresse parental está relacionado ao papel do cuidador. “O estresse parental depende, em parte, de como os genitores percebem a si próprios em relação aos seus papéis materno e paterno” (Silva & Dessen, 2006, p. 189). Os cuidados com a criança com SD estendem-se por toda a vida e está, em grande parte, associada a sentimentos de ansiedade e incerteza, e, sobretudo, relacionados à necessidade de cuidados prolongados e ao impacto que isso acarretará na vida pessoal desses cuidadores.

3.3.1 PRINCIPAIS FOCOS DE ESTRESSE PARENTAL

Os dados a seguir mostram os principais focos de estresse apontados pelas pesquisas revisadas. No total, puderam ser detectados oito fatores de estresse parental.

- O impacto do diagnóstico.
- Medo da discriminação e preconceito.
- Falta de autonomia da criança.
- Sobrecarga emocional do cuidador.
- Preocupação com a sexualidade.
- Pais com baixo nível de escolaridade.
- Cuidadores que não podem trabalhar.
- Crianças mais velhas.

A seguir, seguem as análises de cada fator de estresse elencado nas pesquisas revisadas:

- *O impacto do diagnóstico*

Duas pesquisas apontaram esse fator como potencial gerador de estresse parental. Seja durante a gestação ou após o nascimento, informar a família em relação à deficiência da criança exige preparo e deve ser feito com cautela e sensibilidade para amenizar o impacto emocional. Os pais preparam-se para o nascimento de filhos sem deficiência, e a notícia contrária a essa expectativa pode causar sofrimento, dificuldades de aceitação e desestruturação familiar. As pesquisas indicam que a negação da deficiência é uma forma encontrada pelas mães para fugir da realidade ou adiar o enfrentamento dos desafios (Ribeiro et al., 2016).

O diagnóstico tardio pode representar um fator negativo em relação à aceitação e à adaptação da família à nova realidade. Não há um momento ideal para os pais tomarem conhecimento que seu filho possui Síndrome de Down ou que tem alguma outra deficiência. O diagnóstico, porém, ainda na gravidez, pode propiciar, principalmente para a mãe, o tempo necessário para assimilar a notícia e se preparar emocionalmente para receber a criança (Cavalcanti, 2011).

O momento da informação do diagnóstico à família é primordial e determinante para a aceitação do filho com SD. Para que esta não seja tardia, é preciso que os pais sejam adequadamente informados e orientados. No entanto, o que se observa é que os profissionais não estão sensibilizados e humanizados para essa tarefa, ou não se atentam para a importância psicológica desse momento (Cavalcanti, 2011). A falta de um diagnóstico bem informado por parte da equipe médica e de preparo dos familiares para receber a notícia causam marcas profundas e duradouras e contribui para gerar sentimentos de negação, de revolta e de culpa, dificultando o processo de aceitação e enfraquecendo os primeiros laços afetivos entre mãe e filhos (Ribeiro et al., 2016). A informação que os pais recebem devem ser suficientes para esclarecer as dúvidas em relação ao desenvolvimento da criança e do acompanhamento necessário, e, ao mesmo tempo, exige sensibilidade dos profissionais em compreender a vulnerabilidade emocional que familiares arcam nesse momento tanto delicado quanto doloroso.

- *Medo da discriminação e preconceito*

Após o impacto da notícia, é natural que os pais de crianças com SD enfrentem o medo do preconceito e da discriminação que os filhos irão enfrentar ao longo da vida. Das cinco pesquisas revisadas, duas apontam essa problemática. A falta de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema, submetendo as famílias de crianças com deficiência a situações traumáticas. É na família que geralmente ocorrem, ainda que veladamente, as primeiras manifestações de preconceito, e estas se estendem à sociedade (Maciel, 2000).

Apesar dos avanços e do enfrentamento no combate ao preconceito e à inclusão da pessoa com deficiência, as pessoas têm dificuldades em lidar com as diferenças e tendem a expressar isso de forma muito sutil e mesmo inconsciente, pela maneira como isolam essas pessoas, quando olham de forma desrespeitosa ou evitam o contato com elas sempre que possível (Buscaglia, 2006).

É recorrente algumas famílias privarem as crianças com deficiência do convívio social na tentativa de evitar sentimentos de sofrimento causados por situações de preconceito. As mães, principalmente, sentem-se inseguras, temem que os filhos sofram com a estigmatização, com a discriminação e com qualquer outra forma de violência (Ribeiro et al., 2016).

- *Falta de autonomia da criança*

Todas as pesquisas revisadas apontaram a falta de autonomia da criança como um dos fatores mais relevantes para desencadear o estresse parental. Com o crescimento, geralmente os problemas clínicos já estão estabilizados, e grande parte das crianças adquire independência

motora. Entretanto, essa evolução não garante independência e autonomia como acontece com crianças com desenvolvimento típico (Ribeiro et al., 2016).

Os pais queixam-se pelo fato de os filhos crescerem e continuarem dependentes, inclusive para as atividades rotineiras como escovar os dentes, dar banho, sair de casa, entre outros. A percepção do grau de dificuldade das várias tarefas de cuidado/educação da criança encontra-se positivamente associada ao estresse parental experimentado pelas mães dessas crianças. Em particular, as tarefas relacionadas à higiene e à alimentação associam-se ao estresse decorrente de características, quer da criança, quer da figura parental (Domínios da criança e dos pais), sendo a higiene aquela que se associa com mais áreas de estresse, parecendo, portanto, a que será geradora de estresse mais intenso para as mães (Cruz, 2010).

- *Sobrecarga emocional do cuidador*

As cinco pesquisas revisadas apontam esse tema. A criança com Síndrome de Down necessita de cuidados que normalmente repousa sobre os familiares, que acabam sendo submetidos à sobrecarga emocional (Barros & Leonardo, 2013). As mães são desafiadas pelas diferentes demandas de cuidados parentais exigidos pelos filhos e sentem-se sobrecarregadas e desamparadas (Ribeiro et al., 2016).

A bibliografia permite afirmar que são as mães que mais sofrem com a sobrecarga emocional, considerando serem elas as principais cuidadoras das crianças com Down (Oliveira et al., 2016). “As exigências são diversificadas e as mães recebem pouco ou nenhum apoio para enfrentar os desafios; sofrem por não conseguir cuidar dos outros filhos e dar atenção para o esposo” (Ribeiro et al., 2016, p. 1400).

Outra causa da sobrecarga emocional deve-se ao fato de as mães precisarem abrir mão dos estudos e do trabalho e de não terem tempo para atividades pessoais, como cuidar da aparência e fazer atividades físicas, além do cansaço pela pouca colaboração dos outros familiares nos cuidados com a criança. As mães têm dificuldade em retomar os seus planos de vida. A maioria continua vivendo em função dos filhos até mesmo quando eles já estão na adolescência ou na vida adulta, porque elas precisam acompanhá-los e supervisioná-los e não sentem seguras em deixá-los sozinhos ou com outros cuidadores (Ribeiro et al., 2016).

Embora sejam as mães as principais cuidadoras das crianças com SD, a sobrecarga não recai apenas sobre elas. Em relação aos pais, os estudos mostram que os de crianças com Síndrome de Down têm mais sobrecarga nas suas vidas diárias do que aqueles de crianças sem deficiência (Silva & Dessen, 2006).

- *Preocupação com a sexualidade*

Discutir sexualidade é um fator gerador de estresse para os pais de crianças com Síndrome de Down. Diferentes estudos mostram que os pais enxergam seus filhos com deficiência intelectual como assexuados. Essa “[...] visão provavelmente está relacionada a crenças de que eles são incapazes de aprender comportamentos sexuais adequados, e que estes não

possuem nenhuma forma de desejo sexual, o que reforça a ideia de eternas crianças” (Galbes & Grossi, 2012). Tais afirmações podem justificar a dificuldade no enfrentamento desse tema.

Duas pesquisas apontaram a preocupação materna em lidar com a sexualidade dos filhos. As mães não sabem como agir e reclamam que são pouco orientadas pelos profissionais que colaboram na reabilitação dos filhos, em como proceder e, como o assunto é malconduzido, torna-se polêmico (Ribeiro et al., 2016). Como não são bem orientadas em relação ao assunto, é natural que as mães ignorem e superprotejam os filhos na tentativa de fugir do problema. Sem orientação, a estratégia usada pelas mães, quase sempre, é estimular a infantilização deles como artifício para fugir ou tentar adiar discussões e enfrentamento do problema (Ribeiro et al, 2016). As mães justificam o controle pelo fato de os filhos não terem maturidade. Estendendo para uma análise mais ampla, o tema sexualidade traz incômodos para os pais de modo geral, quando têm que tratar desse assunto com os filhos, mais ainda para aqueles com desenvolvimento atípico, como é o caso do presente estudo.

- *Pais com baixo nível de escolaridade*

Uma das pesquisas considerou apenas os pais de crianças com SD e os dividiu em dois grupos: um grupo com pais de crianças com SD e outro grupo com pais de adolescentes com SD. O resultado mostra que os pais com mais idade possuem menor nível de escolaridade e é nesse grupo que se encontra o maior índice de estresse parental. Houve uma diferença significativa entre os dois grupos quanto à escolaridade, 75,90% dos pais de crianças apresentam escolaridade até Ensino Médio ou Superior, já, para o grupo de pais de adolescentes, essa proporção vai para apenas 27,30%. A correlação entre os dados mostra que quanto menor a escolaridade dos pais, maior o nível de estresse (Oliveira et al., 2016).

O nível menor de escolaridade foi verificado como fator de forte influência na representação de níveis maiores de estresse vivenciado por pais. Tal afirmação deve-se ao fato de que o menor grau de escolaridade está geralmente relacionado a um menor rendimento financeiro. Pode-se afirmar, a partir da literatura revisada, que os pais desenvolvem índices mais elevados de estresse em decorrência da preocupação com as questões financeiras da família, associadas à ocorrência da Síndrome na prole.

- *Cuidadores que não podem trabalhar*

Em uma das pesquisas revisadas, Cavalcanti (2011) afirma que, entre os cuidadores que não trabalhavam, os níveis de estresse foram mais elevados em comparação aos que desempenhavam atividade remunerada. Assim, trabalhar pode trazer algum prazer que reduza o estresse do dia a dia do cuidador. Além de poder melhorar a situação financeira da família que interfere diretamente na qualidade de vida.

Conciliar o trabalho com os cuidados a uma criança com SD poderia ser considerado mais um fator estressor devido ao acúmulo de tarefas. Contudo, os estudos revisados acentuam que abdicar do emprego para se dedicar exclusivamente à criança pode contribuir com a elevação dos níveis de estresse parental. Para alguns cuidadores, a decisão de abandonar sua vida profissional e, ao mesmo tempo, reduzir a renda familiar resulta em uma sensação de incapacidade.

dade. Por outro lado, desempenhar atividades nas quais apresentem afinidades deve trazer-lhes alguma satisfação, o que beneficiará o cuidador (Cavalcanti, 2011).

- *Crianças mais velhas*

Uma das pesquisas afirma que o estresse parental das mães de crianças com SD varia em função da idade da criança, experimentando níveis mais elevados de estresse as mães das crianças mais velhas (4-12 anos) (Cruz, 2010). Essa afirmação pode estar relacionada ao fato de que as mães criam expectativas em relação ao desenvolvimento dos filhos, e, ao passo que eles crescem e não atingem essas expectativas, há uma frustração por parte dessas mães, além do desgaste físico e emocional relativos aos cuidados diários.

A revisão dessa literatura afirma que os pais de adolescentes com SD apresentam maior proporção de estresse parental quando comparado aos pais de crianças mais novas, avaliando as percepções que os genitores têm de seus filhos que são ou não compatíveis com as suas expectativas. “A presença do estresse sugere que os pais apresentam dificuldades na interação com seu filho, e suas expectativas não são satisfatórias” (Oliveira et al., 2016, p. 7).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa procurou compreender os principais focos de estresse parental em cuidadores de pessoas com Síndrome de Down, de forma a identificar quem são os seus cuidadores principais. Embora seja um tema de grande relevância, a bibliografia acerca do tema é limitada, o que dificultou a construção desta pesquisa. Assim, estudos complementares são necessários para informar e corroborar no sentido de pensar estratégias de enfrentamento que auxiliem os pais na sua função de cuidadores de uma criança com SD.

Os focos de estresse parental revisados no presente trabalho foram diversos e potenciais causadores de sobrecarga emocional e dificuldades de aceitação e de adaptação familiar, principalmente nos cuidadores principais que foram as mães. Além de interferir nas dimensões físicas, mentais e sociais, influenciam diretamente na relação entre o cuidador e a prole, podendo interferir no seu desenvolvimento.

A expectativa em relação ao desenvolvimento da criança e o desconhecimento dos cuidadores em relação ao futuro contribuem com a elevação dos níveis de estresse. Embora perceba-se uma colaboração familiar no cuidado com crianças, ainda é a figura materna a principal responsável pelos cuidados diários e acompanhamento aos tratamentos médicos da criança com SD. Na maioria das vezes, essas mães abrem mão dos estudos e do trabalho para se dedicarem exclusivamente aos filhos com deficiência, explicando o fato de serem elas as que mais reclamam de sobrecarga emocional. Desse modo, a divisão familiar equilibrada em relação aos cuidados com a criança com SD e um acompanhamento psicológico familiar são alternativas para reduzir os níveis de estresse e garantir saúde física e mental aos cuidadores.

Espera-se que esta pesquisa colabore para elucidar os principais focos de estresse parental em famílias de crianças com SD e reforce o interesse pela continuidade de pesquisas na área de famílias.

REFERÊNCIAS

Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Barros, M. F. F., & Leonardo, M. A. (2013). Stress parental em mãe cuidadora de criança com Síndrome de Down: Relato de caso clínico. *Psicologia PT – O Portal dos Psicólogos*. Recuperado em 25 de Outubro de 2017 de <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0728.pdf>.

Brito, A., & Faro, A. (2016). Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. *Psicologia pesquisa*, Juiz de Fora, 10(1), 64-75.

Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais* (5a ed.). Rio de Janeiro: Record.

Castro, A., & Pimentel, S. C. (2009). Síndrome de Down: Desafios e perspectivas na inclusão escolar. In F. Díaz, M. Bordas, N. Galvão, & T. Miranda (Orgs.), *Educação inclusiva, deficiência e contexto social: Questões contemporâneas* (pp. 303-312). Salvador: EDUFBA.

Cavalcanti, G. A. (2011). *Stress e qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de Síndrome de Down* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica de Pernambuco, Pernambuco, RE, Brasil.

Cruz, E. F. (2010). *Caracterização do stress parental de mães de crianças com Síndrome de Down* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Franco, V. (2015). *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe*. Porto: Edições Aloendro.

Galbes, V., & Grossi, R. (2012). Síndrome de Down e sexualidade: Mitos e verdades. *Pediatria Moderna*, Londrina, 42(10), 426-430.

Maciel, M. R. C. (2000). Portadores de deficiência: A questão da inclusão social. *São Paulo em Perspectiva*, São Paulo, 14(2), 51-56.

Minetto, M. F. (2012). Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educação Revista*, Curitiba, 43, 117-132.

Oliveira, L. C., Eduardo, I. M., Prudente, C. O. M., & Ribeiro, M. F. M. (2016, Outubro). Estresse geral e estresse parental em pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Anais do Congresso de Ensino, Pesquisa e Extensão DA UEG*, Pirenópolis, GO, Brasil, 3. Recuperado em 10 de Setembro de 2017 de www.anais.ueg.br/index.php/cepe/article/download/6888/4484.

Ribeiro, M. F. M., Santos, I., Campos, A., Gomes, M., Formiga, C., & Prudente, C. (2016). Mães de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down: Estresse e estratégias de enfrentamento. *Investigação Qualitativa em Saúde*, Porto, 2, 1396-1405.

Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C., & Vandenberg, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: Revisão integrativa. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 18(6), 1705-1715.

Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2006). Família de crianças com Síndrome de Down: Sentimentos, modo de vida e estresse parental. *Interação em psicologia*, Curitiba, 10(2), 183-194.

Skreden, M., Skari, H., Malt, U. F., Björk, M. D., Faugli, A., & Emblem, R. (2012). Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(7), 596-604.

Recebido em: 18/02/2018

Reformulado em: 25/03/2018

Aprovado em: 05/05/2018