



Artigo Original

Nível de estresse em pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Down - adesão ao tratamento psicológico

Level of stress in parents of children and teens with Down Syndrome - accession to psychological treatment

Thatiane Rocha Aguiar¹; Luciana França Ribeiro²

Resumo

Objetivo: avaliar o índice de estresse em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down e verificar a adesão e participação dos pais em terapias e ou demais tratamentos psicológicos.

Materiais e métodos: trata-se de um estudo observacional do tipo transversal e descritivo, composto por uma amostra de 11 pais de crianças e 10 pais de adolescentes. A coleta de dados foi realizada entre dezembro de 2014 a março de 2015, por meio de aplicação de questionários específicos para a avaliação do estresse (Índice de Estresse Parental – PSI/SF e Inventário de Estresse para Adultos de LIPP). **Resultados:** pais de pacientes com síndrome de Down estão mais vulneráveis ao estresse inerente ao papel parental. Com relação à análise dos níveis de estresse geral mensurados por meio do Inventário de Estresse para Adultos de LIPP verificou-se que a maioria dos pais enquadraram-se no grupo “ausência de estresse”. A maioria dos pais negam ter acesso ou participar de algum tipo de terapia ou tratamento psicológico. **Conclusão:** os pais de adolescentes com a síndrome apresentaram níveis de estresse parental mais elevados quando comparados aos pais de crianças. Pais de adolescentes sofrem mais com a dificuldade de interagir com os filhos do que os pais de crianças. Os profissionais da saúde devem relevar a importância da atenção referente a saúde emocional dos pais uma vez que esta encontra-se em risco.

Descritores: Síndrome de Down, estresse parental, família.

Abstract

Objective: to evaluate the level of stress in parents of children and adolescents with Down syndrome and Verify parental adherence and participation in therapies and other treatments. **Materials and Methods:** This was an observational studies Cross-seccional and descriptive type, consists of a



sample of 11 parents of children to 10 parents of adolescents. Data collection was conducted from December 2014 to March 2015, through application of specific questionnaires (Parental Stress Index - PSI / SF and Stress Inventory for Adults Lipp). **Results:** parents of adolescents with the syndrome had higher parental stress levels when compared to parents. Regarding the analysis of the overall stress levels measured by the Stress Inventory for Adults LIPP it was found that the majority of parents were within the group "no stress". Most parents deny access to or participate in any type of therapy or psychological treatment. **Conclusion:** parents of children with Down syndrome are more vulnerable to stress inherent in the parental. Parents of teenagers suffer most from the difficulty of interacting with their children than parents of children. Health professionals should reveal the importance of attention related to emotional health of parents since this is at risk.

Keywords: Down syndrome, parental stress, family.

1. Fisioterapeuta graduada pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC-GO.
2. Fisioterapeuta especialista em Pediatria e Neonatologia pelo Centro de Estudos Avançados e Formações Integradas - CEAFI. Mestranda pela Universidade Católica de Brasília – UCB.

Artigo recebido para publicação em 01 de março de 2017.

Artigo aceito para publicação em 26 de abril de 2017.

Introdução

A síndrome de Down (SD), também denominada trissomia 21 destaca-se entre as patologias genéticas de maior ocorrência, sendo a principal causa de deficiência mental na infância¹. A detecção da doença pode ser realizada durante o período gestacional, através de exames pré natais específicos. O indivíduo com a síndrome apresenta-se com características físicas típicas perceptíveis, constatadas já durante o nascimento. Estas são fatores determinantes e que contribuem para a confirmação e diagnóstico da doença^{1,2}.

O aspecto clínico da criança com SD, no que tange a características físicas, é marcado por hipotonia muscular, hiperextensibilidade dos ligamentos articulares, braquicefalia, fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas epicantais, base nasal achatada, hipoplasia da região mediana da face, pescoço curto e excesso de pele na região danuca. A língua é protusa, hipotônica e fissurada. Há também a presença de clinodactilia no 5º dedo das mãos. Geralmente estes indivíduos apresentam baixa estatura corporal^{3, 4}.

Além dos aspectos físicos típicos, os indivíduos que apresentam a síndrome manifestam: atraso nas aquisições de habilidades neuropsicomotoras, alterações de linguagem, de comportamento



e da função cognitiva, fatores estes que influenciam no contato inicial e na aceitação dos pais em relação a prole⁴.

O nascimento de uma criança é um marco na vida dos pais e como consequência deste acontecimento presenciamos por várias ocasiões a otimização dos vínculos familiares, uma aproximação entre os membros do corpo familiar diretamente relacionada à chegada do novo membro. Porém quando se trata da chegada de um filho com necessidades especiais e que não corresponde às expectativas de perfeição e idealização, a reação dos pais e dos demais membros da família pode ser diferente, o contexto se reverte e corresponde com um impacto negativo na vida destes pais, levando ao afastamento, relações conflituosas, divórcio e estresse^{4,5}.

O estresse se apresenta como uma manifestação exacerbada do organismo mediante a uma situação inusitada ou evento adverso. Embora seja visto como um resultado ou consequência negativa a determinadas situações, o estresse não se restringe em caráter maléfico, pode se apresentar em forma de estímulo e motivação, incentivando assim na proatividade dos indivíduos. Porém, quando o mesmo atinge altos níveis passa a interferir em âmbito sistêmico e comportamental, atingindo as relações interpessoais e até mesmo familiares^{6,7}.

O estresse parental se caracteriza como um estresse específico que se desencadeia mediante a função de ser pai e/ou mãe, fator este que o diferencia do estresse geral da vida. Neste cenário está diretamente relacionado às reações e sentimentos vivenciados pelos progenitores perante o diagnóstico de um filho com SD, assim como a preocupação em relação ao desenvolvimento e independência do mesmo no decorrer da vida⁷.

Pais de crianças com necessidades especiais são mais vulneráveis ao estresse parental do que pais de crianças com desenvolvimento típico^{7,8}. Vários estudos e pesquisas realizadas tiveram como foco principal investigar o impacto da chegada de um filho com desenvolvimento atípico. Porém, a maioria destes, tiveram como análise a figura materna neste contexto, partindo do ponto de que as mães são na maioria das vezes as cuidadoras principais destes indivíduos. São escassos os estudos e pouco detalhados sobre a influência e repercussão da chegada de um filho com necessidades especiais na vida do pai⁸⁻¹⁰.

Diante do exposto, a realização desta pesquisa visa contribuir tanto para a investigação quanto para o esclarecimento a respeito do nível de estresse vivenciado por pais de crianças e adolescentes com SD, assim como verificar a adesão e participação da figura paterna em terapias e demais formas de tratamentos psicológicos, para prevenção, controle e combate ao estresse.



Despertando e ampliando o interesse pela figura paterna e pela relação pai-filho, no contexto de famílias que possuem filhos com esta.

Materiais e Métodos

Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal e descritivo. A coleta de dados foi realizada em três instituições da cidade de Goiânia: Associação Down de Goiás – ASDOWN, no Projeto "A Informática como Processo Facilitador da Alfabetização de Pessoas com Síndrome de Down" (ALFADOWN/Pontifícia Universidade Católica de Goiás), Associação de Pais e amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE). A amostra foi de conveniência, composta por 21 pais, sendo: 11 pais de crianças (até 12 anos) e 10 pais de adolescentes (12 a 18 anos), de acordo com o estatuto da criança e do adolescente.

Foram utilizados como critérios de inclusão: a) pais de filhos com diagnóstico de SD; b) pais de crianças (até 12 anos) e de adolescentes (12 a 18 anos) de ambos os sexos; c) pais cujos filhos estivessem matriculados em uma das instituições participantes.

Os critérios de exclusão: a) pais que tivessem mais de um filho com diagnóstico de SD (fator de direta influência no nível de estresse paterno); b) pais cujos filhos apresentassem comorbidade não relacionada à síndrome (exemplo: autismo e SD; paralisia cerebral e SD).

A coleta de dados foi iniciada com a abordagem dos pais nas instituições participantes, em seguida cada pai participante foi orientado quando ao caráter e especificidades da pesquisa. Aqueles que aceitaram participar consentiram por meio da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. E assim realizou-se a aplicabilidade dos questionários – via oral, em ambiente apropriado e calmo, de forma individualizada. No estudo foram utilizados os seguintes instrumentos: O Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL) - que avalia a presença de estresse no indivíduo e descreve este, em fases (alerta, resistência, quase exaustão e exaustão), além de caracterizar o mesmo como sendo de origem: física e/ou psicológica. O Parenting Stress Index Short Form (PSI/SF) - aplicado em pais e mães, com o objetivo de mensurar a intensidade do estresse advindo da relação: pais-crianças. É composto por 36 itens, subdivididos em três subescalas: sofrimento parental (avalia a percepção do pai em relação ao filho, e sua influência no comportamento paterno), interação disfuncional genitor-criança (avalia a relação pai-filho) e criança difícil (avalia o comportamento da criança). E o Critério de Classificação Econômica, que tem por objetivo classificar os indivíduos em classes sociais, de acordo com seu poder de aquisição. Todos os questionários anteriormente citados são validados e possuem aplicabilidade segura. Juntamente aos questionários



foi aplicada uma ficha de Perfil Sociodemográfico, esta, criada pelos pesquisadores do estudo com abordagem direcionada a pesquisa e composta por questões referentes ao perfil paterno tais como: escolaridade, lazer, renda familiar, atividade laboral, quantidade de filhos, estado civil, idade e outro. Os questionários são de acesso exclusivo dos pais e do pesquisador do estudo. As respostas fornecidas são de caráter sigiloso, sem exposição do pai entrevistado ou do seu respectivo filho. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética (número do parecer de aprovação - 889.132) conforme regulamenta os dispositivos da Resolução 466/2012/CONEP/CNS/MS (CNS, 2013).

Resultados

A amostra foi constituída por 21 pais. A faixa etária dos pais variou de 37 a 55 anos. A média de idade dos pais de crianças foi 43,81 anos (DP = 5,09), enquanto a dos pais de adolescentes foi de 46,60 anos (DP = 5,96).

Para avaliação das variáveis sociodemográficas, os pais foram categorizados em dois grupos, utilizando-se como critério de divisão a faixa etária dos filhos, formando-se assim um grupo de pais de crianças (até 12 anos de idade) e outro com pais de adolescentes (de 12 a 18 anos) – idade estabelecida de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente.

Na tabela 1 está descrito a caracterização dos pais de crianças e de adolescentes segundo as variáveis sociodemográficas.

Tabela 1- Distribuição dos pais segundo as variáveis sociodemográficas, n=21, Goiânia, Goiás, 2015.

Sociodemográfico	Pais de crianças n (%)	Pais de adolescentes n (%)	Total n (%)	P**
Escolaridade do pai				
Até ensino fundamental	2 (18.2)	8 (80.0)	10 (47.6)	0,005
Ensino médio e superior	9 (81.80)	2 (20.0)	11 (52.4)	
Profissão do pai				
Trabalho informal	0 (0.0)	1 (10.0)	1 (4.8)	0,28
Trabalho formal	11 (100.0)	9 (90.0)	20 (95.2)	



Continuação da Tabela 1- Distribuição dos pais segundo as variáveis sociodemográficas, n=21, Goiânia, Goiás, 2015.

Sociodemográfico	Pais de crianças n (%)	Pais de adolescentes n (%)	Total n (%)	P**
Trabalha fora de casa				
Sim	11 (100.0)	10 (100.0)	21 (100.0)	NA***
Não	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Principal cuidador				
Mãe	9 (81.8)	9 (90.0)	18 (85.7)	0,62
Pai	1 (9.1)	1 (10.0)	2 (9.5)	
Outros	1 (9.1)	0 (0.0)	1 (4.8)	
Outros filhos				
Nenhum filho	2 (18.2)	2 (20.0)	4 (19.0)	0,75
Um ou dois filhos	9 (81.9)	8 (80.0)	17 (81.0)	
Recebe benefícios				
Não	3 (27.3)	7 (70.0)	10 (47.6)	0,05
Sim	8 (72.7)	3 (30.0)	11 (52.4)	
Renda Classe				
Até 2 mil	8 (72.7)	7 (70.0)	15 (71.4)	0,89
Mais que 2 mil	3 (27.3)	3 (30.0)	6 (28.6)	
Atividades de lazer				
Não realiza	7 (63.6)	6 (60.0)	13 (61.9)	0,86
Realiza	4 (40.0)	4 (40.0)	8 (38.1)	
Estado civil				
Casado	11 (100.0)	9 (90.0)	20 (95.2)	0,28
Outros	0 (0.0)	1 (10.0)	1 (4.8)	
Pai faz terapia				
Não	9 (81.8)	8 (80.0)	17 (81.0)	0,91
Sim	2 (18.2)	2 (20.0)	4 (19.0)	

* Média ± Desvio Padrão; ** Qui-quadrado de Pearson; *** Não se aplica.

Todos os indivíduos da amostra trabalhavam fora do ambiente domiciliar. Destes 95,5% desenvolviam atividade laboral formal.

Em relação à classe socioeconômica, a maioria dos pais enquadrava-se no perfil de classe "C" (47,62%).

A maioria dos pais, 81%, relatou não desenvolver ou participar de algum tipo de terapia.

A atividade laboral, a não inserção do lazer no cotidiano e renda mensal limitada (R\$ 2.000,00), aparecem em porcentagens proporcionais, com números elevados, justificando a ausência paterna na busca por terapias.

A validade interna do PSI para o questionário total foi $\alpha = 0,900$.



Avaliou-se a distribuição do número de pais com níveis de estresse menor, igual ou maior ao ponto de corte, em cada subescala e no questionário total (Tabela 2).

Tabela 2- Distribuição do número de pais com estresse, em cada subescala e no questionário total, entre os dois grupos analisados, n=21, Goiânia, Goiás, 2015.

Subescalas PSI e Total	Pais de crianças	Pais de adolescentes	Total	χ^2	P*
Sofrimento parental (≥ 33)					
Não preocupante	7 (63.6)	5 (50.0)	12 (57.1)	0,39	
Preocupante	4 (36.4)	5 (50.0)	9 (42.9)		
Interação disfuncional (≥ 28)					
Não preocupante	10 (90.9)	4 (40.0)	14 (66.7)	6,1	
Preocupante	1 (9.1)	6 (60.0)	7 (33.3)		
Criança difícil (≥ 37)					
Não preocupante	10 (90.9)	10 (100.0)	20 (95.2)	0,95	
Preocupante	1 (9.1)	0 (0.0)	1 (4.8)		
Total (≥ 94)					
Não preocupante	8 (72.7)	4 (40.0)	12 (57.1)	2,29	
Preocupante	3 (27.3)	6 (60.0)	9 (42.9)		

* Qui-quadrado de Pearson

No questionário total 42,9% dos pais apresentavam escores de estresse acima do ponto de corte. Houve maior proporção de pais de adolescentes com nível de estresse considerado preocupante (60%), quando comparado aos pais de crianças (9,1%) na subescala “Interação disfuncional genitor-criança” ($p= 0,01$).

Com relação à análise dos níveis de estresse (estresse geral), mensurados por meio do Inventário de estresse para adultos de LIPP, verificou-se que a maioria dos pais (71,5%) enquadraram-se no grupo “ausência de estresse” e 28,6% deles na “fase de resistência” (Tabela 3). Não houve diferença na identificação entre os pais de crianças e adolescentes.



Tabela 3- Distribuição dos pais de acordo com o índice de estresse geral (LIPP), n=21, Goiânia, Goiás, 2015.

Estresse Geral (LIPP)	Pais de crianças	Pais de adolescentes	Total	χ^2	P*
Ausência de estresse	7 (63,6)	8 (80,0)	15 (71,5)	1,62	0,44
Fase de resistência	4 (36,4)	2 (20,0)	6 (28,6)		

* Qui-quadrado de Pearson

Ao comparar a frequência de pais com estresse por meio dos resultados dos dois instrumentos aplicados (PSI/SF e LIPP), conclui-se que pais que não tiveram identificação de estresse na subescala “sofrimento parental” do PSI/SF e no questionário total, também não apresentaram estresse considerado preocupante segundo avaliação da escala LIPP, conforme apresentado na Tabela 4.

Tabela 4 - Caracterização dos pais quanto à presença e níveis de estresse, com comparação entre os instrumentos da pesquisa, n=21, Goiânia, Goiás, 2015.

Estresse Geral Classe LIPP					
Subescala PSI/SF	Ausência de estresse	Fase de resistência	Total	χ^2	P*
Sufrimento parental					
Não preocupante	11 (73,3)	1 (16,7)	12 (57,1)	5,61	0,01
Preocupante	4 (26,7)	5 (83,3)	9 (42,9)		
Interação disfuncional					
Não preocupante	10 (66,7)	4 (66,7)	14 (66,7)	0	1
Preocupante	5 (33,3)	2 (33,3)	7 (33,3)		
Criança difícil					
Não preocupante	15 (100,0)	5 (83,3)	20 (95,2)	2,62	0,1
Preocupante	0 (0,0)	1 (16,7)	1 (4,8)		
Score total					
Não preocupante	11 (73,3)	1 (16,7)	12 (57,1)	5,61	0,01
Preocupante	4 (26,7)	5 (83,3)	9 (42,9)		

* Qui-quadrado de Pearson

A tabela 5 apresenta a caracterização das variáveis sociodemográficas correlacionadas as subescalas referentes ao questionário PSI/SF.



Tabela 5 - Caracterização das variáveis sociodemográficas correlacionadas as subescalas referentes ao questionário PSI/SF, n=21, Goiânia, Goiás, 2015.

Sociodemográfico	Sofrimento parental	Interação disfuncional	Criança difícil	Total
Idade do pai	-0,22	-0,33	-0,33	-0,28
Idade do filho	0,13	0,37	0,05	0,32
Sexo do filho	0,07	0,22	0,34	0,33
Escolaridade do pai	-0,22	-0,768**	-0,32	-0,559**
Profissão do pai	0,2	0	-0,11	0,04
Principal cuidador	-0,471*	-0,42	-0,31	-0,456*
Filho estuda	-0,23	-0,11	0,14	-0,1
Tem outros filhos	-0,09	0,12	-0,02	0,04
Recebe benefícios sociais	0,09	-0,12	-0,16	-0,15
Renda mensal da família	-0,24	-0,34	-0,37	-0,39
Atividades de lazer	-0,19	-0,18	-0,18	-0,23
Estado civil	-0,02	-0,19	-0,28	-0,18
Vive com mãe da criança	0,05	-0,18	-0,17	-0,18
Idade da mãe	0,01	-0,07	0,08	0,12
Pai faz terapia	0,25	0,1	0,34	0,27

* A correlação é significativa no nível 0,05

** A correlação é significativa no nível 0,01

A variável “escolaridade do pai” mostrou-se significativa, onde pais com maior grau de instrução apresentaram menor nível de estresse, este fator foi constatado com maior evidência na subescala “interação disfuncional genior-criança” e no questionário total ($p= 0,01$).

Em relação à variável “principal cuidador” pais que não desempenhavam esta função no corpo familiar, apresentaram níveis de estresse menor ou ausência de estresse ($p= 0,05$), na subescala sofrimento parental e questionário total.

Discussão

Todos os pais participantes da pesquisa desempenhavam atividade laboral formal. Este fator é compatível com a literatura, que retrata a sociedade como fator de imposição em relação às funções e obrigações do pai. Apresentando-se a figura masculina e/ou principalmente paterna como base, alicerce e fonte financeira da família¹¹. Na tentativa de corresponder às demandas e imposições sociais, o pai busca e opta por uma fonte mais segura, capaz de proporcionar maior estabilidade e tranquilidade ao corpo familiar^{11, 12}.



O trabalhar fora de casa gera tanto consequências positivas quanto negativas para todos os membros da família. Dentre esses pontos negativos destaca-se a ausência e/ou pouca participação do pai no dia-a-dia do filho. O tempo para o convívio se torna limitado, uma vez que as exigências e carga horária laboral levam ao desgaste, irritação e até mesmo ao estresse do indivíduo. Além de longa carga horária podem ocorrer demais agravantes que contribuem ou acentuam o estresse, tais como condições de trabalho desfavoráveis, remuneração insatisfatória, conturbações em ambiente de trabalho e problemas familiares¹².

Pesquisas realizadas nos anos de 2012 e 2013, que avaliaram níveis de estresse em mães com filhos que apresentavam alguma deficiência ou desenvolvimento atípico e que utilizaram os mesmos instrumentos de avaliação, revelaram que as mães estavam inseridas principalmente em atividade laboral informal e no trabalho doméstico, uma vez que estas são as principais responsáveis por cuidarem dos filhos e do lar^{13, 14, 15}.

Neste estudo não houve correlação referente à remuneração advinda da profissão desempenhada pelo pai e a presença de estresse. Estudos realizados nos anos de 2010 e 2012 também não encontraram relação entre estas variáveis. Sugere-se que o trabalho remunerado e atividades de lazer contribuem para a diminuição de níveis elevados de estresse^{14, 15}.

Através desta pesquisa verificou-se que pais de adolescentes apresentavam maiores níveis de estresse quando comparados aos pais de crianças, esta característica justifica-se e correlaciona-se diretamente ao analisarmos as maiores pontuações detectadas na subscala “interação disfuncional genitor criança”, no questionário do índice de estresse parental. Esta subscala corresponde às expectativas do pai em relação ao filho e a repercussão destas expectativas e anseios no convívio entre ambos¹⁵.

A adolescência se apresenta como uma fase de marco na vida dos indivíduos, uma vez que é neste período que se passa a adquirir maior independência e autonomia sobre nossas escolhas e vontades (formação superior, profissão, primeiro emprego, relacionamentos, matrimônio, vida conjugal e outros). É a partir desta etapa que o indivíduo passa a construir seu próprio caminho e aprende a vencer e superar obstáculos, que antes se apresentavam como problemáticas simples, solucionadas na maioria das vezes pelos pais¹⁶.

As expectativas do pai quanto ao filho estão ainda mais evidenciadas nesta etapa da vida. A preocupação e insegurança dos pais em relação ao prognóstico e desempenho do filho se acentuam mediante as limitações e dificuldades detectadas anteriormente e que agora estão bem mais evidentes (dificuldades com fala/comunicação, déficit cognitivo, e outros). Estas limitações podem acarretar tanto



em uma aproximação entre pai-filho, quanto a uma rejeição do pai perante o desempenho insatisfatório de sua prole^{16, 17}. O pai se torna uma figura insegura não só em relação ao filho como também quanto ao seu desempenho como pai. A soma destes fatores gera como consequência um vínculo instável entre estes, mediado por um relacionamento de convívio insatisfatório para ambas as partes¹⁸.

O estresse se apresenta de forma diversificada nos indivíduos e é acompanhado de uma série de consequências que acarretam tanto em manifestações físicas quanto psíquicas. Um estudo realizado com cuidadores (n= 468), sendo este composto por dois grupos: pais de filhos com desenvolvimento típico e pais de filhos com desenvolvimento atípico) constatou que dentre as alterações físicas encontradas, as manifestações mais citadas foram: problemas/alterações de coluna, enxaqueca, transtornos estomacais, presença de quadro algico e condições físicas crônicas. Já dentre as alterações emocionais, incluindo o estresse parental, foram mais frequentemente relatadas em 25,3% no grupo de filhos que apresentavam desenvolvimento atípico e 13,7% no grupo controle (desenvolvimento típico)¹⁹. Apesar do pai não desempenhar o papel de cuidador principal na maioria dos casos, como foi observado neste estudo, estes sintomas também podem estar presentes no dia-a-dia da figura paterna, uma vez que a sintomatologia constatada no estudo observado apresenta-se como fator consequencial do estresse parental, sendo a origem diversificada da do pai, que está relacionada ao sustento da família²⁰.

Uma pesquisa realizada em 2008, com pais (pai e mãe) de filhos com Paralisia cerebral (n=120), utilizando os mesmos instrumentos, constatou níveis de estresse mais elevados nos pais quando comparado as mães. Porém, acrescentar vírgula apesar de apresentarem níveis mais baixos de estresse, as mães eram as que mais recorriam as estratégias de *coping*, sendo a mais relatada o apoio espiritual²¹.

As instituições participantes deste estudo se apresentaram com acesso amplo e multidisciplinar aos pais, com assistência médica, psicológica além de promover diariamente atividades que facilitem e ocasionem à interação pai e filho (oficinas, eventos comemorativos, pesquisas, reuniões familiares e outros), este contato favorece o convívio entre estes, mediante a uma melhor compreensão do pai em relação ao filho. Porém, é escassa a procura e participação destes nas instituições. Outros estudos também observaram o pouco interesse dos pais em relação à procura e adesão a tratamentos, tanto por desconhecimento do estresse como problemática de interferência significativa na saúde quanto pelo pouco tempo disponível para o desenvolvimento destas atividades/tratamentos^{21, 22}.



O não reconhecimento do estresse como fator desencadeador de doenças, leva os pais a negligenciarem a necessidade da intervenção do profissional de saúde, e assim não despertam o interesse na busca por tratamento adequado, tendendo ao combate e controle apenas da sintomatologia consequencial (quadros álgicos, cefaleias e outros)^{20,21,22}.

Além de comprometimento direto na saúde individual do pai, a relação e estrutura familiar também podem se encontrar abaladas. É neste contexto que pode-se verificar a presença de pais mais agressivos e/ou apáticos, afastamento entre os membros familiares, isolamento e até mesmo o divórcio entre os cônjuges^{22,23}.

Uma pesquisa realizada com mães de crianças com Paralisia cerebral Cerebral, que também tinha como objetivo analisar o índice de estresse parental observou melhora significativa nos níveis de estresse, e conseqüentemente na qualidade do sono, e na saúde em geral após a intervenção psicológica de caráter cognitivo comportamental, que visava como estratégia influenciar, e adaptar o comportamento de pais e filhos com o intuito de promover uma melhor convivência entres estes²⁴.

O baixo nível de instrução foi verificado como fator de forte influência na representação de níveis elevados de estresse vivenciado por estes pais. Os resultados desta pesquisa revelaram um perfil de pais de adolescentes com níveis de escolaridade inferiores aos pais de crianças e estes por sua vez se apresentaram com níveis de estresse mais significativos. Estes resultados também foram encontrados em outros estudos que apontaram à variável “escolaridade” como fator de referência na qualidade de vida destes pais, quando o grau de instrução era elevado e/ou satisfatório²⁵.

Conclusão

Mediante aos resultados encontrados nesta pesquisa verificou-se que pais de filhos com SD estão mais vulneráveis e susceptíveis tanto ao estresse inerente ao papel parental quanto ao estresse advindo de situações gerais da vida (situações cotidianas). Pais de adolescentes sofrem mais com a dificuldade de interagir com os filhos do que os pais de crianças. A adesão ao tratamento psicológico e identificação do estresse como fator de influência significativa na saúde ainda apresenta-se como principal empecilho e ou dificuldade enfrentada pela figura paterna.

Assim sendo, destaca-se a importância da detecção e relevância do estresse, uma vez que este encontra-se presente e é vivenciado no cotidiano do pai, interferindo de forma direta na relação pai-filho.

Profissionais da saúde devem reconhecer o estresse como problemática de interferência na saúde física e emocional destes pais, despertando estes para a busca por tratamento adequado, uma



vez que o estresse interfere de forma significativa no desencadear de alterações psicossociais (ansiedade, depressão) e conseqüentemente na manifestação de doenças sistêmicas.

São muitos os estudos que abordam o estresse parental em mães de filhos com deficiência ou desenvolvimento atípico, porém é pequeno o número de investigações que abordam o papel paterno no contexto familiar e as repercussões desta função na saúde e relações interpessoais e familiares do pai. Assim sendo este estudo apresenta-se como fonte incentivadora para o desenvolvimento de pesquisas voltadas a saúde e participação do pai em relação ao convívio com filhos que apresentem desenvolvimento atípico ou mais especificamente ainda a SD.

Referências

1. Silva NLP, Dessen MA. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia* 2002; 6(2): 167-176.
2. Matos SB, Santos LC, Pereira CS, Borges KL. Síndrome de Down: avanços e perspectivas. *Rev Saúde Com* 2007; 3(2): 77-86.
3. Sousa JIGS, Ribeiro GTF, Melo APC. Síndrome de Down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. *Pediatria* 2009; 31(2): 100-8.
4. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi Júnior GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2010; 15(2): 444-451.
5. Souza AB, Fiamenghi Júnior GA. A relação entre pai e filho com síndrome de Down: uma revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento* 2011; 11(1): 23-7.
6. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia* 2006; 10(2): 183-194.
7. Barbosa AJG, Oliveira LD. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em Pesquisa UFJF* 2008; 2(02): 36-50.
8. Sadir MA, Bignotto MM, Lipp MEN. Stress e qualidade de vida: influência de algumas variáveis pessoais. *Paideia* 2010; 20(45): 73-81.
9. Silva NCB, Aiello ALR. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia* 2009; 26(4): 493-503.
10. Pisula E, Dabrowska A. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 2010; 54(3): 266–280.
11. Lewis C, Dessen MA. O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 1999; 15(1): 009-016.
12. Henn CG, Piccinini CA, Garcias GL. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo* 2008; 13(3): 485-493.
13. Henn CG, Piccinini CA. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 2010; 26(4): 623-631.



14. Torquato IMB, Dantas MSA, Oliveira SMD, Assis WD, Fechinne SPNS, Collet N. Participação paterna no cuidado à criança com síndrome de Down. *Rev. Enfermagem UFPE* 2013; 7(1): 30-8.
15. Minetto MF, Crepaldi MP, Bigras MM, Laura C. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educ rev* 2012; 43.
16. Frota AMMC. Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da historicidade para sua construção. *Estud. pesqui. psicol* 2007; 7(1).
17. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Bras Enf* 2011; 64(2): 227-33.
18. Coletto M, Câmara S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto cuidador. *Rev Diversitas - Perspectivas em Psicologia* 2009; 5(1): 97-110.
19. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 2004; 114(2): 182-191.
20. Glenn S, Cunningham C, Poole H, Reeves D, Weindling M. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2009; 35(1): 71-78.
21. Buzatto LL, Beresin R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. *Einstein* 2008; 6(2): 175-81.
22. Azar M, Badr L. Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing* 2010; 11(1): 46-56.
23. Oliveira EF, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J. Soc. Bras. Fonoaudiologia* 2011; 23(4): 321-7.
24. Freitas PM, DIAS CLA, Carvalho RCL, Haase VG. Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. *Interam. j. psychol* 2008; 42(3): 580-588.
25. Mesquita AA, Lobato JL, Brito KP. Estresse, enfrentamento e sua influência sobre a glicemia e a pressão arterial. *Rev. Psicologia e Saúde* 2014; 6(1): 48-55

Endereço para correspondência:

Thatiane Rocha Aguiar

Av. Ismerino Soares de Carvalho Qd.155 Lts.1/6 Cond. Solar da Serra Casa 12 Setor. Façalville Goiânia-GO

CEP: 74350-680

E-mail: thati.raguiar@gmail.com