

A RELAÇÃO ENTRE PAI E FILHO COM SÍNDROME DE DOWN: UMA REVISÃO DE LITERATURA.

THE RELATIONSHIP BETWEEN FATHER AND DOWN SYNDROME CHILD: A REVIEW OF LITERATURE.

Aline Bernardes de Souza

Geraldo A. Fiamenghi Jr

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Sobre os autores

Aline Bernardes de Souza

Fisioterapeuta pela FURB, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.
alinebernardessouza@yahoo.com.br

Geraldo A. Fiamenghi Jr

Psicólogo pela PUC-Campinas, Mestre em Educação pela UNICAMP, PhD em Psicologia pela The University of Edinburgh. Professor Adjunto I do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie

Apoio Financeiro:

Fundo de Pesquisa Mackenzie (MackPesquisa)

RESUMO

A relação pai-filho com síndrome de Down (SD) é pouco conhecida pela comunidade científica, mas sabe-se que o impacto da notícia traz a tona diversos sentimentos e emoções. Esta pesquisa buscou revisar os trabalhos que envolvem a relação pai- criança com SD, procurando compreender sua percepção, sentimentos e envolvimento frente a esta criança. Realizou-se uma busca nas bases de dados Scielo e Pubmed de artigos científicos sobre o assunto, com os seguintes descritores: síndrome de Down, família, pai e relações pai-filho nas línguas inglesa e portuguesa. Foram recuperados 11 artigos, apresentados e discutidos. As pesquisas nos mostram que os pais destas crianças apresentam dificuldades de ajustamento frente à notícia de um filho com SD e suas possíveis restrições familiares, além das constantes preocupações com a sua vida escolar e adulta. O apoio social recebido, a satisfação marital e a personalidade da criança influenciam na adaptação paterna.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Família, Pai.

ABSTRACT

Father and Down syndrome (DS) child relationship has not received much attention by the scientific community, but it is known that the impact of the news brings many feelings and emotions. This work aimed o review studies that involved the relationship between father and Down syndrome child, trying to understand their perceptions, feelings and involvement with that child. Scielo and PubMed databases were searched using the following keywords: Down syndrome, family, father and father-child relations in English and Portuguese 11 articles were retrieved, which were presented and discussed. Research has shown that parents of those children have difficulties in adjusting to the news of Down syndrome child and their related family restrictions, in addition to constantly worry about their school life and adulthood. Social support, marital satisfaction and child's personality influence parental adaptation.

Keywords: Down Syndrome, Family, Father.

1-INTRODUÇÃO

O impacto da notícia de um filho com deficiência traz à tona sentimentos negativos, ambivalentes, depressão, crise e insatisfação conjugal (HEDOV et al., 2000).

Em geral, os pais acabam por aceitar este filho e adaptando a sua vida para melhor atendê-lo. Na maioria das vezes, as mães se tornam responsáveis por sua educação e os pais pelo provimento financeiro da família.

Uma das mais freqüentes patologias genéticas associada à deficiência mental é a síndrome de Down (SD), que apresenta características físicas típicas perceptíveis num primeiro contato, além de alterações motoras, cognitivas e de linguagem.

A relação pai-filho com Síndrome de Down ainda é pouco conhecida pela comunidade científica, mas sabe-se que eles lidam de uma forma mais realista com a situação do que as mães.

Este estudo buscou revisar trabalhos que envolvem a relação entre pai e criança com síndrome de Down, buscando compreender a percepção, sentimentos e envolvimento do pai frente a esta criança.

2- MÉTODO

Foi realizada uma busca nas bases de dados Scielo e Pubmed de artigos científicos sobre o assunto, utilizando os seguintes descritores combinados: síndrome de Down, família, pai, relações pai-filho, nas línguas inglesa e portuguesa, no período de abril a novembro de 2010.

Esta escolha justifica-se porque nosso objetivo foi apenas analisar trabalhos que envolvessem o pai das crianças com síndrome de Down.

3- RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir dos descritores, foram recuperados 11 artigos, cujas características permitiram seu agrupamento em dois temas: Síndrome de Down e Pai de Uma Criança Com Síndrome de Down.

Estes artigos serão apresentados e discutidos a seguir.

a) Síndrome de Down

Em relação às características da criança com síndrome de Down, os artigos encontrados apresentam as definições já bastante conhecidas da síndrome, envolvendo aspectos genéticos, morfológicos e comportamentais, na maioria dos trabalhos.

De acordo com Ramos e colaboradores (2006) este acidente genético ocorre durante a fase intrauterina resultando em um indivíduo com 47 cromossomos ao invés de 46 cromossomos, estando o cromossomo extranumerário ligado ao par 21, sendo a idade avançada da mãe, acima dos 35 anos, o principal fator de risco para essa desordem.

O diagnóstico é feito logo ao nascimento, por meio de suas características fenotípicas e confirmada pela análise citogenética. Entre as características mais comuns encontra-se o atraso no desenvolvimento da linguagem, da aquisição de habilidades motoras e da função cognitiva. As alterações na motricidade manual se evidenciam na fase escolar comprometendo as atividades que envolvem a motricidade seletiva e a independência funcional. Estes apresentam mãos pequenas, faces largas e achatadas, olhos distantes entre si, língua protrusa, baixa implantação de orelhas, cabelos lisos e ralos e excesso de pele na nuca (LUIZ et al., 2008).

b) O Pai de uma Criança com Síndrome de Down

O segundo grupo de artigos tratou exclusivamente das questões familiares e do pai de crianças com síndrome de Down, focando em como estes pais lidam com as dificuldades e enfrentam os problemas decorrentes da presença da síndrome.

Segundo Henn e colaboradores (2008), pais e mães que atribuem algum tipo de culpa de um filho deficiente aos profissionais e ao sistema de saúde apresentam maiores problemas de ajustamento do que pais que não atribuem culpa a ninguém. A forma e o momento em que é dada a notícia de um filho deficiente aos pais influenciam numa melhor aceitação ou não de um filho deficiente. O uso de uma linguagem adequada, com informações claras, objetivas e atualizada da doença pelos profissionais e a existência de programas de apoio a essas famílias podem fazer a diferença neste momento.

Cunha e colaboradores (2010) relatam que, em geral, os pais passam por fases de superação até que se aceite uma criança deficiente e se institua um ambiente familiar propício para a sua inclusão. Inicialmente ocorre a fase do choque, onde há sentimentos de medo, ameaça e culpa; posteriormente passa-se a fase de negação, ocorrendo esquiva por parte dos pais aos relatos da deficiência em seu filho; a partir deste momento os pais entram numa tristeza imensa, com sentimentos de ansiedade e raiva. Superado este período, inicia-se uma fase de reação, onde se busca compreender a situação e se adaptar a ela e; por fim a fase da realidade, onde enfrentam a criação de um filho deficiente.

De acordo com Stoneman (2007) o aumento de grupos de apoio aos pais e familiares da SD tem facilitado a compreensão e a aceitação desta criança no ambiente familiar.

Um estudo realizado por Hedov e colaboradores (2000) para verificar a existência de diferenças na auto-percepção de saúde entre pais e mães de crianças com e sem SD demonstrou que as mães de crianças com SD relatam mais problemas de saúde e auto-estima

que seus cônjuges e, acreditam que este fato ocorra por gastarem mais tempo do seu dia em atividades direcionadas ao seu filho com SD do que os seus maridos.

Baumann e Braddick (1999) em uma pesquisa com pais de crianças com anomalias congênitas verificaram o significado da paternidade e notaram que alguns pais sentem vergonha de seus filhos por serem vistos como falhos e imperfeitos, acreditando que a paternidade seja um desafio, significando algo inesperado que traz sentimentos de despreparo em relação ao filho deficiente.

Uma pesquisa feita com pais americanos com filhos com deficiências, incluindo a SD, por Ricci e Hodapp (2003) relatou que os pais das crianças com SD apresentam menores níveis de estresse em relação aos cuidados com a criança, com suas exigências, aceitabilidade e adaptação aos meios. Acredita-se que os traços mais positivos de sua personalidade e os seus comportamentos mais adaptativos sejam responsáveis por este resultado.

Um estudo epidemiológico desenvolvido por Urbano e Hodapp (2007) com famílias que possuem filhos com e sem deficiência, no estado do Tennessee, Estados Unidos, de 1990 a 2002, mostrou que os pais de crianças com SD apresentam um menor índice de divórcio que as demais. Os autores acreditam que este fato se associe às características da SD, em que os pais apresentam uma idade avançada, melhores níveis de instrução e uma relação matrimonial estável. Quando acontece o divórcio, tais famílias são compostas por indivíduos com menor nível de escolaridade, que vivem em meio rural, ocorrendo nos primeiros anos do nascimento do filho. Segundo os pesquisadores, a presença do divórcio pode ser explicada pela violação das expectativas dos pais frente a esta criança, que desperta fortes reações negativas nos primeiros anos, pela severidade das questões médicas envolvidas, além da dificuldade e escassez de recursos terapêuticos existentes nas zonas rurais.

Silva e Aiello (2009) realizaram uma pesquisa com famílias brasileiras de crianças com deficiência mental, entre 2 a 4 anos, estudantes de escola especial pública, onde a maioria das crianças apresentava o diagnóstico de SD, buscando descrever a contribuição do homem na família e sua visão sobre a condição de paternidade. Nestas, as famílias eram compostas por pais consanguíneos, com mais de um filho, onde as mães dedicavam-se ao cuidado do lar, geralmente. A média de idade dos pais era de 35 anos e possuíam escolaridade e nível socioeconômico baixos.

Os pais apresentaram baixo índice de estresse frente à presença de um filho deficiente, um nível de autoestima pouco acima de 60%, um índice de emponderamento razoável para com a sua família e um ambiente domiciliar pobre em estimulação para a criança. O cuidado com o lar e a criança acontecia de forma tradicional, assumindo as atividades com os filhos apenas em situações de impedimento da mãe. A interação com o filho ocorria através satisfação de seus desejos e de companhia em brincadeiras que não envolvessem gastos financeiros. O pobre contato que possuíam com as instituições especializadas no atendimento destas e com seus professores revela a baixa compreensão das dificuldades e limitações das crianças.

As contribuições paternas para a criança com SD durante a brincadeira e sua associação com a qualidade efetiva das interações pai-criança foram avaliadas por Falco et al (2008), já que o desenvolvimento destas e de outras crianças com necessidades especiais dependem essencialmente do grau de estimulação adequada e do apoio afetivo fornecido pelos pais. As interações diádicas com o envolvimento emocional podem levar a um maior funcionamento cognitivo em crianças com SD. Os jogos simbólicos aperfeiçoam a exploração e a sintonia nestes indivíduos, onde os pais se adaptam às habilidades, comportamentos e interesses de seus filhos com deficiência.

Ricci e Hodapp (2003) mencionam que a relação pai-filho em indivíduos típicos vem sendo descrita como uma relação transacional onde ambos influenciam uns aos outros no contexto familiar e da mesma forma ocorre com os pais e filhos com deficiência.

4- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa mostraram que existem poucos artigos relacionados ao tema relação pai-filho com SD, apenas onze e, somente dois destes trabalham os conceitos da relação: Falco e colaboradores (2008) e Ricci e Hodapp (2003).

O impacto da notícia de um filho com SD traz um conflito de sentimentos, frustrações e preocupações na família. Alguns estudos mostram que os pais apresentam dificuldades de ajustamento ao saber da existência de uma criança com SD além de apresentam preocupações com a vida escolar e adulta e com o suporte que seus filhos terão quando os pais envelhecerem.

Aparentemente os problemas de comportamento desta criança não influenciam tanto nos momentos de convivência e lazer com os pais, que apresentam menores níveis de estressores psicológicos, do que os pais de crianças com outras deficiências. Há relatos de melhora da aproximação dos pais no convívio matrimonial a partir de um filho com SD.

A literatura menciona que o apoio social recebido, a satisfação marital e as características de personalidade são fatores que influenciam diretamente na adaptação paterna frente a uma criança deficiente.

Apesar dos grandes avanços na área de saúde em relação à SD pouco se sabe ainda da relação pai e filho com SD, bem como dos sentimentos e visões do pai frente a essa criança. Por isto, são necessários mais estudos e pesquisas que abordem o tema e que possam fornecer possibilidades de desenvolvimento de

estratégias para que os pais possam lidar com os sentimentos decorrentes do nascimento de um filho com a síndrome de Down.

5- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BAUMANN, S. L.; BRADDICK, M. Out of their element: fathers of children who are "not the same". **Journal of Pediatric Nursing**, v. 14, n. 6, p.9-24, 1999.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGI, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n.2, p.444-451, 2010.

FALCO, S.; ESPOSITO, G.; VENUTI, P.; BORNSTEIN, M. H.. Fathers' play with their Down syndrome children. **Journal of Intellectual Disability Research**, v 52, n. 6, p. 490-502, 2008.

HEDOV, G.; ANNÉREN, G.; WIKBLAD, K.. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. **Quality of Life Research**, v. 9, p.415-422, 2000.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. **Psicologia em Estudo** (Maringá), v. 13, n. 3, p. 485-493, 2008.

LUIZ, F. M. R.; BORTOLI, P. S.; FLORIANOSANTOS, M.; NASCIMENTO, L. C. A inclusão criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.14, n.3, p. 497-508, 2008.

RAMOS, A. C.; CAETANO, J. A.; SOARES, E.; ROLIM, K. M. C.. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da teoria Humanística. **Revista Brasileira de Enfermagem**. V. 59, n. 3, 2006.

RICCI, L. A.; HODAPP, R. M. Fathers of children with Down syndrome versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. **Journal of Intellectual**

Disability Research, v. 47, n. 4-5, p. 273-284, 2003.

SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 26, n. 4, p. 493-503, 2009.

STONEMAN, Z. Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 1, n. 12, p. 1006-1017, 2007.

URBANO, R. C.; HODAPP, R. M. Divorce in families of children with Down syndrome: A population-based study. **American Journal on Mental Retardation**, v. 112, n. 4, p. 261-274, 2007.