

Análise e correlação do suporte social e satisfação parental de famílias de crianças com síndrome de Down

Analysis and correlation of social support and parental satisfaction of families of children with Down syndrome

Análisis y correlación del apoyo social y la satisfacción de los padres de niños com síndrome de Down

Apoio financeiro FAPESP
Processo nº 2020/01303-0



Kananda Fernanda Montes

Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.
kanandafm09@gmail.com



Fabiana Cia

Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.
fabianacia@hotmail.com



Cariza de Cássia Spinazola

Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.
carizaspinazola@gmail.com

Recebido em 26 de agosto de 2021

Aprovado em 17 de março de 2023

Publicado em 23 de maio de 2023

RESUMO

A família é o primeiro ambiente social da criança e a base para seu desenvolvimento. Famílias de crianças com deficiência possuem necessidades específicas, advindas das demandas e das próprias características da deficiência em si. Conhecer essas famílias possibilita criar programas para auxiliá-las. Dessa forma, os objetivos da pesquisa foram: (a) identificar e analisar a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com síndrome de Down e (b) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos das famílias.

Participaram da pesquisa 15 responsáveis de crianças com síndrome de Down. As medidas avaliativas foram: Questionário Critério Brasil, Questionário de suporte social e Questionário de satisfação parental. Os dados obtidos foram quantitativos. Para correlacionar as variáveis foi utilizado o teste de correlação de Spearman. Os resultados indicaram que os pais sentiam prazer em ficar com o filho com deficiência, visto que os itens que obtiveram maiores médias de satisfação parental estavam relacionados às situações que valorizavam esses momentos. Com relação ao suporte social, a pessoa suportiva mais mencionada foi o/a cônjuge. Sobre a correlação entre variáveis, a idade dos participantes apresentou correlação positiva com o grau de satisfação em ser pai/mãe e com o suporte social recebido em momentos que necessitavam de ajuda emocional. Alguns itens da escala de Suporte Social também estavam positivamente correlacionados com itens da Escala de Satisfação Parental. Conclui-se que, conforme os pais ficam mais velhos aumenta o suporte social e sua satisfação parental e que tais variáveis estão correlacionadas entre si.

Palavras-chave: Família; Educação Especial; Síndrome de Down.

ABSTRACT

The family is the child's first social environment and a basis for his development. Families of children with disabilities have necessities arising from the demands and characteristics of the disability itself. Knowing these families makes it possible to create programs to help them. Thus, the objectives of the research were: (a) to identify and analyze parental satisfaction and social support for families of children with Down syndrome and (b) to report parental satisfaction and social support with the sociodemographic data of the families. Fifteen guardians of children with Down syndrome participated in the research. The questionnaires used were: Questionnaire Criterion Brazil, Questionnaire of social support and Questionnaire of parental satisfaction. The data captured was quantitative. To correlate the variables, Spearman's correlation test was used. The results indicated that parents were happy to be with their disabled child, since the items that obtained the highest parental satisfaction averages were related to the situations that valued these moments. Regarding social support, a supportive person most mentioned was the spouse. Regarding the correlation between variables, the age of the participants presented a positive correlation with the degree of satisfaction in being a father and mother and with the social support induced in moments that needed emotional help. Some items on the Social Support scale were also positively correlated with items on the Parental Satisfaction Scale. It is concluded that, as parents get older, social support and parental satisfaction increase and that these variables are correlated with each other.

Keywords: Family; Special Education; Down's syndrome.

RESUMEN

La familia es el primer entorno social del niño y la base de su desarrollo. Las familias de niños con discapacidad tienen necesidades específicas, derivadas de las características de la propia discapacidad. Conocer a estas familias permite crear programas para ayudarlas. Los objetivos fueron: (a) identificar y analizar la satisfacción parental y el apoyo social de las familias de niños con síndrome de Down y (b) relacionar la satisfacción parental y el apoyo social con los datos sociodemográficos de las familias. Quince tutores de niños con síndrome de Down participaron en la investigación. Las medidas evaluativas fueron los cuestionarios: Criterio Brasil, apoyo social y satisfacción de los padres. Los datos obtenidos fueron cuantitativos. Para correlacionar las variables se utilizó la prueba de correlación de Spearman. Los resultados indicaron que los padres estaban felices de estar con su hijo discapacitado, ya que los ítems que obtuvieron los mayores promedios de satisfacción estaban relacionados con las situaciones que valoraban estos momentos. En cuanto al apoyo social, la persona solidaria más mencionada fue el cónyuge. Acerca de la correlación entre variables, la edad de los participantes mostró una correlación positiva con el grado de satisfacción por ser padre y madre y con el apoyo social recibido en momentos que requirieron ayuda emocional. Algunos elementos también se correlacionaron positivamente con los elementos de la escala de satisfacción de los padres. Se concluye que, a medida que los padres envejecen, aumenta el apoyo social y la satisfacción de los padres y que estas variables se correlacionan.

Palabras clave: Educación Especial; Síndrome de Down.

Introdução

Este estudo se apoiou nos pressupostos da Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Bronfenbrenner (2011), ao defender a ideia de que a percepção das pessoas sobre o ambiente é um fator relevante para o desenvolvimento e comportamento humano, que a cultura e a história individual de cada sujeito influenciam na maneira como o entendemos, descreve sua perspectiva, considerando duas fases distintas no processo de elaboração e adaptação desta: a Perspectiva Ecológica e a Bioecológica. Assim, a introdução abordará os seguintes tópicos: Perspectiva Bioecológica e Família de crianças com síndrome de Down.

Perspectiva Ecológica

Segundo a Perspectiva Ecológica, ao se analisar o contexto de desenvolvimento, deve-se considerar quatro níveis os quais sofrem influência bidirecional entre e intra ambientes que integram elementos dos quais irão proporcionar as experiências e relações interpessoais estabelecidas pelo ser humano: o microssistema que se refere ao contexto no qual há um padrão de

atividades, papéis sociais e relações interpessoais experienciados face a face pela pessoa em desenvolvimento; o mesossistema, que compreende as inter-relações que ocorrem entre o conjunto de microsistemas que a pessoa participa ativamente sendo ampliado na medida em que o indivíduo passa a frequentar um novo ambiente; o exossistema, ambiente o qual a criança não está inserida ativamente, mas onde ocorrem eventos que podem afetá-las ou vice e versa e o macrosistema, que envolve os sistemas político, econômico e educacional que contemplam conjuntos de ideologias, valores e crenças os quais compreendem diferentes culturas presentes ao longo do desenvolvimento da criança e das pessoas que as influenciam (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Bronfenbrenner ao reformular os pressupostos teóricos, propôs a Perspectiva Bioecológica, a qual enfatiza, o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo, como influenciadores diretos do desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER, 2011).

Perspectiva Bioecológica

Nesta Perspectiva, Bronfenbrenner pressupõe que o desenvolvimento humano deva ser estudado a partir da interação de quatro núcleos inter-relacionados: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo.

O processo, também chamado de processos proximais, opera nas relações entre o organismo e o ambiente, levando-se em conta um amplo período de tempo estável e é definido a partir do envolvimento da pessoa em determinada atividade, o qual deve aumentar sua complexidade gradualmente, além de que, é necessário que as relações sejam mútuas, ou seja, os objetos e símbolos presentes no ambiente devem estimular a atenção, exploração, manipulação e a imaginação da pessoa em desenvolvimento (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O núcleo referente a pessoa, considera as características biopsicológicas e as modificações ao longo do tempo que acontecem devido à interação do sujeito com o ambiente. O contexto compreende outros quatro níveis ambientais já mencionados: o microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema, do mais particular ao mais amplo, respectivamente.

Por fim, o tempo, que é organizado pelas continuidades e mudanças da vida da pessoa e analisa como tais fatores afetam o seu desenvolvimento. O tempo também é subdividido em outros três níveis: o microtempo, que compreende a continuidade e descontinuidade dos elementos que correspondem aos processos proximais, o mesotempo que descreve a regularidade dos episódios a considerar os resultados cumulativos e seus benefícios para seu desenvolvimento e, por último, o macrotempo que, além de abranger as expectativas e os eventos em mudança que ocorrem na sociedade, também engloba a correlação de tais eventos com os resultados do desenvolvimento (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998; NARVAZ; KOLLER, 2004).

Tais pressupostos colaboram para a análise dos próximos tópicos, considerando que o presente estudo trata de variáveis familiares de crianças com síndrome de Down e, para investigar a família, deve-se levar em consideração que o ser humano se desenvolve a partir de processos de mudanças e continuidades

influenciadas pelos diferentes ambientes que se relacionam, ou seja, o desenvolvimento humano ocorre por meio de ampliações e aproximações entre a pessoa e os diversos elementos do contexto que se influenciam mutuamente (LEÃO; SOUZA; CASTRO, 2015).

Família de criança com síndrome de Down

Sabe-se que, para além das interações com as pessoas as quais desempenham diferentes papéis, o desenvolvimento humano pode ser estimulado ou coibido, também, pela participação e pelo envolvimento nos diferentes ambientes. Para a criança, um ambiente de fundamental importância para seu desenvolvimento é o familiar, já que é uma interação contínua e, normalmente, com maior tempo e a interação entre a criança e seus pais influencia uma a outra.

É imprevisível saber como a família irá lidar ao receber o diagnóstico de síndrome de Down, sendo que sua reação irá depender de outras variáveis, como por exemplo, o conhecimento sobre a deficiência e o suporte que será recebido, além das características da criança, tal como o grau de dependência. Núñez (2003), afirma em sua pesquisa que os conflitos familiares não surgem no nível familiar como resultado direto da deficiência, mas a depender das possibilidades de a família adaptar-se ou não a essa situação.

Com o propósito de verificar as pesquisas sobre famílias de crianças com síndrome de Down na Perspectiva de Bronfenbrenner e os aspectos que as afetam, uma revisão de pesquisas foi realizada. Os resultados revelaram que as mães são consideradas as principais responsáveis pelos cuidados da casa e do filho com síndrome de Down e, portanto, são as mais afetadas pelo estresse do que os pais, por diferentes fatores que influenciam no estresse parental, destacando-se entre eles: o impacto do diagnóstico, o medo de preconceitos, a sobrecarga emocional e a falta de autonomia da criança. Conclui-se que são poucos os estudos a respeito do pai neste contexto (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008; ROOKE, 2014; PEREIRA-SILVA; OLIVEIRA; ROOKE, 2015; PEREIRA-SILVA, 2016; ROCHA; SOUZA, 2018).

Além disso, outros estudos ressaltaram a necessidade das famílias quanto à obtenção de informações, tanto sobre a deficiência, quanto sobre os serviços de apoio que são oferecidos e suas influências no grau de satisfação com o suporte social, levando-se em conta que cada família tem suas particularidades e necessidades devido às diferentes interações que acontecem em diferentes contextos, além das mudanças que ocorrem no decorrer do tempo (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006; RABELO, 2013; PAVÃO, 2019). Nesse sentido, dados da pesquisa de Spinazola (2020) identificaram, ao comparar mães de crianças com autismo e síndrome de Down, que as mães de crianças com autismo possuem maior satisfação com o suporte social que recebem. Em relação à satisfação parental, o estudo apontou que as mães de crianças com síndrome de Down mostraram-se mais satisfeitas no quesito de sentir-se feliz no papel de mãe de maneira geral.

Segundo Ornelas (1994) o suporte social se refere à existência ou não e a quantidade de relações sociais, sejam elas, familiares, de amizade, conjugais ou organizacionais, levando em conta o grau de envolvimento emocional, afetivo e instrumental. A satisfação parental, por sua vez, é compreendida como os sentimentos e percepções referentes ao bem-estar ou não no que diz respeito aos

cuidados e necessidades com o filho, considerando a disposição do tempo, recursos, paciência e outras particularidades que afetam a satisfação (FREYSINGER, 1994).

Considerando as especificidades que as famílias de crianças com síndrome de Down podem apresentar, este estudo teve como objetivos: (a) identificar e investigar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com síndrome de Down e (b) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos das famílias de crianças com síndrome de Down.

Método

A pesquisa possui dois delineamentos: descritivo e correlacional. As pesquisas descritivas tratam-se da descrição das características de uma população. São pesquisas que visam descrever opiniões, atitudes ou crenças de uma população (GIL, 2002). A pesquisa correlacional tem por objetivo principal avaliar a intensidade em que as variáveis se co-variam ou se correlacionam com outras. Trata-se de uma pesquisa importante para embasar estudos experimentais (COZBY, 2006; PESTANA; GAGEIRO, 2005; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006).

Participantes

Foram participantes da pesquisa 13 mães e dois pais de crianças com síndrome de Down. A idade dos responsáveis variou entre 25 a 50 anos, enquanto a dos(as) filhos(as) variou de três a nove anos de idade, sendo oito meninos e sete meninas. Além disso, três crianças estavam matriculadas na pré-escola, duas na creche e as outras oito no Ensino Fundamental I. Ademais, uma criança estava matriculada em uma creche filantrópica e outra criança, além de frequentar o ensino regular, também uma associação destinada às pessoas com deficiência.

Local de coleta de dados

O local de coleta de dados aconteceu de duas formas. No início da pesquisa (2019) foram realizadas sete entrevistas as quais se deram presencialmente na residência das próprias famílias por escolha das mesmas. Tais residências localizavam-se em dois municípios de médio porte do interior do estado de São Paulo. As demais entrevistas se deram de forma online devido à pandemia do Coronavírus, sendo realizadas via e-mail, WhatsApp, chamada de voz ou outros meios de escolha dos participantes.

Aspectos Éticos

Essa pesquisa faz parte do projeto de pesquisa maior intitulado: "Especificidades das famílias de crianças com deficiência: Mapeamento das características, serviços oferecidos e relação família e escola", o qual foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de

São Carlos (CAEE = 88918518.0.0000.5504). Ressalta-se que todas(os) as(os) participantes receberam juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) para sua participação, informações acerca dos objetivos da pesquisa. Foram assegurados o sigilo da identidade das(os) participantes e estas tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

Medidas avaliativas para pais, mães ou responsáveis

Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa ABEP, 2008). Trata-se de um questionário que avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe de família. Os dados fornecem a classificação do poder aquisitivo, que são divididas em cinco classes (A, B, C, D e E), sendo que as classes A e B são subdivididas em A1, A2, B1 e B2.

Questionário de suporte social – QSS (traduzido e validado por MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002) – Tal instrumento foi construído para avaliar o contexto social no qual a família está inserida. É composto por 27 questões relativas ao suporte emocional ou ao suporte instrumental. Cada questão solicita duas partes de respostas e fornece dois escores. Na primeira parte, relaciona o número de pessoas que o respondente percebe como fontes de suporte social, podendo listar até nove possibilidades (ou a opção “nenhum”) e seu escore é denominado SSQ-N. Na segunda parte, o indivíduo informa sobre sua satisfação com esse suporte, em escala de seis pontos, fornecendo o escore SSQ-S. O instrumento pode fornecer dados relativos aos membros que compõem a rede social do indivíduo quando se solicita ao respondente que caracteriza sua relação com a pessoa que fornece o apoio. Ressalta-se que as autoras dos instrumentos autorizaram o uso do mesmo para a presente pesquisa. Neste estudo a consistência interna da escala foi de $\alpha = 0,91$.

Escala de satisfação Parental (HALVERSON; DUKE, 1991) por Martins (2008). Esta escala é composta por 29 afirmações, divididas em três fatores, sendo: prazeres da parentalidade, fardos da parentalidade e importância da parentalidade. As respostas a estas afirmações são a partir de uma escala likert (1=discordo sempre, 2= discordo frequentemente, 3= discordo ocasionalmente, 4= não concordo, nem concordo, 5= concordo ocasionalmente, 6= concordo frequentemente e 7= concordo sempre). Além disso, há uma afirmação final sobre o grau de satisfação parental, totalizando 30 questões totais. A resposta a afirmação 30 varia também em uma escala de sete pontos (extremamente insatisfeito, bastante insatisfeito, pouco satisfeito, satisfeito, muito satisfeito, extremamente satisfeito e não poderia ser melhor). Neste estudo a consistência interna da escala foi de $\alpha = 0,65$.

Procedimento de coleta de dados

Antecedente à pandemia, a proposta de pesquisa foi apresentada, presencialmente, em um grupo de pais e mães de crianças com síndrome de Down, a fim de identificar possíveis participantes. Depois da exposição, alguns

responsáveis entraram em contato com as autoras, via redes sociais, e manifestaram o interesse em participar do estudo. Após a confirmação da participação, respeitando os critérios de inclusão e exclusão do estudo, foi marcada uma reunião presencial. Com a pandemia, a estratégia foi elaborar um texto, com a proposta e os objetivos da pesquisa para ser divulgado em grupos de redes sociais, como por exemplo, Facebook e WhatsApp, além de ser enviado diretamente para as indicações de outras pessoas

Nos encontros presenciais, a duração média da coleta de dados com cada familiar foi de uma hora, sendo os instrumentos aplicados na seguinte ordem: leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; Questionário de suporte social (QSS) e Escala de satisfação Parental. Para as entrevistas realizadas de forma online, foram enviados os questionários junto às respectivas explicações de como deveriam ser respondidos. Posteriormente, os questionários foram devolvidos já preenchidos pelos participantes através de e-mail ou WhatsApp, no formato word ou pdf.

Procedimento de análise de dados

Por meio dos instrumentos Questionário Critério Brasil, Questionário de Suporte Social e Escala de Satisfação Parental foram obtidos dados quantitativos, em que foram analisados usando métodos descritivos. Para relacionar as variáveis familiares entre si e os dados sociodemográficos das famílias, foi utilizado o teste de correlação de Spearman (COZBY, 2006; SAMPIERI, *et al.* 2006).

Resultados

Satisfação Parental

A Tabela 1 mostra a medida dos itens que compõem a Escala de Satisfação Parental.

Tabela 1. Escala de satisfação parental.

ITENS DA ESCALA DE SATISFAÇÃO PARENTAL	MÉDIA	D.P.
Gosto muito de falar sobre o (s) meu (s) filho (s)	7,00	0,00
Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório	6,93	0,25
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim	6,86	0,35
Fico contente só de pensar nos momentos que passo com o (s) meu (s) filho (s)	6,86	0,51
Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	6,80	0,56

Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	6,80	0,56
Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)	6,73	0,79
Tenho um grande prazer em ser mãe/pai	6,73	0,70
Divirto-me frequentemente com o (s) meu (s) filho (s) em casa	6,66	0,72
Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim	6,66	0,89
Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim	6,60	1,05
A educação do (s) meu (s) filho (s) é uma das coisas mais estimulantes que posso imaginar	6,46	1,12
Gosto de mostrar fotografias do (s) meu (s) filho (s) e de falar sobre eles aos meus amigos	6,13	1,92
As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço	6,13	1,68
Ter filhos de quem cuidar é muito divertido	6,13	1,40
Ter filhos compensa todos os sacrifícios	6,06	2,21
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida	5,93	1,94
Comparando com um emprego fora de casa, a educação do (s) meu (s) filho (s) é satisfatória	5,60	1,84
Para mim, ser mãe/pai é um dos maiores objetivos da minha vida	5,20	2,27
Ser mãe/pai é a melhor forma para alcançar a realização pessoal	4,93	2,28
Gosto mais de ser mãe/pai do que a maioria dos pais que conheço	4,53	2,26
Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria	3,33	2,63
Não gosto de me queixar, mas ser mãe/pai não é assim tão bom como se quer fazer parecer	3,13	2,44
O (s) meu (s) filho (s) limita (m) a minha liberdade	3,06	2,40
É difícil ficar preso em casa com os filhos	2,40	2,26
Sinto-me infeliz no papel de mãe/pai a maior parte do tempo	2,06	2,08
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria	2,00	1,73

Os filhos são um fardo pesado para mim	1,13	0,51
Arrependo-me de ter sido mãe/pai	1,13	0,51
TOTAL SATISFAÇÃO	5,17	1,37

Nota = Os valores dos itens variaram de: 1 (Discordo sempre); 2 (Discordo Frequentemente); 3 (Discordo Ocasionalmente); 4 (Não concordo, nem discordo); 5 (Concordo Ocasionalmente); 6 (Concordo Frequentemente); 7 (Concordo Sempre).

Fonte: Tabela elaborada pela autora.

Com relação à Escala de satisfação parental, como mostram os dados da Tabela 1, ficou visível que, quando considerada a média total da escala, nota-se que os participantes apresentaram uma média alta, evidenciando uma boa satisfação quanto ao papel parental.

Apesar de estudos apontarem que o estresse parental também se encontra em pais de crianças com deficiência, isso devido a serem expostos subitamente a uma variedade de emoções (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000; MINETTO; CREPALDI; BIGRAS; MOREIRA, 2012; LONDERO; VAN HOOIGSTRATEN; SOUZA; RECHIA; FRANCO, 2021), o resultado do presente estudo corrobora com o que Guerra et al. (2015) que evidenciou a satisfação e o poder de superação de mães de crianças com deficiência frente aos desafios do dia a dia, sendo possível observar aspectos importantes para se desenvolver a capacidade resiliente.

A vista disso, considerando a suposição de que os membros familiares geram influências mútuas uns sobre os outros (BRONFENBRENNER, 2011; SPINAZOLA, 2017), a satisfação parental tem sido indicada como um fator que contribui para práticas parentais positivas, que, por consequência, influencia no bem estar da criança. Ou seja, pais com boa satisfação parental promovem ambientes mais acolhedores e práticas parentais mais positivas com seus filhos, trazendo oportunidades para a criação de processos proximais favoráveis.

A Tabela 2 mostra o valor médio de desvio padrão da escala de grau de satisfação parental das mães.

Tabela 2. Grau de satisfação parental.

ITEM DA ESCALA DE SATISFAÇÃO PARENTAL	MÉDIA	D.P.
Marque o número que melhor descreve o seu grau de satisfação em ser mãe/pai.	6,00	1,46

Nota = O valor do item variou de: 1 (Extremamente Insatisfeito); 2 (Bastante Insatisfeito); 3 (Pouco Insatisfeito); 4 (Satisfeito); 5 (Muito Satisfeito); 6 (Extremamente Satisfeito); 7 (Não poderia ser melhor).

Tabela elaborada pela autora.

Um dos questionamentos realizados aos responsáveis foi o quanto os mesmos se sentiam satisfeitos no papel de mãe/pai, de modo geral, como mostram os dados da Tabela 2. Para responder, os(as) participantes tiveram que seguir uma escala que variava de 1=Extremamente Insatisfeita até 7=Não poderia ser melhor. A média total foi 6 evidenciando uma alta satisfação parental.

No estudo de Silva e Dessen (2014), cujo objetivo foi de investigar as características das relações familiares de crianças com deficiência na perspectiva das mães, dos pais, dos irmãos e das próprias crianças com deficiência, os dados indicaram que a presença de uma criança com deficiência, por si só, não retrata um fenômeno prejudicial para o desenvolvimento do indivíduo e de sua família, mas apenas um possível fator de risco. Assim sendo, o equilíbrio familiar se dará de acordo com a dinâmica das relações que se estabeleceram entre os membros destas famílias, a qual poderá favorecer o enfrentamento das dificuldades que serão vividas ao longo das variadas etapas evolutivas do desenvolvimento da criança com deficiência, conforme discutido em estudos anteriores (GOMES; BOSSA, 2004; GRISANTE; AIELLO, 2012).

A partir deste dado, da mesma forma que foi discutido na Tabela 2, conclui-se que é necessário repensar sobre as concepções que existem de que as famílias de crianças com deficiência são necessariamente abaladas em sua qualidade de vida ou no que se refere a satisfação parental (FIAMENGHI JR; MESSA, 2007), visto que esta pesquisa aponta para o oposto, apresentando dados positivos quanto à satisfação parental de mães/pais de crianças com síndrome de Down.

Suporte Social

A Tabela 3 mostra as pessoas mencionadas como suportivas pelas(os) participantes.

Tabela 3. Pessoas suportivas mencionadas pelas participantes.

PESSOAS SUPORTIVAS	FREQUÊNCIA
Marido/ Esposa	167
Mãe	117
Filhos (as)	75
Amigos	69
Irmão (ã)	63
Família	57
TOTAL	548

Nota = Pode existir mais de uma resposta por participante.
Tabela elaborada pela autora.

É possível observar na Tabela 3 que, frente ao questionário de Suporte Social, o marido ou a esposa, foram os mais apontados como sendo a pessoa a qual as(os) participantes recorriam na maioria das situações, dado esse que condiz com alguns estudos que ressaltam a relevância da participação dos dois genitores para o desenvolvimento da criança, visto que ambos complementam seus papéis parentais, promovendo, assim, o equilíbrio da família (DESSEN; BRAZ, 2000; TADEU; VITA; QUEIROZ; TERZIAN; MAIA; JESUS, 2020).

Desse modo, percebe-se que a qualidade do relacionamento conjugal pode ser considerado um fator de risco para o relacionamento com a criança quando ela está inserida num contexto de conflitos destrutivos entre os pais (AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2019). Isso quer dizer que, quando o casal apresenta um bom relacionamento, o relacionamento com os filhos tende a apresentar melhor qualidade (FANTINATO; CIA, 2015), dado este que corrobora com o estudo de Bolsoni-Silva et al. (2010), que expõe que casais satisfeitos com seus parceiros e com a sua relação tendem a interagir melhor com seus filhos.

Na sequência, com um número alto de indicações, aparecem a mãe do(a) participante, ou seja, a avó da criança com deficiência. Sobre isso, os autores Lopes, Prochnow e Piccinini (2010) fazem um levantamento de trabalhos que investigaram a relação de mães com suas figuras femininas de apoio e, a partir disso, constataam que a figura de apoio materna deve ser uma mulher experiente, visando servir de modelo de identificação para a mãe a partir do compartilhamento de seus conhecimentos e experiências, além de ajudá-la a se expressar e desenvolver suas capacidades no que se refere à maternidade promovendo, assim, apoio emocional e maior segurança. Ou seja, a avó torna-se uma rede de apoio importante que pode oferecer desde o suporte financeiro ao instrumental e emocional (AMORIM; FERREIRA, 2017). Estudos apontam que as avós têm um papel complexo e plural no apoio nos cuidados com os netos ou mesmo com seus filhos já adultos. No entanto, alguns fatores influenciam esse nível de envolvimento, tais como: idade, gênero, saúde física, estrutura psíquica, tipo de relacionamento com os filhos e seus cônjuges, entre outros (PEIXOTO, 2019; RAMOS, 2017).

Em geral, é provável que o apoio oferecido por familiares esteja relacionado ao fato de que estes já conhecem e compreendem o contexto familiar, já que estabelecem uma identificação a partir de uma convivência e então transmitem confiança na abordagem de problemas íntimos e na oportunidade de receber assistência na solução de problemas (CAMPOS, 2010; PAVÃO, 2019). Entretanto, o estabelecimento de uma rede apoio que vá além do contexto familiar, oferece, também, amparo aos pais nos momentos de estresse, tal que possibilita consequências positivas ao desenvolvimento da criança (BRONFENBRENNER, 1996).

A Tabela 4 mostra a média do número de pessoas que ofereciam suporte, assim como o grau de satisfação com o suporte social recebido.

Tabela 4. Média do número de pessoas que ofereciam suporte às mães e o grau de satisfação com o suporte social recebido.

ITENS DA ESCALA DE SUPORTE SOCIAL	MÉDIA PESSOAS	D.P	MÉDIA SATISFAÇÃO	D.P.
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?	2,80	1,56	1,06	0,25
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?	2,66	1,29	1,00	0,00
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?	2,40	1,72	1,26	0,45

Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?	2,40	1,24	1,26	0,59
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?	2,33	1,44	1,20	0,41
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?	2,06	0,88	1,13	0,35
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	2,06	1,57	1,46	1,06
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?	1,93	1,22	1,13	0,51
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	1,93	1,16	1,33	0,61
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?	1,86	0,91	1,13	0,51
Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	1,80	0,94	1,20	0,41
Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?	1,66	1,04	1,60	1,05
Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?	1,60	1,54	1,00	0,00
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?	1,60	0,82	1,20	0,41
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	1,53	0,91	1,20	0,41
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?	1,46	1,06	1,73	1,38
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer	1,46	0,63	1,26	0,45

erros?				
Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	1,46	0,83	1,33	1,04
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa?	1,40	0,82	1,26	0,79
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?	1,40	0,91	1,13	0,35
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?	1,40	0,82	1,13	0,35
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?	1,33	0,97	1,46	1,06
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	1,26	0,70	1,80	1,14
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	1,26	0,70	1,53	1,35
Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	1,20	0,77	1,53	0,74
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém?	1,13	0,91	1,33	0,81
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?	0,93	0,70	1,60	1,12
TOTAL	1,71	0,71	1,30	0,48

O valor do item variou de: 1 (Muito Satisfeito); 2 (Razoavelmente Satisfeito); 3 (Um Pouco Satisfeito); 4 (Um Pouco Insatisfeito); 5 (Razoavelmente Insatisfeito); 6 (Muito Insatisfeito).

Tabela elaborada pela autora.

A partir da Tabela 4, nota-se que os familiares apresentaram uma média satisfatória de suporte social recebido.

O estudo de Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007) revela que a rede de suporte social de mães de crianças com deficiência é composta, principalmente, por membros da família. Sobre isso, os autores Ramires, Branco-Barreiro e Peluso (2016) explicam que, pais de crianças com deficiência podem apresentar menores possibilidades de manter e ampliar suas redes de amigos, possivelmente por falta de tempo, oportunidades e disposição para se dedicarem à novas interações e atividades sociais. Bronfenbrenner destaca que o estabelecimento de uma rede de apoio social efetiva serve de amparo para os pais durante o processo de socialização, tornando-se um recurso ao qual eles podem buscar ajuda em momentos de estresse (BRONFENBRENNER, 1996).

Conclui-se, então, que a satisfação com o suporte social recebido independe do número de pessoas mencionadas, sendo que, enquanto uma mãe respondeu sentir-se satisfeita contando com sete pessoas, outra mãe, na mesma situação, respondeu sentir-se satisfeita da mesma forma contando com apenas uma pessoa. Esse fato demonstra que a qualidade no suporte recebido é mais importante do que a quantidade, além de evidenciar sua importância no processo de readaptação pelo qual algumas famílias precisam passar como também, sua influência na satisfação com outros diversos fatores, como por exemplo, a aprovação, a estima e segurança (RIGOTTO, 2006).

Correlação entre variáveis

A Tabela 5 mostra a correlação entre a escala de Satisfação Parental com os dados sociodemográficos das famílias.

Tabela 5. Correlação entre a escala de Satisfação Parental com o nível de escolarização dos participantes.

ITENS DA ESCALA DE SATISFAÇÃO PARENTAL	ESCOLARIZAÇÃO DOS PARTICIPANTE
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim	0,481+
Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	-0,480+
Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	-0,480+
Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)	-0,480+
Divirto-me frequentemente com o (s) meu (s) filho (s) em casa	-0,680**

Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim	-0,480+
É difícil ficar preso em casa com os filhos	0,519*

Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Tabela elaborada pela autora.

Como mostram os dados da Tabela 5, a escolarização dos participantes apresentou correlações estatisticamente negativas nos seguintes itens: “Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral” ($r = -0,480$; $p < 0,1$); “Divirto-me frequentemente com o (s) meu (s) filho (s) em casa” ($r = -0,680$; $p < 0,01$); “Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim” ($r = -0,480$; $p < 0,1$); “Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim” ($r = -0,480$; $p < 0,1$); “Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)” ($r = -0,480$; $p < 0,1$).

Essas correlações negativas podem ser indicativas de que muitas mães abandonaram o emprego para poder cuidar da criança com deficiência, uma vez que as demandas por serviços de apoio são grandes, o que por consequência, pode ter acarretado em considerar o tempo com os filhos como algo mais penoso, mesmo que não seja um sentimento frequente. Por isso, é primordial que os cuidadores de crianças com deficiência tenham tempo para desenvolver atividades prazerosas para si. Quando os cuidadores estão menos estressados e mais felizes aumenta a probabilidade de estabelecer interações mais satisfatórias com os filhos, criando processos proximais mais efetivos (BRONFENBRENNER, 1996).

A Tabela 6 mostra a correlação entre a escala de Satisfação Parental com a idade dos participantes.

Tabela 6. Correlação entre a escala de Satisfação Parental com a idade dos participantes.

ITENS DA ESCALA DE SATISFAÇÃO PARENTAL	IDADE DOS PARTICIPANTES
O (s) meu (s) filho (s) limita(m) a minha liberdade	-0,458+
Por favor, marque o número que melhor descreve o seu grau de satisfação em ser mãe/pai	0,599*

Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$.

Tabela elaborada pela autora.

Como mostram os dados da Tabela 6, ao considerar as correlações entre os dados sociodemográficos e a Escala de Satisfação Parental, verificou-se que a idade do participante apresentou correlação estatisticamente negativa com o item “O(s) meu(s) filho(s) limita(m) a minha liberdade” ($r = -0,458$; $p < 0,1$) e apresentou correlação estatisticamente positiva com o item “Por favor, marque o número que melhor descreve o seu grau de satisfação em ser mãe/pai” ($r = 0,599$; $p < 0,05$).

Deve-se considerar que no presente estudo, dos 15 participantes, 13 eram mães e apenas dois eram os pais das crianças com síndrome de Down, e dessas 13 mães, oito foram mães da criança com síndrome de Down com 35 anos ou mais.

Ainda assim, a satisfação dessas mães se mostrou estatisticamente positiva em relação à sua idade. Segundo os autores Fernandes, Queiroz, Rocha, Neto, Dias e Ruas (2021), essa satisfação pode ser explicada porque, mulheres grávidas com mais de 35 anos apresentam maior equilíbrio psicossocial, além de possuírem maiores condições financeiras e se mostrarem mais capazes de conciliar as tarefas domésticas e laborais. Nesse mesmo sentido, os autores Cabral, Santos e Cano (2017) também revelaram que, mesmo mulheres vivenciando a gravidez em idade madura com momentos de ansiedade e inseguranças, elas não são impedidas de vivenciar as alegrias e satisfações da maternidade.

A Tabela 7 mostra a correlação que se obteve entre os itens da escala de Satisfação Parental com a idade dos filhos.

Tabela 7. Correlação entre a escala de Satisfação Parental com a idade dos filhos dos participantes.

ITENS DA ESCALA DE SATISFAÇÃO PARENTAL	IDADE DOS FILHOS
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida	0,471+
Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria	0,596*
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria	0,596*

Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$.

Tabela elaborada pela autora.

Como mostram os dados da Tabela 7, a idade do filho, por sua vez, apresentou correlação estatisticamente significativa e positiva com os seguintes itens: "A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida" ($r = 0,471$; $p < 0,1$) e "Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria" ($r = 0,596$; $p < 0,05$) e "Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria" ($r = 0,596$; $p < 0,05$). Isso indica que, embora os pais se mostrem satisfeitos com o papel de pai/mãe, os desafios e preocupações são maiores conforme aumenta a idade dos filhos.

O estudo de Nomaguchi (2012) buscou investigar a relação entre a idade dos filhos (de 0 a 22 anos) e o bem-estar psicológico dos pais e constatou que os pais de crianças com idade escolar ou adolescentes estavam mais expostos a momentos de estresse e tensão psicológica advindos das preocupações em relação aos cuidados exigidos e as expectativas quanto às condutas e comportamentos do filhos, ressaltando que o desenvolvimento humano depende das relações entre organismos e estes se influenciam mutuamente por meio dos processos proximais (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Além disso, deve-se considerar que no Brasil a maior parte dos serviços de apoio ofertados para crianças e familiares de crianças com deficiência são direcionados para as crianças até os três anos de idade, após essa idade muitas vezes os pais precisam buscar por serviços e encontrar suporte social para as suas demandas (MARINS, 2018).

A Tabela 8 mostra a correlação entre a escala de satisfação com suporte social com a idade dos participantes.

Tabela 8. Correlação entre a escala de satisfação com suporte social com a idade dos participantes

ITENS DA ESCALA DE SUPORTE SOCIAL	IDADE DOS PARTICIPANTES
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?	0,510+
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	0,508+
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	0,589*

Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.
Tabela elaborada pela autora.

Como mostram os dados da Tabela 8, a idade dos participantes também apresentou correlações estatisticamente significativas e positivas com a escala de satisfação com o Suporte Social recebido, nos seguintes itens: “Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?” ($r = 0,589$; $p < 0,05$); “Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?” ($r = 0,508$; $p < 0,1$); “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?” ($r = 0,510$; $p < 0,1$). Eventualmente, com o passar dos anos, as famílias vão tendo mais oportunidades de buscarem por novos suportes sociais e de identificar aqueles que melhor atende às suas demandas, favorecendo assim, sua satisfação com o suporte recebido dado que, as mudanças e as experiências pelas quais a pessoa passa ao decorrer dos anos, influenciam na maneira pela qual cada contexto é experienciado (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

A Tabela 9 mostra a correlação entre a escala de satisfação com suporte social com a idade dos filhos.

Tabela 9. Correlação entre a escala de satisfação com suporte social com a idade dos filhos

ITENS DA ESCALA DE SUPORTE SOCIAL	IDADE DOS FILHOS
Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	-0,462+
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está deprimido(a)?	0,648**
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	0,539*

Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.
Tabela elaborada pela autora.

A idade do filho apresentou correlações estatisticamente negativas com item “Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações

quando você se sente estressado(a)?”, que compõe a Escala de Satisfação com o Suporte Social recebido ($r = -0,462$; $p < 0,1$) e correlações estatisticamente positivas com os seguintes itens, que compõem a Escala de Satisfação com o Suporte Social recebido: “Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?” ($r = 0,539$; $p < 0,05$) e “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?” ($r = 0,648$; $p < 0,01$). Pode ser que os pais, conforme a criança cresce, vivenciem um aumento de sobrecarga e preocupações decorrentes dos desafios advindos do desenvolvimento. Em consequência, não conseguem obter um suporte social satisfatório para satisfazer tais necessidades. Ao mesmo tempo, conforme os filhos crescem, os pais conseguem buscar ajuda mais efetiva para quando estão tensos ou deprimidos.

A Tabela 10 apresenta a correlação entre a Escala de Satisfação Parental com a média de satisfação com o Suporte Social recebido.

Tabela 10. Correlação entre a Escala de Satisfação Parental com a média de satisfação com o Suporte Social recebido.

ITENS DA ESCALA DE SATISFAÇÃO PARENTAL	MÉDIA DA SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL RECEBIDO
É difícil ficar preso em casa com os filhos	0,450+
Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório	0,406+

Nota = + $p < 0,1$; * $p < 0,05$

Fonte: Tabela elaborada pela autora

A escala de Satisfação com o Suporte Social recebido apresentou correlações significativas e positivas com os seguintes itens que compõem a Escala de Satisfação Parental: “É difícil ficar preso em casa com os filhos” ($r = 0,450$; $p < 0,1$) e “Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório” ($r = 0,406$; $p < 0,1$). Quanto maior o suporte social, mais os pais sentem-se satisfeitos de ver os filhos crescer e não ficar presos em casa com seus filhos. O suporte social, de fato, permite que os pais vivenciem mais a família, pois auxilia na gestão do tempo e também na diminuição de sobrecarga parental.

Considerações finais

O contexto a ser pesquisado foi a família de crianças com síndrome de Down, considerando a importância que o mesmo tem no que se refere ao desenvolvimento da criança. Assim, levando em conta as especificidades que as famílias de crianças com síndrome de Down podem apresentar, a presente pesquisa teve como objetivo identificar o suporte social que lhe são oferecidos e o grau de satisfação parental de cada família. Ademais, o estudo buscou correlacionar as duas variáveis entre si e com os dados sociodemográficos destas famílias.

As famílias apresentaram média elevada de satisfação parental, sendo este um fator que contribui para práticas parentais positivas e que acabam influenciando no bem estar da criança em desenvolvimento.

Embora o marido tenha tido um alto número de indicações como pessoa suportiva nos momentos em que a mãe precisou de algum tipo de suporte, constatou-se que a satisfação com o suporte social recebido independe do número de pessoas mencionadas, considerando assim, que a qualidade no suporte se torna mais importante que a quantidade.

A partir das correlações, foi possível perceber que, embora as preocupações aumentam conforme os filhos crescem, a satisfação parental também aumenta, visto que a idade dos filhos também apresentou correlação positiva com a satisfação parental. Importante destacar que a correlação permitiu compreender que o suporte social de fato contribui para que os pais possam dividir os fardos da parentalidade com outras pessoas que compartilham de experiências parecidas e contribuem para a diminuição da sobrecarga parental e com isso, proporcionando mais momentos de interação entre pais e filhos.

Salienta-se a importância de novas pesquisas com números elevados de participantes a fim de ajudar na confirmação dos dados apresentados, para além de generalizar os resultados da presente pesquisa. Também seria interessante um estudo longitudinal para saber se e como as variáveis se modificam.

Acredita-se que este estudo possa contribuir para o conhecimento a respeito do contexto escolar e familiar da criança com síndrome de Down, visto que são dois ambientes que influenciam diretamente no desenvolvimento da criança. Tais dados fornecem subsídios para intervenção com famílias de crianças com síndrome de Down a fim da minimização de suas necessidades e aumento do suporte social e satisfação parental.

Referências

ABEP. **Critério de Classificação Econômica Brasil**. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2008.

AMORIM, A. S. S.; FERREIRA, M. M.M. Avós que cuidam dos netos. In. MOREIRA, L.V. C; RABINOVICH, E. P.; RAMOS, M. N. (org). Pais, avós e relacionamentos intergeracionais na família contemporânea. Vol. 5. Ed. CRV, p. 301-314, 2017.

AZEVEDO, Tássia Lopes de.; CIA, Fabiana; SPINAZOLA, Cariza de Cássia. Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 25, n. 2, p. 205-218, 2019.

BOLSONI-SILVA, Alessandra Turini; RODRIGUES, Olga Maria Piazzentin Rolim; ABRAMIDES, Dagma Venturini Marques; SOUZA, Liliâne Salgado de; LOUREIRO, Sonia Regina. Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 2, p. 265- 282, 2010.

BRONFENBRENNER, Urie. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, Urie. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humano**. A. Carvalho-Barreto (Trad.). Porto Alegre: Artmed, 2011.

BRONFENBRENNER, Urie; MORRIS, Pamela. The ecology of developmental processes. Em: W. Damon (org.), **Handbook of child psychology**, v. 1, New York, NY: John Wiley & Sons, 1998. p. 993-1027.

CABRAL, Regina Aparecida.; SANTOS, Branca Maria de Oliveira; CANO, Maria Aparecida Tedeschi. A experiência de ser mãe pela primeira vez após os 35 anos. **Cinergis**, v. 18, n. 4, p. 279-284, 2017.

CAMPOS, Elisa Maria Parahyba. Suporte Social e Família. In: FILHO, Júlia de Melo; BURD, Miriam (Orgs.). **Doença e Família**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p. 141-159.

COZBY, Paul. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. ed. 2. São Paulo: Editora Atlas, 2006. p. 454.

CRUZ, Diego; VITA, Gabriele; QUEIROZ, Haynna; TERZIAN, Vitória; MAIA, Laura C.P.; JESUS, Pammela de. A importância paterna na primeira infância: criando vínculos. In: COSTA, Elson Ferreira; SAMPAIO, Edilson Coelho (Orgs.). **Desenvolvimento da criança e do adolescente: Evidências científicas e Considerações Teóricas-Práticas**. 1 ed. Guarujá: Científica Digital, 2020. p. 100-109.

DESSEN, Maria Auxiliadora.; BRAZ, Marcela Pereira. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: Maria Auxiliadora DESSEN; Áderson Luiz COSTA JÚNIOR (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 113-131.

FANTINATO, Aline Costa; CIA, Fabiana. Habilidades sociais educativas, relacionamento conjugal e comportamento infantil na visão paterna: um estudo correlacional. **Psico** (PUCRS. Impresso), v. 46, n. 1, p. 122-130, 2015.

FERNANDES, Nayade Aparecida Gonçalves; QUEIROZ, Tatielen Dias Barbosa; ROCHA, Fernanda Cardoso; NETO, Gregório Ribeiro de Andrade; DIAS, Jannayne Lúcia Câmara; RUAS, Selén Jaqueline Souza. Perfil de mulheres que tiveram gestação tardia. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, v. 13, p. 397-402, 2021.

FIAMENGHI JR., Geraldo Antônio; MESSA, Alcione Aparecida. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia, Ciência e profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FREYSINGER, Valéria. Leisure with children and parental satisfaction: Further evidence of a sex difference in the experience of adult roles and leisure. *Journal of Leisure Research*, v. 26, n 3, p. 212-226, 1994.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. ed. 4. São Paulo: Editora Atlas, 2002. 176.

GOMES, Vanessa Fonseca; BOSSA, Cleonice. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estudos de Psicologia**, v.9, n.3, p.553-561, 2004.

GRISANTE, Priscila Crespilho.; AIELLO, Ana Lúcia Rossito. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família como uma criança com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 2, p. 195-212, 2012.

GUERRA, Camilla de Sena.; DIAS, Maria Djair; FERREIRA FILHA, Maria de Oliveira.; ANDRADE, Fábila Barbosa de; REICHERT, Altamira Pereira da Silva.; ARAÚJO, Verbena Santos. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 485-493, 2008.

KLAUS, Marshall.; KENNEL, John.; KLAUS, Phyllis. **Vínculo**: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

LEÃO, Marluce Auxiliadora Borges Glaus; SOUZA, Zilda Regina de; CASTRO, Maria Aparecida Campos Diniz de. Desenvolvimento humano e teoria bioecológica: ensaio sobre "O contador de histórias". **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 19, n. 2, p. 341-348, 2015.

LONDERO, Angelica Dotto; VAN HOOGSTRAATEN, Antônia Motta Roth Jobim; SOUZA, Ana Paula Ramos de.; RECHIA, Inaê Costa; FRANCO, Vítor. Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, v. 25, n. 2, p. 253-268, 2021.

LOPES, Rita de Cássia Sobreira; PROCHNOW, Laura Pithan; PICCININI, César Augusto. A relação da mãe com suas figuras de apoio femininas e os sentimentos em relação à maternidade. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 2, p. 295-304, 2010.

MARINS, Danielli Gualda. **Estudo comparativo sobre famílias de pré-escolares com deficiência, dificuldades escolares e desenvolvimento típico**. 2018. 177f. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

MARTINS, Sandra Maria Cameira. **Satisfação parental e impacto familiar: contribuição para validação de um instrumento.** 2008. 308 f. Dissertação (Mestrado em Gravidez e Parentalidade) - Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal, 2008.

MATSUKURA, Thelma Simões; MARTURANO, Edna Maria; OISHI, Jorge. O questionário de suporte social (SSQ): Estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 37-45, 2002.

MATSUKURA, Thelma Simões; MARTURANO, Edna Maria; OISHI, Jorge; ORASCHE, Graciele. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 3, p. 415-428, 2007.

MINETTO, Maria de Fátima Joaquim; CREPALDI, Maria Aparecida; BIGRAS, Marc; MOREIRA, Laura Ceretta. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educar em Revista**, v. 28, n. 43, p. 117-132, 2012.

NARVAZ, Martha Giudice.; KOLLER, Sílvia Helena. O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. Em: KOLLER, Sílvia Helena (org.). **Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e intervenção no Brasil.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 51-65.

NOMAGUCHI, Kei. Parenthood and Psychological Well-Being: Clarifying the Role of Child Age and Parent-Child Relationship Quality. **Social Science Research**, v. 41, n. 2, p. 489-498, 2011. Disponível em: <<http://europepmc.org/article/MED/23017766#S17>>. Acesso em: mar. 2021.

NÚÑEZ, Blanca. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. **Archives Argentina de Pediatría**, v. 101, n. 2, p. 133-142, 2003.

ORNELAS, José. Suporte Social: origens, conceitos e áreas de investigação. **Análise Psicológica**, v. 12, n. 2/3, p.333-339, 1994.

PAVÃO, Michelle Roberta. **Rotina, necessidades e suporte de famílias de crianças com síndrome de Down.** 2019. 99 f. Dissertação (Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019.

PEIXOTO, Gabrielle Batista. Participação dos avós nos cuidados e na educação de netos com paralisia cerebral. 2019. 110 f. Dissertação (Mestrado em Família na sociedade contemporânea) - Universidade Católica do Salvador, Salvador, Bahia, 2019.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana. Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho(a) com Síndrome de Down. **Interação em Psicologia**, v. 19, n. 2, p. 225-234, 2016.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana; DESSEN, Maria Auxiliadora. Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 19, n. 2, p. 283-291, 2006.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana; OLIVEIRA, Larissa Dias; ROOKE, Mayse Itagiba. Famílias com adolescentes com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. **Avances en Psicología Latinoamericana**, v. 33, n. 2, p. 269-283, 2015.

PESTANA, Maria Helena.; GAGEIRO, João Nunes. **Análise de dados para as ciências sociais: A complementaridade do SPSS**. Lisboa: Edições Sílabo, 2005.

RABELO, Vanessa Célia de Souza. **Inclusão escolar de alunos com síndrome de Down, famílias e professoras: uma análise bioecológica**. 2013. 145 p. Dissertação (Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2013.

RAMIRES, Cristhiene Montone Nunes; BRANCO-BARREIRO, Fátima Cristina Alves; PELUSO, Érica Toledo Piza. Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3245-3252, 2016.

RAMOS, N. Família, solidariedade e relações intergeracionais e de gênero: avós e netos na contemporaneidade. In. MOREIRA, L.V. C; RABINOVICH, E. P.; RAMOS, M. N. (org). Pais, avós e relacionamentos intergeracionais na família contemporânea. Vol. 5. Ed. CRV, p. 227-248, 2017.

RIGOTTO, Daiene Marcela. **Evidências de validade entre suporte familiar, suporte social e autoconceito**. 2006. 106 p. Dissertação de Mestrado (Psicologia) - Universidade São Francisco, Itatiba, 2006.

ROCHA, Danielle Souza da Paixão; SOUZA, Priscilla Bellard Mendes de. Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 3, p. 455-464, 2018. Acesso em: 16 set. 2019.

ROOKE, Mayse Itagiba. **Famílias com filho com síndrome de Down: Investigando a resiliência familiar**. 2014. 133 f. Dissertação (Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2014.

SAMPIERI, Roberto Hernández; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, Pilar Baptista. **Metodologia de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006. 583 p.

ISSN: 1984-686X | <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X67399>

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

SILVA, Simone Cerqueira da; DESSEN, Maria Auxiliadora. Relações Familiares na Perspectiva de Pais, Irmãos e Crianças com Deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 3, p. 421-434, 2014.

SPINAZOLA, Cariza de Cássia. **Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna.** Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, p. 94. 2017.

SPINAZOLA, Cariza de Cássia. **Perspectiva materna sobre variáveis familiares e serviços oferecidos aos filhos com síndrome de Down e/ou autismo.** Tese (Doutorado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 134 f. 2020.

Modalidade do artigo: Relato de pesquisa (X) Revisão de Literatura ()



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)