
Estresse em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down

Stress in parents of children and teenagers with Down syndrome

Lorrane Caroline de Oliveira^{1*}, Iriana Moraes Eduardo¹,
Cejane Oliveira Martins Prudente¹, Maysa Ferreira Martins Ribeiro¹

¹ Universidade Estadual de Goiás. Curso de Fisioterapia da Unidade ESEFFEGO. Avenida Anhanguera, 3228 – Setor Leste Universitário. CEP 74643-010 – Goiânia – GO.

Resumo: esse estudo teve com objetivo avaliar a presença de níveis de estresse geral e parental em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down. Trata-se de um estudo transversal e analítico, realizado em cinco Instituições que atendem pessoas com deficiência em Goiânia, Goiás. A amostra foi composta por 40 pais. Instrumentos de avaliação do estresse: Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL), *Parenting Stress Index Short Form* (PSI/SF). Quanto à avaliação do estresse geral, por meio do ISSL: a maioria dos pais não estava estressada. Quanto à manifestação do estresse parental: o escore médio do estresse dos pais foi baixo. Entretanto, nas três subescalas e no questionário total, 35% dos pais apresentaram níveis de estresse considerado preocupante. Pais de adolescentes apresentaram escore médio mais alto do que pais de crianças, na subescala interação disfuncional genitor-criança ($p=0,03$). Houve maior proporção de pais de adolescentes com nível de estresse considerado preocupante ($n= 54,50\%$, $p=0,008$). A comparação entre os dados socioeconômicos e o estresse parental revelou que o estresse é maior em pais com menos escolaridade. Os resultados chamam atenção para a necessidade de assistir a saúde emocional de pais de filhos com síndrome de Down, com foco para os pais de adolescentes.

Palavras-chave: Pai. Síndrome de Down. Estresse.

Abstract: the aim of this study was to analyze the presence of worried levels of general and parental stress in parents who has children and teenagers with down's syndrome. This is a transversal and analytic study that happened in five institutions that assist people with deficiency in Goiânia, Goiás. The sample consists of forty parents. Instruments of analyses of the stress: List of symptoms of stress to adults of LIPP (ISSL). The analyses of the general stress happened through of LIPP test: most of the parents wasn't stressed but those who had stress were in the phase of resistance. In respect of the manifestation of the parental stress: the average level of stress of the parents was low in the three subscales and in the entire questionnaire, however, 35% of the parents showed worried levels of stress. Parents of teenagers showed average level higher than the parents of children in the subscale dysfunctional interaction genitor-child. There was bigger proportion of parents of teenagers they have worried levels of stress. Comparison between the socioeconomic data and the parental stress revealed that the stress is bigger in parents who have studied a little bit. The results show that it's necessary to help the emotional health of parents and children with down's syndrome with the focus to the parents of teenagers.

Keywords: Father. Down Syndrome. Stress.

DOI 10.18224/evs.v45i1.5786

Autor correspondente: lorrane_carol.oliveira@hotmail.com

Recebido: agosto, 2017 | Aceito: agosto, 2017 | Publicado: setembro, 2018



Este artigo está licenciado com uma Licença Creative Commons. Atribuição Sem Derivações 4.0 CC BY-NC-ND.

Introdução

A síndrome de Down é uma condição crônica, causada por uma aneuploidia cromossômica que resulta na trissomia do cromossomo 21. Indivíduos com essa síndrome apresentam deficiência intelectual, limitações nas aquisições de linguagem, déficit cognitivo e atraso motor¹.

A necessidade de maior atenção e de cuidados especiais faz com que cuidar de um filho com essa síndrome exija mais tempo, dedicação e investimento da família, comparando-se a um filho com desenvolvimento típico^{2,3}. Enquanto o filho esteja na fase infantil, os cuidados devem priorizar o desenvolvimento da linguagem, da habilidade motora, da função cognitiva, além de um processo de socialização e escolarização. Já na adolescência é preciso estimular o autoconhecimento, a capacidade de escolha, a aceitação de limites, a autonomia, a preparação para o trabalho e o exercício da sexualidade^{4,5}.

Cuidar de um filho com deficiência repercute em impacto no sistema familiar e pode gerar dificuldades na adaptação, além de estresse^{6,7}. Por outro lado, esse cuidado pode impulsionar mudanças positivas, reestruturação e união familiar.

Tradicionalmente, as mães são mais envolvidas na educação e cuidado dos filhos; entretanto, um estudo realizado na Polônia não encontrou diferença entre níveis de estresse materno e paterno, nas famílias de pessoas com síndrome de Down⁸. Os pais compreendem as necessidades especiais do filho, mas, ainda assim, mantêm cuidados esporádicos para com ele. Isso é justificado, por eles, como consequência do trabalho fora de casa, a fim de prover o sustento da família. A experiência da paternidade envolve dificuldades, angústias e preocupações com questões financeiras, profissionais e, até mesmo, falta de tempo e/ou de motivação para exercer o papel de pai^{5,9}.

Pais de filhos com síndrome de Down apresentaram maior nível de estresse do que os pais de filhos com desenvolvimento típico¹⁰, mas os níveis de estresse deles são menores, quando em comparação com pais de filhos com autismo⁸ e outras deficiências como, por exemplo, a síndrome de Williams, a síndrome do X frágil e Prader-Willi¹¹. Os pais precisam de redes de apoio específicas e eficientes, para que possam reduzir o impacto emocional das demandas diárias, exercidas

em longo prazo, além de orientar suas práticas educativas e de cuidado¹⁰.

O estresse é uma reação do organismo frente a situações difíceis que englobam mudanças psicológicas, bem como transformações químicas e físicas no corpo¹². Quando essa perturbação é relacionada às funções de pai e de mãe, é designado estresse parental. A avaliação da manifestação do estresse parental é um importante instrumento para prever como está a saúde e o bem-estar dos pais¹³. O bom funcionamento e o bem-estar familiar contribuem para o melhor desenvolvimento de pessoas com síndrome de Down¹⁴. A satisfação com o papel parental desempenhado repercute em níveis mais baixos de estresse, na percepção positiva em relação aos filhos e na capacidade de cuidar com assertividade. Por outro lado, problemas de comportamento dos filhos têm relação direta com o estresse parental¹⁵.

A relação pai-filho com a síndrome de Down ainda é pouco conhecida pela comunidade científica¹⁶. O pai é figura importante para o desenvolvimento psicológico e afetivo dos filhos, pois se torna referência na construção da personalidade das crianças e é o primeiro transmissor da autoridade social¹⁷.

A intensidade do estresse e as formas de lidar com os eventos estressores, experimentados pelo pai, afetam significativamente a adaptação ao cuidar do filho⁸. Os distúrbios da saúde física e bem-estar psíquico do pai não recebem muita atenção por parte da comunidade científica^{9,18}. Nesse sentido, considerando a importância desse tema e os poucos estudos existentes, o presente estudo tem por objetivo avaliar a presença de níveis de estresse geral e parental em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Material e Métodos

Trata-se de um estudo transversal analítico, realizado em cinco Instituições que atendem pessoas com deficiência, na cidade de Goiânia, Goiás, Brasil, a saber: Associação dos Portadores de Síndrome de Down, do Estado de Goiás (Asdown), Projeto AlfaDown, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC Goiás, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia (APAE), Centro de Orientação e Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE) e Associação Pestalozzi de Goiânia (Unidade Renascer).

A amostragem não probabilística, por conveniência, foi constituída por 40 pais. Foram incluídos pais de crianças (até nove anos e onze meses) e de adolescentes (dez anos até dezenove anos e onze meses), com diagnóstico de síndrome de Down.

Os instrumentos de coleta de dados foram aplicados sob a forma de entrevista individual, em sala privada dentro das Instituições, no período de outubro a dezembro de 2015. As entrevistas duraram, aproximadamente, 30 minutos. Utilizou-se o Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL), o *Parenting Stress Index Short Form* (PSI/SF), o Critério de Classificação Econômica Brasil e Ficha de perfil socioeconômico.

O Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp (ISSL) é um instrumento composto de múltiplas escolhas. Esse instrumento avalia se há estresse, em qual fase ele se encontra (alerta, resistência, quase exaustão e exaustão) e se predominam sintomas físicos ou psicológicos⁷.

O *Parenting Stress Index Short Form* (PSI/SF) é o instrumento amplamente utilizado em teses, artigos e na aplicação clínica¹⁹. Trata-se de um questionário que mensura a intensidade do estresse no sistema pais-filho. É composto por 36 itens, subdivididos em três subescalas: “sofrimento parental”, “interação disfuncional genitor-criança” e “criança difícil”, com 12 itens cada. A subescala “sofrimento parental” está relacionada ao sofrimento e angústia que pai/mãe experimentam ao exercer seus papéis e, também, ao modo como as exigências do filho podem restringir a participação social dos pais; a subescala “interações disfuncionais genitor-criança” avalia as representações que o genitor tem de seu filho, sua interação com ele e até que ponto os filhos correspondem às expectativas dos pais; a subescala “criança difícil” foca as características de comportamento do filho e o modo como essas causam impacto nos pais. Para cada questão investigada, existe um conjunto de proposições que compõem uma escala do tipo *Likert*, de cinco itens (de 1 = concordo totalmente a 5 = discordo totalmente). A soma dos pontos atribuídos a cada item define o escore total, que pode variar de 36 a 180 pontos. Existem pontos de corte, para cada subescala e questionário total, sendo que resultados mais altos indicam níveis mais elevados de estresse parental. Níveis acima dos pontos de corte indicam necessidade de uma avaliação mais detalhada²⁰.

O Critério de Classificação Econômica Brasil propõe uma atribuição de valores de acordo com o poder de compra das pessoas. As classes são: A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E. A classe com maior poder de compra é a classe A²¹.

A ficha de perfil socioeconômico foi elaborada pelas autoras desse trabalho e consta de informações tais como: idade do pai, estado civil, escolaridade, profissão, renda e lazer.

Com projeto aprovado pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), a presente pesquisa foi desenvolvida de acordo com as recomendações da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

Os dados coletados foram analisados com o *Statistic Package of Social Sciences* (SPSS, versão 23.0), utilizando um nível de significância de 5% ($p < 0,05$). As distribuições das frequências dos dados socioeconômicos foram observadas por meio de tabelas de contingência, com o teste Qui-quadrado de Person. A análise das médias de estresse PSI/SF foi realizada com base no teste não paramétrico, de Mann-Whitney. Os 36 itens do questionário PSI/SF e a amostra de dados foram verificados por meio da avaliação de confiabilidade e acurácia. Calculou-se o Coeficiente Alfa de Cronbach (α), a fim de verificar a consistência interna do instrumento para a amostra estudada ($\alpha=0,90$ revelando confiabilidade e acurácia). Em relação às variáveis qualitativas dos escores de estresse, nas subescalas e questionário total PSI/SF, e do questionário ISSL, foi utilizado o teste do Qui-quadrado, comparando-se os resultados entre os grupos de pais de criança e de adolescente.

Resultados

A amostra foi constituída por 40 pais, sendo 29 pais de crianças e 11 pais de adolescentes. Os primeiros apresentaram média de idade de 40,10 anos ($dp \pm 6,6$) e os segundos, média de idade de 45,60 anos ($dp \pm 6,5$); o pai mais jovem tinha 30 anos e o mais velho 55 anos de idade. A média da idade das crianças foi de 4,80 ($dp \pm 3,10$) anos e dos adolescentes 14,80 anos ($dp \pm 1,66$). Mais da metade dos pais (52,70%) pertence às classes econômicas B2 e C, segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil 2016. Na Tabela 1, os dados socioeconômicos foram categorizados em dois grupos, de acordo com a idade do filho.

Tabela 1. Distribuição das frequências e porcentagem dos dados socioeconômicos dos pais de crianças e de adolescentes. Goiânia, 2016, n= 40

Variáveis	Criança n (%)	Adolescente n (%)	Total n (%)	P
Sexo do filho				
Feminino	9 (31,00)	4 (36,40)	13 (32,50)	0,74
Masculino	20 (69,00)	7 (63,60)	27 (67,50)	
Escolaridade do pai				
Até ensino fundamental	7 (24,10)	8 (72,70)	15 (37,50)	0,005
Ensino médio e superior	22 (75,90)	3 (27,30)	25 (62,50)	
Profissão do pai				
Trabalho formal	23 (79,30)	9 (81,80)	32 (80,00)	0,85
Trabalho informal	6 (20,70)	2 (18,20)	8 (20,00)	
Principal cuidador				
Mãe	22 (75,90)	10 (90,90)	32 (80,00)	0,47
Pai	4 (13,80)	1 (9,10)	5 (12,50)	
Outros	3 (10,30)	0 (0,0)	3 (7,50)	
Filho estuda				
Estuda	21 (72,40)	9 (81,80)	30 (75,00)	0,54
Não estuda	8 (27,60)	2 (18,20)	10 (25,00)	
Tipo de escola				
Escola especial	6 (20,70)	3 (27,30)	9 (22,50)	0,70
Escola normal	14 (48,30)	6 (54,50)	20 (50,00)	
Não estuda	9 (31,00)	2 (18,20)	11 (27,50)	
Estado civil				
Casado	27 (93,10)	9 (81,80)	36 (90,00)	0,28
Outros	2 (6,90)	2 (18,20)	4 (10,00)	
Vive com mãe da criança				
Não	1 (3,40)	6 (54,50)	7 (17,50)	<0,001
Sim	28 (96,60)	5 (45,50)	33 (82,50)	

Legenda: *Qui-quadrado.

Nota: elaborado pelas autoras.

A maioria dos filhos era do sexo masculino (67%). Houve diferença significativa ($p=0,005$) entre os dois grupos, quanto à escolaridade, pois 75,90% dos pais de crianças apresentam escolaridade até o ensino médio e superior, já para o grupo de pais de adolescentes essa proporção foi de apenas 27,30%. Dentre os pais entrevistados, 80% estavam inseridos em atividades de trabalho formal. A maioria, 75,90% dos pais de crianças e 90,90% dos pais de adolescentes, declarou que as mães eram as principais responsáveis por cuidar do filho, na maior parte do tempo. Os pais afirmaram que 75% dos filhos estudavam e que 50% deles estavam inseridos em escolas normais. Os pais,

em sua maioria, estavam casados (90%). Entre os pais de crianças, 96,6% vivem com a mãe, enquanto no grupo de pais de adolescentes, apenas, 45,5% vivem com a mãe do filho que apresenta síndrome de Down, conferindo diferença significativa entre os grupos ($p<0,001$).

A Tabela 2 apresenta a média da pontuação em cada subescala do estresse e no questionário total, segundo o PSI/SF. A validade interna do PSI/SF para o questionário total foi $\alpha=0,90$, esse resultado evidencia a confiabilidade e acurácia do instrumento.

Tabela 2. Resultado da análise dos escores das subescalas e questionário total do PSI/SF entre os pais de criança e adolescentes – Goiânia, 2016, n= 40

Subescalas PSI/SF	Criança	Adolescente	<i>p</i> *
Sofrimento parental $\geq 33^\dagger$	27,48 \pm 8,09	28,27 \pm 8,24	0,59
Interação disfuncional $\geq 28^\dagger$	21,21 \pm 5,77	26,27 \pm 8,04	0,03
Criança difícil $\geq 37^\dagger$	26,66 \pm 6,79	25,36 \pm 6,87	0,78
Questionário total $\geq 94^\dagger$	75,21 \pm 17,66	79,91 \pm 21,38	0,38

Legenda: *Mann-Witney; † Ponto de corte para o estresse ser considerado patológico ou preocupante.

A média do escore, em todas as subescalas e no questionário total, está abaixo do ponto de corte para o estresse ser considerado preocupante. Pais de adolescentes apresentaram escore médio mais elevado que os pais de crianças ($p=0,03$), na subescala interação disfuncional genitor-criança.

A Tabela 3 apresenta a comparação entre os grupos quanto à frequência e proporção de identificação de níveis de estresse, considerados não preocupante ou preocupante, em todas as subescalas e no questionário total do PSI/SF.

Tabela 3. Frequência e proporção de estresse considerado não preocupante ou preocupante, em todas as subescalas e no questionário total do PSI/SF – Goiânia, 2016, n= 40

Subescalas PSI/SF	Criança	Adolescente	Total	<i>p</i> *
Sofrimento parental				
Não preocupante	20 (69,00)	6 (54,50)	26 (65,00)	0,39
Preocupante	9 (31,00)	5 (45,50)	14 (35,00)	
Interação disfuncional				
Não preocupante	25 (86,20)	5 (45,50)	30 (75,00)	0,008
Preocupante	4 (13,80)	6 (54,50)	10 (25,00)	
Criança difícil				
Não preocupante	26 (89,70)	11 (100,00)	37 (92,50)	0,26
Preocupante	3 (10,30)	0 (0,0)	3 (7,50)	
Total				
Não preocupante	21 (72,40)	5 (45,50)	26 (65,00)	0,11
Preocupante	8 (27,60)	6 (54,50)	14 (35,00)	

Houve maior proporção de pais, nas subescalas e no questionário total, classificados com níveis de estresse parental, considerados não preocupante. Pais de crianças e de adolescentes apresentaram maior proporção de estresse, considerado preocupante na subescala sofrimento parental. Na subescala interação disfuncional genitor-criança houve diferença ($p=0,008$) entre os grupos, com maior proporção de pais de adolescentes

(54,5%), apresentando identificação de níveis elevados de estresse.

A Tabela 4 apresenta a classificação do estresse geral, segundo o instrumento ISSL, entre os grupos de pais.

Tabela 4: Comparações do ISSL entre pais de adolescentes e crianças. Goiânia, 2016, n= 40

ISSL	Criança	Adolescente	Total	p*
Ausência de estresse	20 (69,00)	9 (81,80)	29 (72,50)	
Fase de resistência	8 (27,60)	2 (18,20)	10 (25,00)	0,65
Fase de quase exaustão	1 (3,40)	0 (0,0)	1 (2,50)	

Legenda: *Qui-quadrado.

A avaliação do estresse geral pelo ISSL não mostra diferença significativa entre os dois grupos de pais. Os pais, em sua maioria, não apresentam estresse (72,5). A predominância de sintomas físicos (70%) foi maior que os sintomas psicológicos (30%), em ambos os grupos.

A comparação entre os dados sociodemográficos e o PSI/SF revelou associação entre a escolaridade dos pais e o nível de estresse, na subescala interação disfuncional ($p < 0,001$), na subescala criança difícil ($p = 0,03$) e no questionário total ($p = 0,003$). Não houve resultado significativo na associação entre os dados socioeconômicos e a presença de estresse, avaliado pelo ISSL.

Discussão

Houve maior proporção de estresse parental na subescala sofrimento parental. Essa subescala trata das percepções e dos sentimentos vivenciados pelo genitor, em seu papel de pai¹⁰. Esse resultado sugere que o estresse esteja relacionado com as altas exigências dos filhos e as necessidades de cuidados especiais durante o desenvolvimento dos mesmos.

Os pais de adolescentes apresentaram maior proporção de estresse parental preocupante, quando comparado aos pais de crianças, na subescala interação disfuncional e no questionário do PSI/SF. Essa subescala avalia as percepções que são ou não compatíveis com as expectativas que os genitores têm de seus filhos, bem como as percepções de suas interações com a criança¹⁰.

Os resultados indicam que os pais não apresentaram estresse parental preocupante, o que é confirmado pela literatura. Um estudo mostrou que pais de filhos com síndrome de Down apresentam um relacionamento mais positivo com os seus filhos. A boa relação entre o pai e o filho é um aspecto que pode justificar baixos níveis de estresse paterno²².

Há um aumento no número de estudos que incluem a figura paterna^{8,16,17,18}, mas ainda há muito a ser explorado sobre as experiências do progenitor, em seu papel de pai. Por essa razão, isso requer uma investigação para entender quais serviços e suportes são mais utilizados para as adaptações às circunstâncias de se ter um filho com síndrome de Down. Uma vez que, adquirindo-se conhecimento sobre as contribuições do indivíduo para o funcionamento familiar, pode-se fornecer uma imagem mais completa sobre a sua influência na família²³. O comportamento parental deve ser estudado, levando-se em consideração aspectos culturais específicos de cada contexto familiar. A história de cada família, de cada pai e mãe, é permeada por valores e crenças que são a base dos vínculos que eles estabelecem²⁴.

Os pais de crianças com síndrome de Down apresentam níveis mais baixos de estresse do que as mães^{18,25}. Algumas dificuldades paternas podem ser apontadas, especialmente, quanto a questões financeiras, de planejamento familiar, assim como restrições familiares e preocupações, em longo prazo, com os cuidados dos filhos. Entretanto, os pais possuem, em geral, uma boa adaptação às exigências e cuidados demandados¹⁸. Os pais são menos afetados e uma razão, para isso, é a tendência de serem menos envolvidos no cuidado da criança do que as mães e mais envolvidos em outros domínios da vida, como o trabalho²⁶.

Ao investigar os pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down, não foi encontrada relação entre a fase de desenvolvimento do filho e a presença de estresse paterno. Contudo, um estudo, que correlacionou a idade de crianças e adolescentes com o estresse parental, mostrou que a idade dos filhos está relacionada com as manifestações de estresse parental. Quando os filhos são crianças, há mais informações, mais programas específicos de reabilitação e ensino disponíveis, existem muitas Associações de pais, assim como o apoio social é relativamente elevado. Na adolescência e na idade adulta, esses indivíduos apresentam um novo dilema, encontrar um lugar na sociedade, um trabalho, buscar a satisfação da vida pessoal. E, nessa última fase, conseqüentemente, as famílias vivenciam experiências maiores de incerteza e estresse¹¹.

Estudos revelam que a escolaridade dos pais e as condições financeiras deles podem ter relação com a qualidade de vida^{27,28}. Em contradição a essa realidade, um

estudo, que analisou pais de filhos com autismo e síndrome de Down, revelou que quanto maior a escolaridade, maior foi o estresse predito por esses pais. Talvez, os pais com mais educação estejam mais conscientes das dificuldades de desenvolvimento da criança e das consequências para seu futuro, além de terem maiores expectativas relacionadas ao desenvolvimento de seus filhos⁸.

No contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita a demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social. A sobrecarga é imposta quase sempre à mãe que, indiscutivelmente, precisa demandar mais tempo e atenção para cuidar de um filho que necessita de cuidados especiais. Por outro lado, a divisão das tarefas com o pai e com os demais familiares proporcionará melhor relacionamento e menor sobrecarga emocional à família².

Um estudo avaliou o envelhecimento de pessoas com síndrome de Down e o impacto desse envelhecimento sobre o bem estar dos pais. Tal pesquisa sugeriu que estratégias eficazes de informação e de apoio às famílias de indivíduos com síndrome de Down, além da importância da família sendo alvo de intervenção, podem gerar impacto positivo no envelhecimento de adultos com a presente síndrome²⁹.

Pertinente destacar que níveis elevados de estresse parental podem repercutir em práticas inadequadas de

cuidado e em problemas no desenvolvimento infantil. Estratégias, que contribuem para a adaptação familiar, incluem ter um ambiente familiar saudável e harmônico, receber orientações e acolhimento profissional^{18,30}.

Contudo, ainda há necessidade de novos estudos voltados para os pais em sua função paterna. Os profissionais da saúde devem reconhecer o estresse como uma problemática de interferência na saúde emocional desses pais. Esse estudo apresenta-se como fonte incentivadora para o desenvolvimento de novas pesquisas, o que poderia fornecer possibilidades de desenvolvimento de estratégias de intervenção familiar. Dessa forma, os pais poderiam lidar com os eventos estressores, decorrentes do nascimento e dos cuidados ao longo da vida de um filho com a síndrome de Down.

Agradecimentos

Agradeço às pesquisadoras do presente estudo e à Universidade Estadual de Goiás pela oportunidade de participar da iniciação de pesquisa e também ao fomento do Programa de Bolsas de Iniciação Científica da UEG-PBIC/UEG.

Referências

1. LANA-ELOLA, E., WATSON-SCALES, S. D., FISHER, E. M. & TYBULEWICZ, V. L., 2011. Down syndrome: Searching for the genetic culprits. *Disease Model Mechanisms* 4(5):586-95.
2. PAZIN, A. C. & MARTINS, M. R. I. 2007. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. *Revista Neurociências* 15(4):297-303.
3. NUNES, M. D. R. & DUPAS, G. 2011. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 19(4):985-993.
4. BONINI, B. M., OLIVEIRA, A. C. V., RENATTINI, T. S. M., SANT'ANNA, M. J. C. & COATES, V. 2009. Síndrome de Down na adolescência: limites e possibilidades. *Adolescência e saúde* 6(2):51-56.
5. TORQUATO, I. M. B., DANTAS, M. S. A., OLIVEIRA, S. M. D., ASSIS, W. D., FECHINNE, C. P. N. S. & COLLET, N. 2013. Participação paterna no cuidado à criança com síndrome de Down. *Revista de Enfermagem* 7(1):30-38.
6. AHMED, K. J., AHMED, M., JAFRI, H., AHMED, S. S. & RAASHID, Y. 2015. Pakistani mothers' and fathers' experiences and understandings of the diagnosis of Down syndrome for their child. *Journal of Community Genetics* 6(1):47-53.
7. HEAD, L. S. & ABBEDUTO, L. 2007. Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13:293-301.

8. DABROWSKA, A. & PISULA, E. 2010. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 54(3):266-280.
9. HENN, C. G. & PICCININI, C. A. A. 2010. Experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 26(4):623-631.
10. MINETTO, M. F., CREPALDI, M.A., BIGRAS, M. & MOREIRA, L. C. 2012. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educação em Revista* 43:117-132.
11. LANFRANCHI, S. & VIANELLO, R. 2012. Stress, Locus of Control, and Family Cohesion and Adaptability in Parents of Children with Down, Williams, Fragile X, and Prader-Willi Syndromes. *American Journal On Intellectual And Developmental Disabilities* 117(3):207-224.
12. LIPP MEN. 2000. Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo.
13. ABIDIN, R. R. 1992. The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* 21(4):407-412.
14. PORTES, J. R. M., VIEIRA, R. M., CREPALDI, M. A., MORE, C. L. O. O. & MOTTA, C. C. L. 2013. A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica. *Academia Paulista de Psicologia* 33(85):446-464.
15. HASSALL, R., ROSE, J. & MCDONALD, J. 2005 Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(6):405-418.
16. SOUZA, A. B. & FIAMENGHI Jr., G. A., 2011 A relação entre pai e filho com síndrome de Down: uma revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento* 11(1):23-27.
17. NUNES, C. C., SILVA, N. C. B. & AIELLO, A. L. R. 2008 As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 24(1):37-44.
18. HENN, C. G., PICCININI, C. A. & GARCIAS, G. L. 2008. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo* 13(3):485-493.
19. BIGRAS, M., LAFRENIERE, P. J. & DUMAS, J. E. 1996. Discriminant validity of the parent and child scales of the parenting stress index. *Early Education & Development* 7(2):167-178.
20. RIBEIRO, M. F. M., SOUSA, A. L. L., VANDENBERGHE, L. & PORTO, C. C. 2014. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Latino-Americana Enfermagem* 22(3):440-447.
21. ABEP – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil 2014. Disponível em: <http://www.abep.org/critério-brasil>. Acesso em: 22 set. 2015.
22. MITCHELL, D. B. & HAUSER-CRAM, P. 2010. Early childhood predictors of mothers' and fathers' relationships with adolescents with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54(6):487-500.
23. CUSKELLY, M., HAUSER-CRAM, P. & RIPER, M. V. 2009. Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome Research and Practice*. Advance Publication Online, disponível em: <https://www.down-syndrome.org/reviews/2079/> 12:202-210.
24. KELLER, H. 2007. Cultures of Infancy. The Foundation of Developmental Pathways.
25. MURPHY, N. A., CHRISTIAN, B., CAPLIN, D. A. & YOUNG, P. C. 2007. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: care, health and development* 33(2):180-7.
26. OLSSON, M. B. & HWANG, C. P. 2006. Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parentes of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research* 50:963-9.
27. OLIVEIRA, E. F. & LIMONGI, S. C. O. 2011. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia* 23(4):321-7.
28. NASCIMENTO, L. B., CARVALHO, S. G. & BLASCOVI-ASSIS, S. M. 2014. Síndrome de Down: desempenho funcional, nível socioeconômico e qualidade de vida. *Revista de Ensino, Educação e Ciências Humanas* 15(2):161-166.

29. ESBENSEN, A. J., MAILICK, M. R. & SILVERMAN, W. 2014. Long-term Impact of Parental Well-Being on Adult Outcomes and Dementia Status in Individuals with Down Syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 118(4):294–304.
30. REZENDE, L. K., ASSIS, S. M. B. & BARCA, L. F. 2014. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. *Revista Educação Especial* 27(48):111-126.