



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS – CECH
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

EXPERIÊNCIA DE AVÓS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Aluna: Jaqueline Oppi

Orientadora: Profa. Dra. Márcia Duarte Galvani

São Carlos

2017

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS – CECH
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

EXPERIÊNCIA DE AVÓS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Trabalho de conclusão de curso – TCC apresentado
como requisito para conclusão do curso de
Licenciatura em Educação Especial da Universidade
Federal de São Carlos

Aluna: Jaqueline Oppi

Orientadora: Profa. Dra. Márcia Duarte Galvani

**São Carlos
2017**

AGRADECIMENTOS

Ao Ser Superior, por ter me guiado até o final dessa caminhada.

Minha eterna gratidão aos meus pais Fátima e José Luiz, por todo amor, carinho, ensinamentos preciosos, paciência e por acreditarem que chegaria até aqui, sem eles seria difícil conseguir.

Com carinho, agradeço a minha orientadora Márcia Duarte, pelos incentivos, confiança, contribuindo com meu aprendizado e crescimento.

Agradeço imensamente a Larissa Guadagnini, Ana Claudia e em especial a Joice Muniz, por todas as vezes que estiveram dispostas a me ajudar nesse processo, com muita sabedoria e paciência.

A minha melhor amiga Aline Fukuhara, por todo companheirismo, horas de escuta e amizade, durante esses quatro anos.

Por todas as avós que contribuíram com meu estudo me recebendo com todo carinho em suas casas.

E por fim a Fabiana Cia e a Maria Grazia por aceitarem o convite em participarem da minha banca.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Caracterização das avós participantes	16
Quadro 2 - Questões direcionadas as avós.....	17

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Sentimentos das avós quando ficaram sabendo da síndrome de Down do seu neto.....	19
Tabela 2- Papel das avós após a notícia da síndrome de Down.....	20
Tabela 3- Maneira de enfrentar a notícia sobre a síndrome de Down do neto ajudou ou atrapalhou os pais da criança.....	22
Tabela 4- Mudança familiar após nascimento do neto com síndrome de Down.....	23
Tabela 5- Preocupação maior com os pais com seu próprio neto com síndrome de Down.....	25
Tabela 6- Notícia aos amigos e membros familiares sobre o neto com síndrome de Down.....	27
Tabela 7- Experiência de ter um neto com síndrome de Down.....	28
Tabela 8- Rotina diária das avós.....	29
Tabela 9- Como as avós percebem o se papel na família.....	31
Tabela 10- Informações e orientação sobre a síndrome de Down.....	32
Tabela 11- Opinião das avós sobre ter mais informações sobre a síndrome de Down.....	33
Tabela 12- Relacionamento das avós com os netos sem e com síndrome de Down.....	35
Tabela 13- Em relação à ajuda e se ela é suficiente ao neto com síndrome de Down.....	37

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
1.1 Família e a criança com síndrome de Down.....	8
1.2 Avós e a criança com síndrome de Down.....	12
3. MÉTODO.....	16
2.1. Aspectos éticos.....	16
2.2. Participantes.....	16
2.3. Local de coleta de dados	17
2.4. Instrumentos	17
2.5 Procedimentos para coleta de dados.....	18
2.6 Procedimentos de análise de dados	18
3. RESULTADOS E DISCUSSÕES DOS DADOS	18
3.1 Impactos da notícia sobre o nascimento do neto com síndrome de Down.....	19
3.2 Rotinas cotidiana das avós.....	29
3.3 Práticas de apoio recebidas.....	32
3.4 Interação com os netos com e sem síndrome de Down.....	35
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	40
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	41
6. APÊNDICES.....	44
6.1. Apêndice I- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	44
6.2. Apêndice II – Roteiro de Entrevista.....	46
6.3. Apêndice III- Carta Convite.....	48
7. ANEXO.....	51
7.1. Anexo I- Parecer Comitê de Ética	51

RESUMO

Diversas pesquisas indicam que em famílias de crianças com deficiência, o suporte social provém, principalmente, dos próprios familiares. Além disso, destaca-se a presença e a ajuda prestada à família pela avó materna. Considerando a importância dos relacionamentos familiares para todos os envolvidos e as especificidades presentes no cotidiano destas relações, a pesquisa teve por objetivo identificar e analisar a experiência de avós de crianças com síndrome de Down, acerca do impacto da notícia sobre o nascimento do seu neto, cotidiano e práticas de apoio. Participaram do estudo seis avós de crianças com síndrome de Down de dois a sete anos de idade. A coleta de dados junto às avós ocorreu na residência das mesmas. Para alcançar os objetivos propostos, as participantes responderam um roteiro de entrevista semiestruturado. Os dados das entrevistas foram transcritos e analisados por meio da categorização das respostas. Como resultados tem-se que a maioria das avós diante da notícia sobre o nascimento do neto com síndrome de Down vivenciou sentimentos de: tristeza, magoa, entristecimento e choque. Em relação à pesquisa a limitação está relacionada a falta de um estudo piloto para verificar se a maneira com que a pergunta fosse feita podendo enviesar os dados. No entanto, acredita-se que o presente estudo, colaborou com a produção acadêmica na área da Educação Especial voltada para a temática avós de netos com síndrome de Down, visto que em sua maioria esta relacionado as mães

Palavras chave: Educação Especial. Avós. Síndrome de Down. Práticas de apoio.

1. INTRODUÇÃO

A presente pesquisa aborda a temática experiência de avós de crianças com síndrome de Down, acerca do impacto da notícia sobre o nascimento do seu neto, do cotidiano e das práticas de apoio.

Assim, para favorecer a melhor compreensão dos objetivos propostos neste estudo, o trabalho foi dividido nos seguintes tópicos: (a) Família e a criança com síndrome de Down; (b) Avós e síndrome de Down.

1.1 Família e a criança com síndrome de Down

A família é definida como um grupo de pessoas na qual são transmitidos relações de cunho afetivo, social e cognitivo (Dessen e Polonia, 2007). Do ponto de vista legislativo, há algum tempo que o matrimônio não é mais a única maneira de ser considerado o termo família, e sim a afetividade entre as pessoas é o que estabelece uma entidade familiar, no qual:

[...], o advento da Constituição de 1988 inaugurou uma diferenciada análise jurídica das famílias brasileiras. Outra concepção de família tomou corpo no ordenamento. O casamento não é mais a base única desta entidade, questionando-se a ideia da família restritamente matrimonial. Isto se constata por não mais dever a formalidade ser o foco predominante, mas sim o afeto recíproco entre os membros que a compõem redimensionando-se a valorização jurídica das famílias extramatrimoniais (MATOS, 2008, p.35-48).

Percebe-se que a legislação indica que a formalidade de um casamento não é a principal base que determina o conceito de família e sim o afeto recíproco entre os membros que convivem juntos.

O conceito de família foi sendo modificado ao longo do tempo, por meio de análises jurídicas realizadas com famílias brasileiras, que constataram que o matrimônio não poderia mais ser utilizado como sinônimo de laços familiares, mas sim a afetividade entre os mesmos, o que desde então se tornou o principal pilar que a sustenta, o termo família eudemonista.

De acordo com Dias (2007), a família eudemonista é aquela em que mesmo diante de um grande envolvimento afetivo busca a independência e felicidade individual de cada um de seus membros.

Diante disso, considera-se que a família é essencial, sendo responsável nos processos cognitivos, sociais e na transmissão de afeto para o desenvolvimento da criança.

É na família que a criança estabelece os primeiros vínculos sociais e de acordo com Buscaglia (1997) tem influência na determinação do comportamento humano e na formação

da personalidade. Podendo ser definida como uma unidade social significativa inserida na comunidade imediata e na sociedade mais ampla. É interdependente, ou seja, os relacionamentos estabelecidos entre os familiares influenciam uns aos outros e toda mudança ocorrida nesse sentido irá influenciar em cada membro individualmente ou no sistema como um todo.

De fato, em nossa sociedade a família caracteriza-se como o maior ambiente socializador e de aprendizagem, que influencia a criança, tanto no comportamento interpessoal como intrapessoal, sendo assim:

A família constitui o primeiro grupo social do qual o indivíduo faz parte, tendo normas, regras, crenças, valores, papéis próprios e previamente definidos, caracterizando-se como a primeira mediadora, por excelência, entre indivíduo e sociedade (MATURANA, 2015, p.2).

Percebendo a importância da família como o primeiro grupo, na qual o indivíduo estabelece as primeiras relações sociais, a chegada de um bebê transforma o ambiente familiar e essas mudanças estão relacionadas aos aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos (SILVA, RAMOS, 2014).

Sendo assim, quando os pais ficam sabendo da gravidez, cria-se a expectativa do filho perfeito, cujos padrões são estabelecidos, e assim os pais passam a imaginar como será sua aparência e sua personalidade, bem como passam a idealizar planos futuros para a criança, como pode ser visto nos estudos de Batista e França (2007) que apontam que:

Antes mesmo do nascimento de um bebê, ele já existe nos pensamentos, fantasias e desejos de seus pais. É comum que essas fantasias estejam ligadas aos conteúdos emocionais dos genitores e que atendam a uma idealização dentro dos padrões de nossa sociedade; padrões que enfatizam o perfeito, o saudável, o bonito. A mãe já imagina seu filho aconchegado em seu seio com os traços que lhe são familiares e atrativos. O pai, por sua vez, pode imaginar, em seus devaneios, o filho correndo atrás de uma bola saltitante e feliz. Não só é corriqueiro como perfeitamente saudável que os pais e demais membros da família exercitem essa produção de imagens, que nada mais é do que a materialização de um futuro próximo e desejável. (BATISTA, FRANÇA, 2007, p. 2)

Com toda essa expectativa criada pela família, na idealização do filho perfeito e dentro dos padrões sociais, quando é dada a notícia da chegada de uma criança com síndrome de Down todas essas idealizações, muitas vezes se transformam em momentos de tristeza, medo, culpa, raiva, insegurança entre outros sentimentos de negatividade.

Como aponta Petean (2005) há evidência do impacto psicológico causado pela notícia da deficiência ou malformação do filho, sobretudo nos membros adultos da família, independentemente do período em que isso acontece, ou seja, durante a gestação, imediatamente após o nascimento ou algum tempo depois, a vivência de diversos sentimentos pelos pais e a reação de culpa, raiva e tristeza são comuns a todos os membros.

Nessa mesma direção, Buscaglia (2006) afirma que a chegada de uma criança diferente da esperada, além de alterar o equilíbrio familiar poderá proporcionar o surgimento de sentimentos de choque, negação, revolta, raiva, tristeza e culpa.

Bogo, Cagnini e Raduenz (2014) ao analisar o impacto da confirmação do diagnóstico da deficiência na vida dos pais, evidenciou que os mesmos vivenciaram sentimentos de tristeza, angústia, desespero, culpa e o luto.

O nascimento de uma criança com síndrome de Down confronta toda a expectativa dos pais, e a família é alterada por uma situação não planejada (SILVA; DESSEN, 2001). Além disso, as expectativas da família necessitam serem revistas, pois se trata de uma situação inesperada, exigindo o ajuste às mudanças de planos. Na maioria dos casos, há necessidade de uma aproximação maior dos membros da família (CASARIN, 2003).

Com o nascimento de uma criança com síndrome de Down, a família muitas vezes se sente desestruturada e vivencia sentimentos de negatividade, por ser um acontecimento inesperado, sendo que, não é comum pensar na possibilidade de se ter um filho fora dos padrões impostos socialmente. Segundo, Batista e França (2007, p. 1):

[...] é comum não sermos estimulados a pensar no que não é padrão, naquilo que não é constituído e aceito socialmente como regra. O impacto que uma criança com deficiência causa sobre a família, fará com que o próprio grupo familiar seja obrigado a desconstruir seus modelos de pensamento e a recriar uma nova gama de conceitos que absorva essa realidade.

Neste contexto, pode-se perceber que o impacto inicial é estabelecido pelo fato da deficiência ser vista como fora dos padrões, ou seja, da comparação do que é esteticamente bonito para a o meio social em que vivemos.

Conforme Trindade (2004) os conceitos que permeiam o imaginário de um determinado grupo são:

Os da dicotomia: perfeição/imperfeição, deficiência/eficiência, desvio/norma padrão. O conceito da deficiência construído historicamente tem sido: a diferença pautada na comparação do ideal estético, do previsível, do conhecido. A diferença ou a falta de semelhança ameaçam a ordem estabelecida, e põem em risco as crenças, os valores e os conceitos subjetivados e objetivados no outro (TRINDADE, 2004, p. 05).

Sendo assim, o fato da deficiência ser pautada na comparação daquilo que é perfeito/imperfeito para a sociedade, quando a família se depara com a notícia de uma criança com síndrome de Down, surgem-se questionamentos em relação ao porquê de tal evento ter ocorrido, porém em relação aos sentimentos diante a notícia da chegada de um bebê com síndrome de Down, Moura e Valério (2003) apontam que as reações diante a criança com

deficiência podem trazer à tona vários tipos de comportamentos, inclusive de encarar a notícia de modo realista.

Em concordância, Buscaglia (2006) [...] aponta que a família que recebe uma criança com deficiência pode atuar de uma forma bastante positiva, como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá de viver, fazendo cada membro adaptar-se aos seus próprios sentimentos em relação à deficiência da criança.

Ainda sobre as reações positivas diante a síndrome de Down,

Algumas pessoas chegam a tal amadurecimento que reconhecem na deficiência mais uma oportunidade na vida para crescerem e se tornarem melhores. A deficiência passa ter uma conotação positiva na vivência daquela pessoa, e por extensão também influi na concepção e na vivência de sua família (IERVOLINO, 2005 p.103).

Em relação ao impacto da notícia, torna-se evidente, que a chegada de uma criança com síndrome de Down na família, pode ser um momento de comemoração e manifestação de positividade. No entanto algumas famílias com a chegada de uma criança com síndrome de Down passam por vários estágios até sua aceitação, a saber:

No primeiro estágio, vivenciam o choque, ao receber a notícia de deficiência de seu filho, paralisam não compreendendo os acontecimentos de forma clara.

A fase de negação é uma defesa para não sentir a dor pelo que acabaram de dar se conta e, neste momento, ainda ignoram o problema. No estágio de tristeza, deprimem-se, com crises de choro, sentem-se desamparados, culpados, ansiosos, envergonhados por apresentar estes filhos à família e à sociedade.

O estado de cólera ocorre quando vivencia a revolta, irritação, quando começam a questionar-se porque este fato aconteceu consigo e na confirmação de que seu filho terá limites e enfrentará tratamentos e reabilitação. Tentativas de buscar responsabilidades e atribuir culpas também aparecem neste estágio.

No estágio de equilíbrio, sentem-se mais calmos, aproximam-se do filho, adaptam-se a nova situação, com uma percepção mais realista, adquirem paciência, perseveram na realização das responsabilidades atribuídas, começam a desempenhar com mais eficácia o suporte na estimulação precoce, orientação e desenvolvimento. Suas atitudes de aceitação, amor equilibrado, demonstrações de afeto, ensinamento de regras e estabelecimento de vínculo, torna o relacionamento mais harmonioso, e possibilita maior inclusão de seu filho.

No estágio de reorganização podem encontrar ajustes nas relações de forma saudável, com entendimento das diferenças, potencialidades e limites impostos pela deficiência (OLIVEIRA, POLETTO, 2015, p. 114).

Para Oliveira e Poletto cada pessoa vivenciará cada fase de uma maneira com mais ou menos intensidade. Para que a família consiga passar por essas fases de uma maneira mais tranquila, a fim de inserir a criança em um ambiente familiar propício ao seu desenvolvimento interpessoal e intrapessoal, é de grande importância que os mesmos procurem auxílios de profissionais especializados para que tenham informações sobre a síndrome de Down, desenvolvimento cuidados, estimulação entre outros. (SAMPAIO, 2012)

Segundo Lemes e Barbosa (2007) é importante a forma como é dada a notícia sobre a deficiência para família, pois esta pode ter influência decisiva nas reações vivenciadas pelos

pais, uma vez que o diagnóstico de deficiência poderá gerar uma situação crítica de impacto para a família, podendo ser positiva ou não.

Quando se trata do impacto da chegada de uma criança na família, não está relacionado somente a pai, mãe irmãos, os avós também fazem parte desse núcleo familiar desempenhando importantes fontes de apoio, tanto emocional, quanto financeiro.

Neste caminho, Matsukuta e Yamashiro (2012), apontam que o termo família não está associado apenas a: mãe pai e irmãos, os avós fazem parte dessa família e desempenham um importante e fundamental papel de apoio às mães e aos demais membros familiares ao darem suporte prático, financeiro, emocional e afetivo.

Gardner e Scherman (1994) afirmam que os avós também vivenciam sentimentos semelhantes aos dos pais, tais como estresse e tristeza, na descoberta da deficiência da criança. Embora cada família seja única, a experiência do nascimento de uma criança com síndrome de Down traz a necessidade de adaptação, pois quando a família se depara com essa situação inesperada, ocorrem mudanças na interação estabelecidas pelos pais, irmãos, avós e outros familiares (CASARIN, 2003).

A seguir, serão apontados estudos sobre a importância dos avós no contexto familiar com o neto com síndrome de Down, bem como será apresentada a relevância de estudos na área.

1.2. Avós e a criança com síndrome de Down

Os avós são os principais agentes socializadores depois dos pais, a interação entre avós e netos é bastante rica e complexa. (DIAS, 2002). Sendo assim, entendem-se que os avós também são importantes para o desenvolvimento dos netos depois dos pais.

Nessa mesma direção Scuro e Oltramari (2009) ressaltam que o relacionamento entre os avós com seus netos é essencial para a formação da personalidade da criança, pois transmitem experiência e carinho a elas.

Sendo assim, o relacionamento intergeracional é significativo no desenvolvimento dos netos, pois, os avós atuam como agentes socializadores entre o meio em que vivem e a sociedade.

Ainda nessa mesma direção sobre a importância dos avós na vida do neto Rabinovich, Moreira e Franco (2012) revelam que os avós sucedem aos pais na importância dos papéis familiares, sendo assim, os avós apresentam tanta importância na vida da criança quanto os pais.

Considerando a importância e o papel dos avós no âmbito familiar, os mesmos quando recebem a notícia da chegada de um neto com síndrome de Down, vivenciam sentimentos parecidos aos dos pais, muitas vezes relacionado à negação. Desta maneira, Gardner e Scherman (1994) e Lee e Gardner (2010) apontam que na descoberta da deficiência da criança, os avós vivenciam sentimentos semelhantes aos dos pais como estresse, tristeza, depressão, dentre outros, e que isso pode ser exacerbado uma vez que eles têm pouco acesso à informação. Além disso, a vivência de tais sentimentos causa um impacto emocional e estrutural ao trazer desafios e redefinições do papel dos avós.

Neste caminho, percebe-se que mesmo com o impacto emocional causado pela notícia da chegada do neto com síndrome de Down os avós notam seus filhos desestabilizados e sentem necessidade de dar todo o apoio necessário, tanto nos cuidados com o bebê, como o suporte emocional aos pais.

Em concordância, Woodbridge, Buys e Miller (2011) afirmam que após passar pelo choque e descrença do diagnóstico do neto com deficiência, os avós veem sua presença como seu papel principal.

Compreendendo todo o apoio, importância e a influência dos avós no ambiente familiar, os estudos sobre a temática relacionamento intergeracional passou a ser de grande interesse pelos pesquisadores.

De acordo com Araújo e Dias (2002), a partir da década de 1980 os relacionamentos intergeracionais entre avós e netos têm sido mais amplamente estudados. No entanto, na literatura, ainda existem poucas pesquisas relacionadas a temáticas avós de netos com deficiência, principalmente quando estes estão relacionados à síndrome de Down.

Lee e Gardner (2010) realizaram um estudo com o objetivo de verificar o envolvimento dos avós e o apoio que estes dão aos netos com deficiência e a família. Para tanto o autor utilizou-se da pesquisa bibliográfica, a qual se deu por meio da utilização das seguintes palavras chave: avó(s), avô(s), envolvimento, apoio dos avós, deficiência, incapacidade, necessidades especiais e Educação Especial. Após a leitura minuciosa resultou em 28 artigos selecionados. Os dados encontrados permitiu aos autores considerarem que as reações dos avós em relação à notícia do nascimento de uma criança com deficiência eram semelhantes às reações dos pais e envolviam diversos sentimentos, como de choque, raiva e tristeza, mas que independentemente disso, a maioria dos avós era vistos como fontes de apoio prático e emocional.

Já o estudo de Woodbridge, Buys e Miller (2011) teve como objetivo analisar as expectativas e experiências de avós com todos os seus netos, com e sem deficiência. A

pesquisa contou com 22 avós de crianças com Intelectual e / ou deficiência física. A coleta de dados deu-se por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas nas residências dos avós. Os dados mostraram que as avós percebiam o seu papel como segunda mãe, principalmente por estarem sempre presentes e ajudarem a sustentar seus netos.

A pesquisa desenvolvida por Ketz e Kessel (2002) teve como objetivo avaliar as percepções e crenças dos avós sobre seu neto com deficiência. Tendo como participantes 16 avós de crianças com uma grave deficiência de desenvolvimento com idades entre cinco e anos, cujos dados foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas na casa dos participantes. Os resultados indicaram que a relação avós e netos variavam de acordo com a relação que os mesmos tinham com seus filhos e a experiência de vida.

Considerando especificamente estudos que focaram a relação e interação dos avós e seus netos com deficiência, apresenta-se um estudo pouco explorado que se refere à interação de avós de netos com deficiência no contexto musical, sendo assim apresenta-se a pesquisa de Mariano (2009). Nela, a pesquisadora se propôs a observar a interação das avós e seus netos/bebês com deficiência em um contexto de atividade musical, tendo como participantes 4 bebês deficientes, com idades entre 10 meses e dois anos e meio, e suas avós ou cuidadoras voluntárias. Este estudo foi qualitativo investigatório sendo desenvolvido em uma escola de música. Como materiais tiveram instrumentos musicais e objetos artesanais: fantoches, cartões com imagens. Os resultados indicaram eficiência nas interações iniciais das avós e seus netos com deficiência, sendo a música uma das facilitadoras dessa interação, uma vez que as avós interagiram e acreditaram que o neto pudesse participar das atividades mesmo com dificuldades motoras e cognitivas advindas da deficiência, bem como demonstraram preocupação em fazer com que eles participassem do encontro e estimulando suas potencialidades, evidenciando deste modo que tanto as avós como as cuidadoras estavam preocupadas com o desempenho, saúde e bem estar dos netos.

Yamashiro e Matsukura (2012) realizaram um estudo que objetivou investigar o relacionamento intergeracional, as demandas e as práticas de apoio presentes no cotidiano de famílias de crianças público alvo da educação especial. Participaram do estudo cinco mães, cinco avós e cinco irmãos de crianças público alvo da educação especial. A coleta deu-se por meio de três roteiros de entrevistas semiestruturadas, em uma clínica escola e nas residências dos participantes. Os dados mostram que as avós apresentam-se como importante fonte de apoio à família ao dedicarem, inclusive, atenção e cuidado ao irmão da criança com necessidades especiais. O estudo revelou ainda um relacionamento intergeracional positivo

entre avós e netos, destacando a necessidade de direcionar maior atenção especializada a esses membros da família e para a continuidade de investigação sobre o tema.

Analizando outra visão, ainda pouco explorada que se refere a avós e netos com síndrome de Down, o estudo desenvolvido por Grisante e Aiello (2012) teve como objetivo descrever os padrões da interação entre uma criança com síndrome de Down e seus familiares, tendo como participantes um menino com síndrome de Down, sua irmã, sua mãe e sua avó materna. A coleta dos dados deu-se por meio dos seguintes instrumentos: critério de classificação econômica Brasil (IBGE); escala de apoio da família; roteiro de entrevista sobre apoio; inventário de sintomas de stress para adultos e escala de estresse Infantil. A coleta de dados ocorreu na casa dos participantes e os resultados mostraram que os membros familiares, apesar de apresentarem dificuldades socioeconômicas, tinham baixos níveis de estresse, pois contavam com apoios emocionais, práticos e informacionais advindos principalmente de outros membros da própria família.

Ainda nesse âmbito de investigação, tem-se a pesquisa de Yamashiro e Matsukura (2013) que teve por objetivo identificar a experiência de avós de crianças com deficiência intelectual acerca do cotidiano, da prática de apoio e da intergeracionalidade. A coleta dos dados deu-se por meio de três roteiros de entrevista (mães, irmãos e avós), sendo realizadas na residência dos participantes. A pesquisa contou com 12 mães, 12 avós e 12 irmãos mais velhos de crianças/adolescentes com e sem deficiência. Os dados mostraram que as avós são importante fonte de ajuda às famílias, oferecendo diferentes tipos de auxílio, tais como, cuidado com os netos, apoio financeiro e dedicação a família. Verificou-se ainda neste estudo, que as práticas de apoio exercidas no contexto familiar integram o cotidiano das avós e que a terceira geração auxilia no cuidado da criança.

Perante o exposto, observa-se a necessidade de mais estudos que investiguem a experiência de avós de crianças com síndrome de Down, acerca do cotidiano e como lhes foi dada a notícia sobre o nascimento do seu neto, que reações tiveram frente a esta situação, que sentimentos vivenciaram ou estão vivenciando, visto que a maioria dos estudos apresentados tem como foco nas interações entre avós e netos com deficiência de um modo geral, não sendo encontrado estudos somente a interação dos avós com seus netos com síndrome de Down.

Considerando a importância dos relacionamentos familiares para todos os envolvidos e as especificidades presentes no cotidiano destas relações, a pesquisa teve por objetivo identificar e analisar a experiência de avós de crianças com síndrome de Down, acerca do impacto da notícia sobre o nascimento do seu neto, cotidiano e práticas de apoio.

2 MÉTODO

Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da UFSCar, processo número CAAE: 40612414.9.1001.5504 (ANEXO 1). Os avós receberam informações acerca dos objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1).

Participantes

A pesquisa teve como participantes seis avós de crianças com síndrome de Down com idade de dois a sete anos.

Vale destacar que os roteiros de entrevista respondidos pelos participantes foram identificados por meio de uma letra e um número, formando uma nomeação para cada sujeito da pesquisa (Avó 1= A1; Avó 2 = A2 e assim sucessivamente) e os nomes dos netos transcritos na fala das avós são fictícios para preservar a identidade. Assim, com a finalidade de caracterizar dados pessoais dos entrevistados, o Quadro 1 apresenta informações sobre a idade, escolaridade, ocupação, estado civil e idade e sexo do neto. Vale ressaltar que nenhuma das participantes era avó do primeiro neto.

Quadro 1: Caracterização das avós participantes

Participantes	Idade	Nível de escolaridade	Ocupação	Estado Civil	Avó materna/paterna	Idade do neto	Sexo do neto
A1	56	Ensino Fundamental II	Empregada Doméstica	Casada	Paterna	3 anos	Feminino
A2	63	Ensino Fundamental I	Aposentada	Casada	Materna	5 anos	Feminino
A3	71	Ensino Superior	Aposentada	Viúva	Materna	6 anos	Feminino
A4	72	Ensino Fundamental I	Aposentada	Divorciada	Paterna	7 anos	Masculino
A5	72	Ensino Superior	Aposentada	Viúva	Materna	2 anos	Masculino
A6	77	Ensino Superior	Aposentada	Viúva	Paterna	2 anos	Masculino

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

Conforme apresentado no Quadro 1, a idade das avós variou entre 56 e 77 anos. Em relação à ocupação das avós, cinco se referiram como aposentadas e uma doméstica. Sobre o nível de escolaridade, verificou-se que três avós frequentaram o Ensino Fundamental,

variando entre I e II, e três avós frequentaram o Ensino Superior. Em relação ao estado civil, duas avós são casadas, uma divorciada e três viúvas.

Acerca da idade do neto, pode-se notar que esta variou entre 2 e 7 anos, sendo deles quatro do sexo feminino e três do masculino.

Local de coleta de dados

A coleta de dados ocorreu nas residências das avós participantes. A entrevista ocorreu em um único dia e foi realizada seguindo a ordem das questões.

Instrumentos

Para a coleta de dados junto aos avós foi utilizado o seguinte instrumento:

Roteiro semiestruturado de entrevista: O roteiro foi elaborado a partir do estudo de Archiza (2013) e contém 20 questões divididas em três eixos temáticos, o primeiro referente ao impacto da notícia, o segundo sobre a rotina, o terceiro sobre as práticas de apoio e quarto sobre a interação com os netos com e sem síndrome de Down.

(Apêndice 2). Desta forma, o Quadro 2 apresenta as questões que foram utilizadas durante a coleta dos dados com os avós.

Quadro 2 - Questões direcionadas as avós

Impacto da notícia sobre o nascimento do neto com síndrome de Down
Quais foram os seus sentimentos quando você ficou sabendo da síndrome de Down do seu neto?
Você repensou o seu papel de avó quando soube da síndrome de Down?
Você acredita que a sua maneira de enfrentar essa notícia ajudou ou atrapalhou os pais da criança? De que forma?
Você acha que sua família mudou após o nascimento de seu neto com síndrome de Down?
Quais/Qual a mudança mais positiva?
Quais/Qual a mudança mais difícil?
Você acha que a sua preocupação é maior com os pais de seu neto com síndrome de Down ou com seu próprio neto?
Como é (foi) contar para seus amigos e demais membros da família sobre seu neto (com síndrome de Down)?
O que a experiência de ter um neto com síndrome de Down ensinou a você?
Rotina cotidiana dos avós
Conte como é sua rotina diária.
Como você percebe o seu papel na família?
Práticas de apoio recebidas pelas avós
Quando foram identificadas as dificuldades de seu neto, você recebeu informações sobre a síndrome de Down? Quem ofereceu tais informações?
Você recebeu algum tipo de orientação para cuidar de seu neto com síndrome de Down? Se sim, quem te ofereceu tal orientação?
Você ficou satisfeita com orientações que recebeu? Essas informações foram suficientes?
Você acredita que se tivesse mais informação sobre a síndrome de Down de seu neto você poderia oferecer uma ajuda diferente a ele e à sua família?
Você tem dúvidas sobre a síndrome de Down?
Interação com os netos com e sem síndrome de Down
Como é o seu relacionamento com os seus outros netos?
Como é o seu relacionamento com seu neto com síndrome de Down?

Você acha que ajuda seu neto com síndrome de Down? Dê exemplos.
 Você acredita que sua ajuda seja suficiente? Você gostaria de ajudar mais?

Fonte: Elaborado pela autora.

Procedimento de Coleta de Dados

Inicialmente, foi estabelecido um contato com a coordenadora da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, de uma cidade do interior do estado de São Paulo para explicar os objetivos da pesquisa e o encaminhamento do convite aos familiares das crianças com síndrome de Down. Após o consentimento das famílias foi estabelecido contato com as avós das crianças alvos, a fim de explicar os objetivos da pesquisa e de os mesmos assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O contato inicial com as avós foi realizado por meio de uma carta convite (Apêndice III), que constava os objetivos da pesquisa e servia como levantamento do interesse das avós em participarem desse estudo. Com as avós que se interessaram em participar foi estabelecido contato telefônico, a fim de agendar a entrevista. Após combinar o local e horário da entrevista, as avós responderam o instrumento: roteiro semiestruturado de entrevista. O instrumento foi preenchido em forma de entrevista gravado em áudio. As entrevistas tiveram como duração mínima 35 minutos e máxima 50 minutos.

Procedimentos de Análises de Dados

Os dados das entrevistas dos avós foram transcritos e analisados por meio de categorização de eixos temáticos. Os conteúdos dos relatos foram agrupados em quatro eixos, a saber: (a) Impacto da notícia sobre o nascimento do neto com síndrome de Down, (b) Rotina cotidiana das avós, (c) Práticas de apoio recebidas pelas avós e (d) Interação com os netos com e sem síndrome de Down.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES DOS DADOS

Os resultados foram apresentados e discutidos por meio de quatro tópicos: (a) Impacto da notícia sobre o nascimento do neto com síndrome de Down, (b) Cotidiano dos avós, (c) Práticas de apoio recebidas pelas avós e (d) Interação com os netos com e sem síndrome de Down.

Impacto da notícia sobre o nascimento do neto com síndrome de Down

A Tabela 1 aponta quais foram os sentimentos das avós quando ficaram sabendo que o seu neto tinha síndrome de Down.

Tabela 1 - Sentimentos das avós quando ficaram sabendo da síndrome de Down do seu neto

Quais foram os seus sentimentos quando você ficou sabendo da síndrome de Down do seu neto?	Frases ilustrativas
Sentimentos positivos	A3: “Eu acho que reagi de forma positiva, seja como for, com síndrome ou sem síndrome é nossa, é o que veio para nossa família e vamos receber de braços abertos. Eu acho que foi uma atitude positiva, e também já tinha, já deveria ter maturidade para reagir positivamente diante de uma situação difícil. Foi muito bom porque ela é uma criança maravilhosa, e a gente só tem que agradecer, a gente considera uma honra ter um membro assim.”. A6: “Fiquei muito feliz. Em nenhum momento fiquei triste, nunca me abalou.”.
Sentimentos negativos	A1: “Foi triste, a gente não ficou sabendo na gravidez, seria a mesma coisa, seria um Down na nossa família do mesmo jeito, mas se a gente soubesse, no dia, na hora que nasceu aquela correria, fazer aquele monte de exames. Não sabia que síndrome que tinha, então foi triste, chorei muito, meu filho ficava bravo com a gente, porque tanto eu como minha nora chorava. E eu falava deixa a gente chorar é nossa não é? Se nós soubéssemos antes. Tirar não, mas nós ficamos com muita raiva do médico por não ter visto antes, passou por todos os exames, minha nora, era secretária do ginecologista dela, então foi algo que deixou a gente um pouco revoltado na hora com o médico, mas com Deus não, o que é para gente a gente cumpre, não é? O que é para gente, esta na nossa mão e é para cuidar não é?”. A2: “Na gravidez deu normal, foi justamente na hora em que ela nasceu. Desde que a médica falou que ela tinha síndrome de Down, mudou tudo, então ela é a mais paparicada. Eu me senti nem sei como, porque o meu filho não esperava aquilo, nem minha nora, mas tudo passou. Eu me senti bastante baqueada com a notícia. É uma notícia que acho que ninguém gosta de passar por isso, apesar da criança ser esperta, é uma notícia que machuca, magoa. Mas é um presente de Deus, minha paixão.”. A4: “Fiquei um pouco chateada, fiquei um pouco abalada, não muito, bem pouco. Mas aceitei ele está aí, é bom. Mas foi muito bom, gostoso.”. A5: “Ficamos sabendo só na maternidade, então de início um tive um baque.”.

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

Diante os dados obtidos na Tabela 1, quatro das avós (A1, A2, A4 e A5) tiveram o choque inicial na descoberta do neto com síndrome de Down e foram constatados sentimentos como: tristeza, chateação, magoa e choque. Diante as reações negativas que essas avós apresentaram diante a notícia da chegada do neto com síndrome de Down, os autores Gardner e Scherman (1994) e Lee e Gardner (2010) apontam que na descoberta da deficiência da criança, os avós vivenciam sentimentos semelhantes aos dos pais como estresse, tristeza, depressão, dentre outros. Nessa mesma direção, Matsukura e Yamashiro (2013) descrevem o impacto da descoberta da deficiência do neto como um período de intenso sofrimento e incertezas.

Portanto, percebe-se que é natural as avós terem tido esse impacto inicial diante a notícia da chegada do neto com síndrome de Down.

Ainda, diante os dados da tabela 1, percebe-se que A2, refere ao nascimento da neta como um presente de Deus e A1, se refere como uma missão, o que de certa forma evidencia que as avós apoiaram-se na religião para o enfrentamento da notícia, o que segundo Matsukura e Yamashiro (2013, p. 47), indica que “as crenças religiosas mediam a compreensão, enfrentamento e manejo da experiência de se ter um neto com deficiência”.

A religiosidade neste contexto ajudou para que as avós compreendessem e enfrentassem a chegada da neta com síndrome de Down. No entanto, seria necessário mais estudos para verificar a forma pela qual a religião media essa compreensão, bem como qual a sua eficácia no processo de assimilação da notícia.

Dando continuidade aos sentimentos das avós, observou-se que duas avós (A3 e A6) reagiram diante a notícia de maneira positiva, demonstrando felicidade, agradecimento e maturidade. Moura e Valério (2003) apontam que as reações apresentadas podem ser bem diferentes para cada membro da família, sendo que alguns podem encarar a notícia de modo realista.

Nessa mesma direção, Buscaglia (2006) [...] aponta que à família que recebe uma criança deficiente pode atuar de uma forma bastante positiva, como mediadora entre a sociedade, fazendo cada membro adaptar-se aos seus próprios sentimentos em relação à deficiência da criança. Desse modo, compreende-se que nem todas as avós vivenciam os sentimentos de negação, raiva, medo e magoa, sendo que algumas tendo reações positivas.

Portanto, em relação aos sentimentos das avós diante da notícia da síndrome de Down de seu neto, é possível considerar embora a maioria dos avós desse estudo encarou essa notícia de modo negativo, não se pode generalizar esse tipo de resposta, uma vez que como apontado nessa pesquisa houve exceções em relação a reação dos avós.

Em seguida, a Tabela 2 aponta dados sobre qual o papel das avós após a notícia e o nascimento do neto com síndrome de Down.

Tabela 2 - Papel das avós após a notícia da síndrome de Down

Você repensou o seu papel de avó quando soube da síndrome de Down?	Frases ilustrativas
Sim	<i>A1: “Eu pensei, eu fui meio assim até me revoltei, até contra Deus, porque a gente pede tanto com saúde, perfeito, aí que eu pensava? E se tivesse perdido? Não iria ser pior? Então esta marcado os traços para gente, mas o pensamento vem sim, na cabeça, vêm os pensamentos, porque nós? Porque a gente? Mas no meio de tantos que hoje a gente vê que, parece que eram escondidas essas crianças hoje esta aberto essas crianças, esta no mundo normal, eu sinto assim, gostaria que ela fosse uma criança normal, ainda lá dentro de mim ainda eu sou triste, olho uma criança e vejo que ela não engatinha, não anda, (...) isso ai deixa a gente como avó, mas está tudo bem tem que enfrentar”.</i> <i>A6: “Sim. Ajudo mais, bastante. Hoje mesmo vou dormir lá, para ajudar. Eles vão jantar, então vou para lá com o maior prazer”.</i>
Não	<i>A2: “Não. Eu tratei normal, porém com mais cuidado, com muito carinho. Do resto, uma criança normal”.</i> <i>A4: “Não. Achei que era uma avó normal, não fiquei perdida, foi normal. Foi uma coisa assim, que eu tivesse de valioso. Foi o mesmo sentimento”.</i>
Sem tempo	<i>A5: “Na hora é tanta coisa que passa que a gente não tem noção total do que vai vir. Esta ali naquele momento, esta tendo coisas. Em questão de avó não, só penso como eles vão tratar, porque vai ter mais gastos”.</i> <i>A3: “Não. Não dá tempo para essas coisas, à gente vai respondendo conforme as coisas vão acontecendo, não fica fazendo grandes indagações teóricas, acho que não dá tempo para isso”.</i>

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

Como mostra a Tabela 2, duas avós (A1 e A6) disseram que repensaram no papel de avó, porém, A1, relatou que até se revoltou com Deus, tendo sentimentos de tristeza, desejando que a neta não tivesse síndrome de Down, de acordo com Iervolino (2005).

Defrontar-se com a “criança real” nem sempre é fácil, principalmente quando está é muito diferente dos sonhos construídos [...]. O peso deste momento, às vezes, toma uma dimensão a entrarem em estado de choque. (IERVOLINO, 2005, p.90)

Assim, pode-se dizer que encarar a notícia sobre o nascimento do neto com síndrome de Down, às vezes não é uma tarefa fácil, resultando a repensar em seu papel enquanto membro familiar.

Ainda, sobre o papel de avó, verificou-se que duas avós (A3 e A5), relataram que não tiveram tempo para pensar sobre isso, já que muitas coisas foram acontecendo não dando tempo para indagações. A2 e A4 afirmaram que não repensaram no seu papel de avó, porém trataram com mais cuidado e carinho, como se o neto fosse algo valioso.

Os avós (A2, A3, A4 e A5), que disseram não repensar ou que não houve tempo para isso, deixam subentendido que não modificaram suas visões em relação ao papel de avós, o que vai ao encontro aos estudos de Yamashiro e Matsukura (2013), que apontou que não houve mudança no papel de avós com o nascimento do neto com deficiência, o que fez com que estes desempenhassem as mesmas funções realizadas antes do nascimento de seus netos atípicos.

A seguir, a Tabela 3 mostra se a maneira de enfrentar a notícia sobre a síndrome de Down do neto ajudou ou atrapalhou os pais da criança.

Tabela 3 - Maneira de enfrentar a notícia sobre a síndrome de Down do neto ajudou ou atrapalhou os pais da criança

Você acredita que a sua maneira de enfrentar essa notícia ajudou ou atrapalhou os pais da criança? De que forma?	Frases ilustrativas
Ajudou	A2: “Eu acho que ajudou. Sempre fui presente, a mãe ia trabalhar e ela ia para creche e sempre que precisava eu estava junto. Quando ela não podia ir para creche eu ficava, até os sete meses, que minha nora voltou a trabalhar, eu ficava na casa da minha nora com a menina. Eu ajudei, tenho certeza.”. A3: “Eu acho que sim. Porque a gente tenta, sendo a mãe, tem uma influência para a reação da filha, a avó acho que é importante, porque a filha pega força na avó.”. A4: “Acredito que sim. Eu acho que sim. Foi normal.”. “A5:” Eu acho que ajudou, porque se eu fosse de ficar chorando, lastimando. “Mesmo com mais de 70 anos, estava ali, dando o apoio”.
Atrapalhou	A1: “Eu acho que eu atrapalhei, porque meu filho foi bastante corajoso, ele ficava bravo, falava para de chorar, ela é uma criança normal, eu tinha medo que ela não fosse enxergar, não iria isso, não iria aquilo, porque no meio de tantos problemas, até que um dia eu fiz uma promessa e prometi para Deus, se for pra vim cega, tira a minha visão ou leve eu, porque além de síndrome de Down e cega eu não vou aceitar, mas graças a

	<i>Deus a menina enxerga, então dê já fiquei feliz de novo, mais acho que no começo eu atrapalhei sim, eu chorei muito, ele não podia nem entrar em casa que eu já chorava.”.</i> A6: <i>“Bastante, ajudei bastante, enfrentar o que ela passou. Sempre presente, não a deixava sozinha de jeito nenhuma, então ajudou bastante”.</i>
--	--

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

De acordo com os dados da Tabela 3, cinco avós (A2, A3, A4 e A5 e A6) afirmaram que a maneira que as mesmas enfrentaram a notícia sobre a síndrome de Down ajudou os pais da criança. Enquanto A1 relatou não ter ajudado os pais, por ter chorado muito quando descobriu que sua neta tinha síndrome de Down.

Nesse sentido, Woodbridge, Buys e Miller (2011) apontam que os avós percebem como seu papel principal estar presente, ser positivo ajudar o filho e o neto com deficiência.

Ainda nessa direção do apoio que as avós dão aos pais, Dessen e Braz (2000) apontam que os avós prestam apoio psicológico aos pais, importam com a família e auxiliam positivamente nesse momento de mudança.

Com isso, considera-se que a maneira como as avós enfrentaram a notícia ajudou os pais do neto, podendo ressaltar que realmente os avós são importantes fonte de apoio aos pais diante a chegada da criança.

Vale ressaltar, que esse apoio aos pais não está ligado somente à criança com síndrome de Down, nos achados acima nota-se uma relevância dos avós nos cuidados com netos com e sem deficiência.

A Tabela 4 se refere as informações de mudança familiar após o nascimento do neto com síndrome de Down e quais foram essas mudanças.

Tabela 4 – Mudança familiar após nascimento do neto com síndrome de Down

Você acha que sua família mudou após o nascimento de seu neto com síndrome de Down?	Frases ilustrativas
Sim	A2: <i>“Mudou para melhor, para ela. A família ficou mais unida.”.</i> A3: <i>“Mudou. A casa não tinha criança. Uma criança sempre transforma o ambiente, ainda mais no caso dela, com as necessidades dela, e do jeito dela ser, ela interage com todos da família, muito família, ela não se esquece de ninguém, ela pergunta de um, pergunta do outro.”</i> A4: <i>“Acho que mudou. Todo mundo parece que se uniu mais, não que seja um problema, mas ficamos mais unidos, no sentido de cuidar dele. Encaramos tudo normal. Mas se aproximou.”</i>

	<i>A5: “A união fez parte. Mudou bastante, porque tem que dar mais atenção a família.”</i> <i>A6: “Ficou mais unida. Porque é impressionante como tanto eu a família da Patrícia, a família da Paula e aqueles de outra cidade não deixam de estar presentes. Mas é assim, muita ajuda muita união para eles. Fortaleceu bastante, já éramos unidos e agora então depois do nascimento do Daniel”.</i>
Não	<i>A1: “Não.”</i>
Quais/Qual a mudança mais positiva? Quais/Qual a mudança mais difícil?	Frases ilustrativas
Positiva	<i>A1: “Ah, positivas foi que eu ganhei mais uma neta, que eu tinha mais netos, era mais homem do que mulher então a veio, então fiquei contente que era outra menina.”</i> <i>A2: “Mais positiva, que todo mundo gostou dela, foi muito bem recebida. Todo mundo adora ela.”</i> <i>“A3: A casa fica transformada por causa dela, transformada positivamente.”</i> <i>A4: Positiva. “Foi à gente se dar no dia a dia, no desenvolvimento dele, essa alegria, brincadeira, ele ser uma criança inteligente.”</i> <i>A5: “Mais amor.”</i> <i>A6: “Tudo positivo. Ali tudo foi positivo, cada crescimento dele, cada fase é uma coisa diferente da outra, então foi tudo progresso na vida dele. A família ficou mais unida.”.</i>
Negativa	<i>A2: “Nenhuma mudança foi difícil.”.</i> <i>A3: “Difícil, a gente enfrenta até hoje, um problema que eu não considero grave, mas às vezes me preocupo com aquilo, a gente não conseguiu tirar completamente a fraude. Porque quando ela fica menos instável ou fisicamente ou psicologicamente, parece que regride um pouco. Foi detectado, depois que minha filha começou a investigar, a desconfiar, por algumas atitudes, que ela teria algum problema de audição, que ela não suportava barulho, e desde bebê ela era bem sensível, desde bebê, batia uma palma, dava uma risada, ela chorava como que se doesse os ouvidos, então esse problema existia fomos convivendo com ele, mas só recentemente que minha filha investigando pela internet, que ela poderia ter traços de autismo junto com a síndrome de Down. E ela foi atrás de investigar e conseguiu fazer o diagnóstico através de dois especialistas. Primeiro foi em uma especialista de audição foi detectado que ela tem hiperacústica que é esse problema de ter os ouvidos muito sensíveis que certos sons fazem com que ela não</i>

	suporte. Por exemplo, ela gosta muito de música, mas certas musicas, não é tudo que ela gosta, e não todo volume. Palma por exemplo, ela não suportava palma, então quando ia à escola e batia palma tinha que sair com ela correndo, porque ela chorava. Foi feito um diagnóstico ela tem hiperacústica, e isto está ligado a traços do autismo porque a criança autista tem problema de audição. “E depois através de uma psiquiatra foi feito um diagnóstico que ela tem traços de autismo.” A4: “No começo foi um pouquinho, mas não chego ser nada assim. Uma coisa que eu não me esqueço. “Teve uma fase que ele era muito molinho, o pescoço dele não tinha firmeza, isso foi uma coisa que marcou.” A5: “Negativo que ele ficou desempregado, depois ela.”. A6: “Não, negativa não, a gente nunca pensa nada negativo, principalmente eu. “Eu penso sempre para cima, não para baixo, sempre positivo.”.
--	---

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa

Conforme a Tabela 4 cinco avós (A2, A3, A4, A5 e A6), relataram mudanças familiares após o nascimento do neto com síndrome de Down. E apenas uma das avós (A1) afirmou não terem ocorrido mudanças familiares após o nascimento de seu neto.

As principais mudanças ocorridas segundo as avós baseiam-se na existência de mais união familiar, amor, felicidade e atenção. Assim, pode-se dizer que todas as avós citam mudanças positivas, ficando perceptível que o nascimento de uma criança com síndrome de Down não altera negativamente o ambiente familiar, sendo ele um momento de reaproximação de seus membros.

Segundo Buscaglia (2006), a chegada de uma criança com síndrome de Down, mesmo que a família vivencie o choque inicial, influencia de maneira positiva no ambiente familiar trazendo alegria e união.

No que se diz respeito das mudanças negativas, três avós (A3, A4 e A5) relataram que enfrentaram algumas situações difíceis, que estão relacionadas ao desemprego dos pais da criança, o fato do neto ser “molinho” quando bebê, e a questão do uso da fraude. Segundo Silva e Ramos (2014, p.16) “A chegada de um novo membro à família é algo que produz muitas mudanças na trama familiar, sendo elas ligadas a aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos”.

A chegada do neto com síndrome de Down de início acarreta o choque inicial, no entanto, as mudanças ocorridas no âmbito familiar são positivas e as mudanças negativas

estão relacionadas ao desemprego dos pais e desenvolvimento do neto e não pelo fato da criança ter síndrome de Down. Pode-se então dizer, que nesse estudo a chegada da criança na família acarretou mudanças mais positivas do que negativas.

Sobre esse mesmo eixo temático, a Tabela 5 apresenta se a preocupação das avós é maior com os pais ou com seu neto com síndrome de Down.

Tabela 5 – Preocupação maior com os pais ou com a criança com síndrome de Down

Você acha que a sua preocupação é maior com os pais de seu neto com síndrome de Down ou com seu próprio neto?	Frases ilustrativas
Com os pais	A1: <i>Seria mesmo com os pais, (...) minha nora trabalhava, não trabalha mais, então tem hora que eu fico preocupada, porque isso não é bom nem pra ela (...), 24 horas passa dias e dias, eu imagino que ela está cansada também (...) fica fechadinha dentro de um apartamento pequenininho eu imagino que ela já está cansada (...).</i>
Com o neto (a)	A2: <i>Talvez fosse com ela (...). Então pensávamos muito em ela ser sozinha, mas agora vai chegar à irmãzinha. É mais uma pessoa para ajudar tomar conta dela mais tarde, isso era uma preocupação.</i> A4: <i>Com meu neto. De fato eu tenho um pouco de preocupação com o futuro, na medida em que ele vai crescendo, os anos vão passando, então a gente quer o melhor para ele, à medida que o tempo vai passando se a gente soubesse melhor, isso só seria a vontade da gente, tudo o que eu puder fazer de melhor p ajudar, seria bem-vindo. “Um conhecimento a mais.”</i>
Com pais e neto	A3: <i>acho que com minha neta primeiro, porque ela é mais vulnerável, mas com minha filha também porque ela é quem cuida, a filha depende da mãe, eu acho que com as duas, mas em primeiro lugar é claro que com minha neta.</i> A5: <i>“Com os dois.”</i> A6: <i>“Eu me preocupo com os dois (filha e genro). Com o meu neto não tenho nem um tipo de preocupação. Só agora, porque ele não para de correr. ele quer correr, eu fico com medo dele se machucar.”</i>

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa

Conforme dos dados da Tabela 5, três avós (A3, A5 e A6) demonstraram preocupação com os dois membros da família pais e neto; dois avós (A2 e A4) indicaram preocupação com o neto e (A1) demonstrou preocupação somente com os pais da criança com síndrome de Down. Essas preocupações estão relacionadas ao desemprego dos pais, futuro e

vulnerabilidade do neto e preocupação do dia a dia. Ficando evidente que as avós tem uma preocupação tanto com o neto como com os pais.

Nesse mesmo sentido, o estudo de Yamashiro e Matsukura (2013) aponta que as avós se preocupam com os filhos e os netos com deficiência e que essa preocupação pode expor os avós a situações de estresse.

Os dados do presente estudo não tiveram por objetivo analisar a presença ou não de estresse das avós participantes, porém o que se compara ao estudo das autoras é a preocupação das avós, tanto com o neto com deficiência como com os pais, contudo o surgimento de estresse em relação a essas preocupações ainda necessita de mais estudos para comprovar sua veracidade.

Tendo como continuidade o eixo impacto da notícia, a Tabela 6 apresenta informações sobre dar a notícia da síndrome de Down aos amigos e outros membros da família.

Tabela 6 – Notícia aos amigos e membros familiares sobre o neto com síndrome de Down

Como é (foi) contar para seus amigos e demais membros da família sobre seu neto (com síndrome de Down)?	Frases ilustrativas
	A1: “Eu contei normal, não tem o que esconder, de jeito nenhum”. A2: “Foi com a maior naturalidade. Mas chorava muito porque às vezes eu falava e pessoa ficava meio assim, então eu ficava chorando. Mas, foi natural. O restante da família aceitou, ela é o xodó.”. A3: “Nós já estávamos preparados, não sabíamos que nível, mas já sabíamos que tinha este tipo de problema, durante a gestação, minha filha ficou sabendo, já se preparou para recebê-la.”. A4: “Quando eu preciso falar eu falo. Meu neto nasceu com um pequeno problema de síndrome de Down. Eu costumo falar, depois eu acrescento que para nós ele é normal.”. A5: “Foi aos poucos. Hoje, conto em uma boa, ele é não tem como não contar.”. A6: “Com a maior naturalidade, porque ali é uma criança normal, não tem diferença porque é Down ou porque é normal, para mim é tudo uma coisa só, não tem essa coisa porque é Down, esse preconceito essas coisas, nada, nada disso.”.

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

Como mostra a Tabela 6, seis avós (A1, A2, A3, A4, A5 e A6), contaram sem problemas sobre a síndrome de Down do neto. Sendo que A5 e A6 relataram ainda que foram aos poucos falando sobre o assunto.

Dessa forma, percebe-se que todas as avós contaram normalmente, mesmo que sendo aos poucos ou somente quando precisaram tratar do assunto. As reações positivas apresentadas na fala das avós, possivelmente influênciam na aceitação dos membros familiares.

Em concordância, com tais apontamentos Mirfin-Veitch, Bray e Watson (1997) citado por Yamashiro (2013) apontam que a maneira como os avós reagem à necessidade especial do neto influencia tanto os pais quanto os demais membros da família.

Cassarín (2003), também afirma que o apoio da família nesse momento se torna ainda mais importante, principalmente quando vem dos avós. É natural que os pais se sintam perdidos sem saber como lidar com a situação, porém possivelmente, esse momento se torna menos estressante quando se tem o suporte dos avós.

Compreendendo que a maneira como os avós se manifestam diante de uma situação influencia nas reações dos membros envolvidos, há hipóteses que pela reação positiva das avós desse estudo diante ao contar aos amigos, esse momento se tornou menos estressante aos pais.

Considerando a maneira que as avós reagiram diante os amigos, a Tabela 7 aponta quais foram os ensinamentos de ter um neto com a síndrome de Down.

Tabela 7 - Experiência de ter um neto com síndrome de Down

O que a experiência de ter um neto com síndrome de Down ensinou a você?	Frases ilustrativas
Respondeu	<i>A1: “Ser mais humano, ser mais humilde. [...]”.</i> <i>A3: “Está ensinando muito, porque eu nunca tinha lidado com deficiência, (...) eu estou aprendendo ainda, certamente enquanto estiver aqui vou continuar aprendendo. E eu acho que é importante a gente passar por certas experiências na vida, no meu caso, nesse momento da minha vida que já estou com mais idade aposentada, me dá chance de me dedicar mais, eu faço com prazer.”.</i> <i>A4: “Eu acho que procuro me esforçar mais, querer ajudar ele.”.</i> <i>A5: “A ter mais calma, sempre procuro estimular para que se desenvolva”.</i> <i>A6: “Acho que tudo de bom melhorou para mim, para a filhada, para todo mundo. Tudo de bom para mim e para todo mundo.”.</i>
Não respondeu	<i>A2: “Não sei nem o que te responder, porque para mim é uma criança normal. Eu a acho igualzinha as outras.”.</i>

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

De acordo com os dados da Tabela 7, para cinco avós (A1, A3, A4, A5 e A6) a experiência do nascimento do neto com síndrome de Down tornou-os mais humildes, pacientes e dedicadas. As mesmas passaram a ver a deficiência e seu envolvimento com ela como um constante aprendizado. Portanto, pode-se dizer que essas avós.

[...] reconhecem na deficiência mais uma oportunidade na vida para crescerem e se tornarem melhores. A deficiência passa a ter uma conotação positiva na vivência daquela pessoa, e por extensão também influi na concepção e na vivência de sua família. Nessa fase, a aceitação é tão, que a deficiência é acolhida a vida e valorizada como oportunidade para o desenvolvimento espiritual. (IERVOLINO, 2005, p. 103)

Assim, pode-se dizer que os avós veem a chegada do neto como um momento para amadurecimento e aprendizado e que por sua vez também influencia na concepção dos membros familiares.

Katz e Kessel (2002) relatam que as experiências anteriores da família parecem determinar se a deficiência será percebida como uma fonte de desafios e amadurecimento emocional, ou será percebida como uma fonte de incapacitação e desespero. Portanto, diante o exposto, percebe-se que as avós enxergam a síndrome de Down como um amadurecimento emocional. Os dados do estudo nos permitem considerar que a experiência do neto com síndrome de Down, em grande maioria, proporciona as avós capacidade de crescimento e aprendizagem, sendo provável que a resiliência frente aos obstáculos é o que faz as avós a enfrentarem a síndrome de Down do neto de maneira positiva ao ponto de se fortalecerem diante esse acontecimento.

Em seguida, dando continuidade aos dados o eixo a seguir na Tabela 8 aponta a rotina das avós.

Rotina das avós

A Tabela 8 apresenta como é a rotina diária das avós.

Tabela 8 - Rotina diária das avós

Conte um como é sua rotina diária.	Frases ilustrativas
	A1: <i>“Eu trabalho, tenho agora meu sogro morando comigo às vezes trabalha de dia trabalha de noite porque ele não dorme, mas faz pouco tempo que ele esta com a gente, desde janeiro final de dezembro mais ou menos ele esta com a gente, esta um pouco agitado com um senhor de idade em casa, fica um pouco agitado a vida, mas a gente leva de boa”.</i> A2: <i>“Eu sou aposentada, cuido da casa. Quando a minha neta está aqui é maravilhoso, ela é meiga, boazinha, temos aquele chamego. É um presente que Deus me deu. Quando ela esta aqui eu fico em cima, eu sou super avó, protetora. No quarto das crianças tem um beliche, então eu tenho medo que ela sobe, ela é muito arteira, eu fico muito em</i>

	<i>cima, quando ela esta em casa eu não faço nada, só faço quando ela vai embora, mas quando ela esta aqui é tudo oque tenho, é tudo para ela, tudo dela. Tem vez que ela dorme aqui de sexta para sábado.”.</i> A3: <i>“Agora como sou aposentada eu que faço as refeições, eu que no geral dou comida para ela. Levo para colégio, vou buscar. Muitas vezes tenho que fazer compras, não tem com deixar, então ela me acompanha bastante, em relação às coisas que tenho que fazer fora da casa.”.</i> A4: <i>“De manhã vou ao rui, faço caminhada. Volto, fico por aqui, almoço, descanso, vou lavar cozinha, lavar a roupa, limpar o apartamento. E quando o Artur está aqui, a rotina é a mesma, acrescentando que tenho que olhar ele, dar almoço, lanche. Brinco bastante com ele, nós bagunça.”.</i> A5: <i>“Não tenho. Minha casa fica tudo espalhada aqui. Porque de repente. Liga” mãe da para você vir?”“. A minha casa abandonei, assim, uma vez por mês chamo uma moça para fazer a faxina.”.</i> A6: <i>“Minha rotina diária eu faço terapia na água, por causa do joelho. Minha rotina é assim: gosto muito de ir ao supermercado, fazer minhas comprinhas e fico aqui fazendo tricô, crochê, acabo de almoçar, deixo a casa tudo em ordem. Deito no sofá, ligou a televisão, ou o rádio, dou umas cochiladas, levanto vou fazer tricô. Por volta das 6 horas eu já procuro fechar a casa e fico aqui. Quando os filhos vem abro tudo e ficamos papeando. De semana é difícil eles virem, final de semana vou para casa deles. A minha vida é essa. De semana meus netos não vem aqui [...]”.</i>
--	--

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

Segundo a Tabela 8, quatro avós (A2, A3, A4 e A6) permanecem a maior parte do tempo em casa realizando tarefas domésticas, tais como cuidar da casa e do almoço. (A1) relatou sobre as tarefas domésticas e o trabalho e (A5) relatou não ter rotina.

Quando feito à pergunta as participantes, qual sua rotina quando seu neto com síndrome de Down está em sua casa, apenas (A2) relatou não realizar nenhuma tarefa doméstica, para proteger e dar atenção à neta.

Já as demais avós relataram fazer as tarefas rotineiras, acrescentando nos cuidados com o neto. Percebe-se que “o cuidado faz parte do ser humano, porém a forma de cuidar é afetada pelos ambientes, físico, emocional, cultural, e pela estrutura social a que o individuo pertence (ZANATTA; MOTTA, 2007, p. 557)”.

Compreende-se que o cuidar se dá de diferentes maneiras e isso depende de como isso foi passado culturalmente, logo, percebe-se que cada avó tem uma maneira de cuidar do neto seja em deixar as obrigações e ficar aos cuidados especificamente do neto com síndrome de Down ou conciliar as duas tarefas.

Nessa mesma direção de avós aos cuidados do neto, Dessen e Braz (2000) apontam que em famílias com filhos com desenvolvimento típico, os avós também se apresentam como fonte de suporte, principalmente às mães e às crianças e, dessa forma, desempenham um importante papel ao fornecerem, além de apoio prático e emocional, apoio nas interações familiares. Portanto, [...] essa realidade parece não ser específica de famílias de crianças com deficiência, mas características do papel de ajuda desempenhado pela terceira geração à família. (YAMASHIRO, 2015 p. 64)

Pode-se dizer que o cuidado que as avós têm com os netos é uma característica de ser avó e não pelo fato do neto ter síndrome de Down.

A Tabela 9 mostra como as avós percebem o seu papel na família.

Tabela 9 – Como as avós percebem o seu papel na família

Como você percebe o seu papel na família?	Frases ilustrativas
Importante	<i>A1: “Olha tem hora que eu penso em desistir do meu papel de mãe, de avó de tudo, mais eu acho que eu faço falta nessa família, eu acho que eu vou fazer falta, eu acho que meu papel é importante, eu me valorizo, eu faço com carinho o que eu faço, eu acho que é um papel importante sim.”.</i> <i>A2: “Uma segunda mãe, porque eu criei os outros filhos da minha filha, ajudei criar desde que nasceu elas deixam as crianças comigo tanto a mãe da B. como minha filha que trabalha fora, eu que cuido da casa, das crianças. Eu acho que é como se fosse uma segunda mãe mesmo.”.</i> <i>A3: “Percebo porque essas coisas, do dia a dia, fazer compra, ver o que vai comer fazer. [...] É claro que a minha neta, é que tem a prioridade, sempre penso no que falta para ela, em primeiro lugar. Em relação a minha neta meu papel é importante porque a mãe dela tem que trabalhar, a irmã acabou de se formar (...) meu papel é importante sim, porque a pessoa que acompanha mais de perto que está mais disponível sou eu.”.</i> <i>A4: “Eu acho importante, muito importante, importantíssimo. Não ajudo como deveria, mas quando eles me pedem, estou sempre disposta a ficar com ele, brincar e tudo. Eu acho que tinha que ajudar mais, ficar lá. Mas já trabalhei muito na vida, está eu quero um pouco descansar. Mas na hora de cuidar dele, eu ajudo.”.</i>

	A5: “A gente procura, mas é complicado esse circulo todo de família, mas eu procuro fazer a minha parte. Mas eu acho importante.”. A6: “Eu acho muito importante. O que eu posso fazer por eles eu faço, eu ajudo, sempre estou presente sou muito dedicada à família. Sempre estamos juntos, é muito importante.”.
Não é importante	-

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa

Como mostra a Tabela 9, seis avós (A1, A2, A3, A4, A5 e A6) relataram que seu papel é importante, como uma segunda mãe, visto que sempre estão presentes, brincando e auxiliando nos cuidados com os netos.

Os dados se identificam com os apontamentos de Yamashiro (2013) em que as avós se veem como segunda mãe, pois ajudam a cuidar e sempre estão presentes no cotidiano de seus netos.

No entanto, percebe-se que as avós de netos com síndrome de Down também se veem como fontes de apoio aos pais e aos netos e esse apoio oferecido provavelmente acontece independente se o neto tem ou não síndrome de Down.

Práticas de apoio recebidas

Nesse eixo temático serão apresentados se as avós tiveram práticas de apoio após o nascimento de seu neto com síndrome de Down.

A Tabela 10 mostra a opinião das avós em relação às informações e orientações recebidas sobre a síndrome de Down.

Tabela 10 – Informações e orientação sobre a síndrome de Down.

Quando foram identificadas as dificuldades de seu neto, você recebeu informações sobre a síndrome de Down? Quem ofereceu tais informações?	Frases ilustrativas
Informações diretamente de profissionais especializados	A1: “Não.” A2: “Não. Fazíamos o que podia.”. A4: “Não tive muitas informações, praticamente nada, meu esforço é no sentido de tentar entender e cuidar dele. Mas ninguém chegou para mim e falou: é assim. Fui muitas vezes no grupo de apoio aos familiares de crianças com síndrome de Down, porém não tive muitas informações.”. A3: “Sim, porque minha filha sempre está atrás das informações, ela se preparou bem também, então ela passa para mim. Minha filha quem me deu as informações.”. A5: “Minha filha ia ao Cedipe, e passava para mim. Ela ate falava tem que fazer, está fazendo

	errado, então era dessa forma.”.
	A6: “Não. Minha nora que passa as informações, mas de momento não de profissionais.”.
Informações de outros (as)	A3: “Sim, porque minha filha sempre está atrás das informações, ela se preparou bem também, então ela passa para mim. Minha filha quem me deu as informações.”. A5: “Minha filha ia ao Cedipe, e passava para mim. Ela ate falava tem que fazer, está fazendo errado, então era dessa forma.”. A6: “Não. Minha nora que passa as informações, mas de momento não de profissionais.”.
Você recebeu algum tipo de orientação para cuidar de seu neto com síndrome de Down? Se sim, quem te ofereceu tal orientação?	Frases ilustrativas
Informações diretamente de profissionais especializados	A1: “Não, até nunca cuidei, até pedi a Deus que nunca precisasse, porque eu achava que de bebezinho, eu não ia saber cuidar, hoje talvez eu cuidasse.”. A2: “Não. Nunca recebi.”. A3: “De forma genérica. Recebi informação espalhada, alguma coisa que a gente considera mais relevante, no mais genérico, a gente usa o bom senso.”. A4: “Não.” A5: “Não. Os médicos passaram as informações para minha filha e ela me passava.”. A6: “Meu filho é presidente da associação, então ele que passa as informações. Ele vai passando informação e o que puder fazer, a gente vai fazendo.”
Informações de outros (as)	A3: “De forma genérica. Recebi informação espalhada, alguma coisa que a gente considera mais relevante, no mais genérico, a gente usa o bom senso.” A5: “Sim. Os médicos passaram as informações para minha filha e ela me passava.”. A6: “Meu filho é presidente da associação, então ele que passa as informações. Ele vai passando informação e o que puder fazer, a gente vai fazendo.”.
Você ficou satisfeita com orientações que recebeu? Essas informações foram suficientes?	Frases ilustrativas
Sim	A3: “Sim e sempre procuro ler” A5: “Sim.” A6: “Sim.”
Não	-

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

Segundo a Tabela 10, seis avós (A1, A2, A3, A4, A5 e A6) não receberam nenhum tipo de informação e orientação de profissionais especializados diante das dificuldades do neto, sendo que as avós (A3, A5 e A6) relataram terem recebido informações de maneira genérica, advindas de seus filhos, da participação em grupos de pais e de leituras.

A importância da informação e orientação aos avós é indispensável para a compreensão e a diminuição da ansiedade em relação à síndrome de Down, no entanto, percebe-se um despreparo dos profissionais especializados em lidar com o diagnóstico, sendo que com essas informações os avós poderiam proporcionar um auxílio mais elevado aos familiares (CARSWELL, 1993).

A falta de orientação de profissionais especializados as avós sobre cuidados, desenvolvimento e dúvidas sobre o neto é evidente nos dados, ficando contraditório com a literatura, onde afirma que esse suporte não deve terminar na maternidade, isto é,

As dúvidas que vão surgindo em cada família devem ser respondidas e respaldadas, as necessidades quanto ao reequilíbrio da dinâmica familiar e estimulação precoce da criança. (IERVOLINO, 2005 p. 100)

Tais resultados apontam a negligência que os profissionais da saúde têm com as avós de crianças com síndrome de Down, visto que deveriam estar preparados para lidarem com diferentes situações e assim darem assistência necessária para dúvidas e dificuldades que vão surgindo em cada família.

Considerando a escassez na rede de apoio as avós, a Tabela 11 mostra se as avós tivessem mais informações sobre a síndrome de Down poderiam ter ajudado mais o seu neto e seus filhos.

Tabela 11 – Opinião das avós sobre ter mais informações sobre a síndrome de Down

Você acredita que se tivesse mais informação sobre a síndrome de Down de seu neto você poderia oferecer uma ajuda diferente a ele e à sua família?	Frases ilustrativas
Sim	<i>A1: “A sim, eu acredito que sim.”.</i> <i>A4: “Eu acho que sim. Quanto mais eu entender psicologicamente o outro melhor, eu acho que sempre vem a acrescentar coisas boas.”.</i> <i>A5: Sim.</i> <i>A6: “A ajudaria, ajudaria mais.”</i>
Não	<i>A2: “Eu acho que não, porque nunca pensei que teria uma neta com síndrome de Down, eu acho que para mim é normal, como se fosse os outros.”.</i> <i>A3: “Eu acho que meu conhecimento ele é um conhecimento bom, porque, a gente sempre costumou a ler, eu acho que o conhecimento em si,</i>

	<i>não teria alterado muito não. O que altero sim, que me deixou um pouco chocada, a esse tema, foi que apareceu agora, essa, foi levando essa hipótese de traços de autismo, isso eu não estava preparada, isso não tinha conhecimento, sobre autismo (...) e nunca vi d perto uma criança autista e síndrome de Down eu já tinha conhecimento, então aí sim estaria faltando conhecimento, nesse caso sim, porque eu não tinha, agora estou informada porque minha filha foi atrás, porque se dependesse de mim eu não tinha nem desconfiança, acho que por ter falta de conhecimento.”.</i>
Você tem dúvidas sobre a síndrome de Down?	Frases ilustrativas
Sim	<i>A1: “A dúvida que eu tenho, por exemplo. Com quanto tempo uma criança com síndrome de Down anda, porque eles são mais demorados são. Quanto tempo mais eles demoram a falar, porque dizem que depois que eles falam. Andam eles passam crianças da idade deles, a inteligência deles tão gravando tudo.”.</i>
Não	<i>A2: “Não. Sempre vemos em programa de televisão, estamos sempre conversando.”.</i> <i>A3: “Não.”</i> <i>A4: “Eu não sei dizer que tipo de duvida que eu tenho.”.</i> <i>A5: “Não. Agente vai aprendendo cada vez mais.”.</i> <i>A6: “Não. Meu filho sempre passa as informações”.</i>

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

De acordo com os dados da Tabela 11, verifica-se que quatro avós (A1, A4, A5 e A6) acreditam que se tivessem tido mais informações sobre a síndrome de Down poderiam ter oferecido maior suporte e ajuda ao neto e a família. Duas avós (A2 e A3) disseram que não, A2, afirmou que não pelo fato de considerar seu neto “normal” e A3, por ter um bom conhecimento sobre a síndrome de Down, seu nível de ajuda e suporte seria o mesmo já oferecido atualmente. No entanto, fica evidente que se as avós que não tiveram informações sobre a síndrome de Down, tivessem, poderiam dar um suporte mais adequado à família, acredita-se que.

Disponibilizar informações sobre os netos, bem como promover e ampliar as fontes de apoio emocional, como por meio da escuta e esclarecimentos a estas mulheres, proporcionaria maior segurança por parte das avós a continuarem ou mesmo aprimorarem as práticas de apoio exercidas no contexto familiar. (YAMASHIRO, 2013 p. 49)

Nessa mesma direção, Lee e Garden (2010) apontam que quando os avós têm acesso a informações precisas acerca da deficiência do neto, o envolvimento e o suporte oferecidos por estes avós à família são mais elevados.

É de considerável ressaltar a importância das avós receberem suporte por parte dos profissionais especializados, em razão de que quanto mais informações tiverem, o auxílio à família é dado de maneira mais abrangente e com maior nível de conhecimento. Mas pode-se questionar se as avós precisam mesmo de apoio? Como chegar nas mesmas?

A seguir será abordado o último eixo temático que mostra a interação das avós com os netos com e sem síndrome de Down.

Interação com os netos com e sem síndrome de Down

A Tabela 12 mostra como se dá a interação das avós com os netos com e sem síndrome de Down

Tabela 12 – Relacionamento das avós com os netos sem e com síndrome de Down

Como é o seu relacionamento com o seu neto com síndrome de Down	Frases ilustrativas
	A1: <i>Hoje é normal, antes eu tinha medo até de pegar ela no colo, porque ela era um bebê mole não sei como te explico, ela era um bebê que não podia deixar virar para trás porque podia quebrar, eu fazia de tudo pra não pegar a menina. Então eles entravam até parece que minha nora também não soltava a menina muito. Queria pra ela. Hoje ela já chega, ela já da no colo. Hoje ela é uma criança normal, é uma criança normal no colo da gente, dou coisas para ela brincar, para comer nunca dei nada até hoje nunca dei nada na mãozinha dela para ela comer. As outras crianças, meus outros netos nessa idade já comia uma bolacha, eu já dava um biscoito alguma coisa assim. “Para essa daí eu nunca dei nada.”</i> A2: <i>“Nossa senhora! Eu brinco com ela, como se fosse do tamanho dela, ela é muito brincalhona, gosta de passear na praça, é teimosa, mas quando ela vem aqui, a gente adora, quando vem não quer ir embora, fica muito bem comigo.”</i> A3: <i>“A interação que temos é muito boa. A gente brinca bastante, gosto de contar história, ela gosta, gosta de cantar. Na hora de comer ela quer cantar, adora músicas. Ela memoriza as letras, canta junto, ela é muito alegre, é uma interação muito boa. Tenho prazer em cuidar dela, é uma criança maravilhosa.”</i> A4: <i>“Normal, é maravilhoso. Quando ele está aqui a gente brinca bastante, se diverte.”</i> A5: <i>“Fico fazendo palhaçada, tiro do carrinho para colocar no chão.”</i>

	<i>A6: “A gente brinca. Ele tem um balanço, eu o coloco lá. Ele ri, dá vontade de amassar ele, com as gargalhadas que ele dá.”.</i>
Como é o seu relacionamento com seus outros netos	Frases ilustrativas <i>A1: “Uma avó brincalhona eu sou, eles gostam muito de mim, eu sou aquela avó de sentar no chão, brincar junto, brigo também igual fosse irmã deles, eles brigam comigo também, então meu relacionamento e de normal, de avó mesmo.”.</i> <i>A2: “Meus netos me veem como uma segunda mãe mesmo. Eles têm bastante carinho por mim.”.</i> <i>A3: “Com meus outros netos o relacionamento foi diferente, porque não tive um acompanhamento tão grande, tão profundo, acho que porque eles tinham a mãe que acompanhavam mais, e aqui no caso minha filha como ficou viúva, ficou mais desamparada, então acho que o acompanhamento foi maior. Devido às próprias necessidades do problema que os outros netos não apresentavam problema maior, de saúde física e mental, então foi um acompanhamento mais de longe, um pouco. Sempre um pouco de perto, sempre fiquei em cima, procurar ajudar, amparar, sempre fui ligada. Eu acho que o relacionamento foi diferente, pois os outros a são bem maiores, bem grande. Uma parte pela diferença de idade que é muito grande e em parte porque as necessidades sempre foram mais visíveis e prementes que tinham que ser feitas, acho que foi bem diferente, procurei participar de tudo desde as coisas mais triviais quanto as mais difíceis, ir ao médico, sempre participa.</i> <i>A4: É normal, maravilhoso.</i> <i>A5: “Com o da outra cidade. vi praticamente duas três vezes. Com a minha neta é bom. Trato os dois normais.”.</i> <i>A6: “Para mim é tudo igual, não tem diferença para nenhum. porque chega dia das crianças, natal, aniversário, eu dou o presente para tudo eles. Não faço diferença de jeito nenhum.”.</i>

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

A partir dos dados da Tabela 12, observa-se que as seis avós participantes deste estudo (A1, A2, A3, A4, A5 e A6) tem um relacionamento com o neto com síndrome de Down baseado em brincadeiras, histórias, palhaçadas, carinho e cuidados. E de acordo com os dados, verifica-se que o mesmo se dá com os netos sem síndrome de Down.

Sendo que apenas duas avós (A3 e A5) relataram que o relacionamento é diferente pelo motivo de ter mais proximidade com o neto com síndrome de Down.

Deste modo, percebe-se que o relacionamento intergeracional não se diferencia do neto com ou sem síndrome de Down a não ser pelo motivo da proximidade que as avós têm com o neto.

Ainda que, a chegada de uma criança com síndrome de Down na família, pode causar uma alteração no ambiente é repleta de alegrias e afeto. No qual, o nascimento de uma criança para a maior parte das famílias é um momento de alegria, de orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida. (BUSCAGLIA, 2006, p. 31)

Nessa mesma direção Yamashiro (2013) aponta que o relacionamento das avós com os netos mais novos (com desenvolvimento típico) é permeado por características positivas como conversas, brincadeiras, dentre outras.

Os dados desse estudo nos permitem considerar que as avós de netos com síndrome de Down tem a mesma interação do que com seus netos sem deficiência, essa mesma interação entre avós e seus netos pode ser pelo fato de que todas as avós já tinham netos antes de nascer o neto com síndrome de Down e também possivelmente pelo fato da síndrome de Down não ser uma deficiência que necessite de muitos cuidados.

exceto quando não há proximidade entre avó e neto, podendo que avós não tratam seus netos diferentes pelo fato de ter síndrome de Down.

E por fim, considerando a interação das avós e netos a tabela 13 mostra a ajuda oferecida ao neto com síndrome de Down.

Tabela 13 – Em relação à ajuda e se ela é suficiente ao neto com síndrome de Down

Você acha que ajuda seu neto com síndrome de Down? Dê exemplos	
Sim	<i>A4: “Eu acho que ajudo, como se fosse qualquer criança, me esforço, dou amor, e mais compreensão se for necessário. Eu quero, continuo querendo saber se tiver psicológico, uma palestra, se há alguma necessidade, se conseguir alguma coisa a mais, para tratar ele melhor é bom.”.</i> <i>A5: “Quando precisa ir para lá de noite eu vou, como, em uma reunião. Quando a moça precisa sair, ou falta, eu vou. É nesse sentido.”.</i> <i>A6: “Ajudou. Ajudo no olhar, tipo hoje eu vou para lá, quando precisar de mim eu estou sempre pronta para ajudar. De domingo às vezes eu fico lá com eles.”.</i>
Não	<i>A1: “A síndrome de Down eu acho que eu não ajudo em nada, só assim quando precisa que eu fique com o maior pra ela correr com a menina, ela vai para ribeirão, tratamento, então eu pego o</i>

	menino na escola ajudo olhando o maior para ela, mais com a Julia mesmo eu nunca fiquei.”. A2: “A minha filha fala que eu atrapalho, porque eu tenho que deixar ela solta, livre, andar, brincar, porque eu fico muito em cima.”. A3: “Eu acho que sim, mas pode ser que às vezes eu atrapalhe, porque como eu tenho muita tendência de ficar amparando, pego muito no colo, porque ela tem certa preguiça, meio que se acomodo mesmo, eu acho que posso estar atrapalhando, porque exigir que ela fique mais independente acha que é importante para ela. Eu acho que tenho que tomar certos cuidados para não interferir negativamente, super cuidado também não é bom porque a criança fica sem iniciativa.”.
Você acredita que sua ajuda seja suficiente?	Frases ilustrativas
Você gostaria de ajudar mais?	
Sim	A1: “Ah sim bem, eu acredito que sim.”.
Não	A2: “Eu acho que não. Se eu pudesse faria tudo por ela.”. A3: “Eu acho que ela é necessária, mas suficiente acho que não é a gente sempre quer o melhor, deve estar faltando mais coisas, que a gente não consegue oferecer, tanto por limitações econômicas, tempo, tem coisas que gostaria de fazer, mas não dá tempo, gostaria de ter um pouco mais de tempo só para brincar com ela, mas não tenho, porque deixo brincando e vou fazer almoço, se tivesse mais tempo disponível, eu acho que seria bom para nós duas.”. A4: “Eu acho que precisava ouvir um psicólogo fala para descobrir alguma coisa que pode ajudar mais. No sentido, de ser melhor para ele.”. A5: “Eu não enxergo bem, quando tinha que prender a sonda para não sair, minha dificuldade de visão não ajuda muito. Não limpeza, mas eu pagava a moça para limpar a casa. Ajudava no financeiro.”. A6: “Se eu pudesse fazer mais, a gente faria. De semana a minha nora trabalha, de semana já fica difícil de ir para lá! Mas, se pudesse fazer mais eu faria.”.

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados da pesquisa.

Conforme os dados da Tabela 13, três avós (A4, A5 e A6) afirmam que a ajuda oferecida ao neto com síndrome de Down acontece através dos cuidados quando os pais precisam e por meio da afetividade que os mesmos têm com os netos. Já as avós (A1, A2 e A3) relataram não ajudarem seus netos, sendo que A1 afirmou que ajuda a olhar o irmão mais

velho quando os pais precisam levar a neta com síndrome de Down ao médico e A2 e A3, relataram que as ajudas e apoios atrapalham no desenvolvimento dos netos pelo fato da superproteção dedicada a eles.

Mesmo as avós que disseram não ajudar o neto, os dados desse estudo nos permite considerar que em algum momento relataram estar sempre presente, dando afeto e cuidados. Segundo Mainetti, Wanderbroocke, (2013, p.2): “As avós costumam fazerem-se presentes na vida dos netos pela transmissão de histórias de vida, informações e afeto”.

Por fim, em relação à ajuda ser suficiente e o interesse por ajudar mais, observa-se que as respostas são bem diversificadas, no entanto as mesmas que citam a ajuda oferecida aos netos são necessárias e não suficientes, visto que as mesmas mencionam que gostariam de ajudar mais, sobretudo financeiramente.

Nessa direção Woodbridge, Buys e Miller (2011) apontam que após passar pelo choque e descrença do diagnóstico do neto com deficiência, os avós veem como seu papel principal estar presente, ser positivo e ajudar o filho e o neto com deficiência da maneira como podem.

Esses dados nos permitem considerar que com o nascimento do neto com síndrome de Down, as avós se consideram como fontes de suporte de apoio ao neto e também aos pais, procurando desempenharem seu papel da melhor maneira possível.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É possível considerar que os objetivos apresentados nesse estudo foram atingidos de maneira a aprofundar os conhecimentos acerca das avós de netos com síndrome de Down, em relação ao impacto da notícia, cotidiano e as práticas de apoio.

Em virtude da análise dos dados foi possível perceber que diante da notícia do neto com síndrome de Down há diferentes reações entre as avós, no entanto as mais comuns são: tristeza e choque. Observou-se que as avós são importantes fontes de apoio aos pais e netos e que o nascimento de uma criança com síndrome de Down não altera negativamente o ambiente familiar, não havendo, portanto mudanças significativas no papel de avós.

Constata-se, ainda, a falta de uma rede apoio as avós por parte dos profissionais especializados, uma vez que sua ausência pode prejudicar o conhecimento e empoderamento dos pais em relação aos limites e possibilidades dos indivíduos com síndrome de Down.

Em relação à interação avós e netos, compreende-se que não há diferenças nesse relacionamento intergeracional, exceto quando não há proximidade entre avó e neto. No que tange a ajuda oferecida aos netos com síndrome de Down as avós consideram importantes, porém não suficientes, visto que estas gostariam de oferecer maior suporte financeiro e emocional aos filhos e ao neto.

Apesar do estudo fornecer uma visão mais ampla sobre a intergeracionalidade de netos com síndrome de Down, há limitações que devem ser consideradas na análise dos resultados. Em relação aos participantes percebe-se que a amostra é relativamente pequena todos os participantes residem no interior de São Paulo e todas as avós foram do sexo feminino, seria interessante realizar essa pesquisa com avós de outras regiões para constatar essa experiência de avós e netos com síndrome de Down e também que participassem os avós do sexo masculino, pois pode haver uma diferença nas respostas entre os avôs e as avós. Um outro fato que pode interferir nos resultados é o fato de que todas as avós já tinham netos, pode ser que se forem o primeiro neto com síndrome de Down, o impacto poderia ser maior.

Em relação à pesquisa a limitação está relacionada a falta de um estudo piloto para verificar se a maneira com que a pergunta fosse feita podendo enviesar os dados.

No entanto, acredita-se que o presente estudo, colaborou com a produção acadêmica na área da Educação Especial voltada para a temática avós de netos com síndrome de Down, visto que em sua maioria esta relacionado as mães.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, M. R. G. L.; DIAS, C. M. S. B. Papel dos avós: apoio oferecido aos netos antes e após situações de separação/divórcio dos pais. **Estudos de psicologia**, Natal, v.7, n.1, p. 91-101, jan. 2002.
- BOGDAN, R.C. BIKLEN, S. K. **Investigação Qualitativa em Educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Portugal: Porto Editora, 1994.
- BOGO. M.L.F.; CAGNINI. Z.V.S.; RADUEZ. M. Momento do diagnóstico de deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais. **Desenvolvimento Humano**. Abril, 2014
- BUSCAGLIA, L. O papel da família. In: BUSCAGLIA, L. (Org.). **Os deficientes e seus pais** – um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 2006. p. 77-90.
- CASARIN, S. Aspectos Psicológicos na Síndrome de Down. In: J. S. Schwartzman (ed.). **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 2003.
- CUSKELL, M. Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological issues. **International Journal for the Advancement of Counseling**. V. 21, 111-124, 1999.
- DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P.. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 16, n. 3, p. 221-231, Dec. 2000.
- DESSEN, M. A.; POLONIA, A.C.. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 21-32, Apr. 2007.
- DIAS, C. M. S. B.; SILVA, M. A. S. Os avós na perspectiva de jovens universitários. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.8, n.esp., p. 55-62, 2003.
- DIAS. C.M.S.B. A influência dos avós nas dimensões familiar e social. **Universidade Católica de Pernambuco**. Dez. 2002
- DODD. L. W. Supporting the siblings of young children with disabilities. **Br J Spec Educ** 2004; 31(1):41-49.
- GARDNER, J. E.; SCHERMAN, A. Grandparents' beliefs regarding their role and relationship with special needs grandchildren. **Education & Treatment of Children**, v.17, p. 185-196, 1994.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- GOLSALVES, E.P. **Iniciação à Pesquisa Científica**. 4 ed. Campinas – SP: Alínea, 2007.
- GRISANTE, P.C.; AIELLO. A.L.R. **Interações familiares**: observações de diferentes subsistemas em família com uma criança com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n.2, p. 195-212, 2002.

IERVOLINO, S.A. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto dos familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral. **Tese**. Programa de Pós Graduação em Saúde Pública, **Universidade de São Paulo**, 2005. 329 f.

KATZ. S.; KESSEL. L. **Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs and involvement in the their care. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v.25, p.113-128, 2002.

LUDKE, M. e ANDRÉ, M. E. D. **A pesquisa em Educação: abordagens qualitativas**: São Paulo: EPU, 1986.

MARIANO, F. L. R.; FIAMENGHI JR., G. A. **Avós/cuidadoras e seus netos com deficiência: uma experiência em musicoterapia. Aletheia**, Canoas , n. 34, p. 138-150, abr. 2011

MAINETTI. A.C.; WANDERBROOCKE. A.C.N.S. Avós que assumem a criação de netos. **Pensando Famílias**, 17(1), 87-98, 2013

MATURANA. A. P. P. M.; CIA. F. **Educação Especial e a Relação Família - Escola: Análise da produção científica de teses e dissertações. Psicol. Esc. Educ.**, Maringá , v. 19, n. 2, p. 349-358, Aug. 2015 .

MOURA, L.; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. **Caderno de Pós- Graduação em Distúrbio do Desenvolvimento**. São Paulo, v.3, n.1, 2003.

OLIVEIRA, I. G; POLETTO.; M.. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down, **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.11, n.3, p.445-460, Set. Dez. 2005.

RABINOVICH, E. P.; MOREIRA, L. V. C.; FRANCO, A.. Papéis, comportamentos, atividades e relações entre membros da família baiana. **Psicologia Social**, Belo Horizonte, v. 24, n. 1, p. 139-149, Abril. 2012.

SCURO, A. B.; OLTRAMARI, V. H. O reconhecimento jurídico do direito de visitas entre avós e netos no contexto da convivência familiar. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XII, n. 64, maio 2009.

SILVA, C.C.B. RAMOS, L.Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Universidade Federal de São Carlos**, v.22, n1, p.15-23, 2014.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, pp. 133-141, 2001.

TABOADA, N. G.; LEGAL. E. J.; MACHADO. N.. **Resiliência: em busca de um conceito. Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano.**, São Paulo , v. 16, n. 3, p. 104-113, dez. 2006 .

TELFORD C. W.; SAWREY J.M. **O indivíduo excepcional**. Zahar Editores, Rio de Janeiro, 658 p., 1978.

TRINDADE, F.S. Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais. **Monografia**. Centro Universitário de Brasília, 2004. 60 f.

VILELAS, J. **Investigação - o Processo de Construção do Conhecimento**. Lisboa: Edições Sílabo, 2009.

WOODBIDGE, S.; BUYS, L.; MILLER, E. **My grandchild has a disability**: impact on grandparenting identity, roles and relationships. **Journal of Aging Studies**, Queensland, v.25, n.4, p.355-364.

YAMASHIRO, J. A. Cotidiano, práticas de apoio e intergeracionalidade em famílias de crianças com deficiência intelectual e de crianças com desenvolvimento típico: a ótica de três gerações. **Dissertação** (Mestrado em Educação Especial). Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2013. 141 f.

YAMASHIRO, J. A.; MATSUKURA, T.A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 4, p. 647-660, Out. Dez. 2012.

ZANATTA. E. A.; MOTTA. M. G. C. Saberes e práticas de mães no cuidado à criança de zero a seis meses. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, n.4, p.556-563. Dez.2007

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa: “Cotidiano, práticas de apoio e impacto da notícia em avós de crianças com síndrome de Down”, sob responsabilidade da Profa. Dra. Márcia Duarte. O objetivo do estudo consiste identificar e analisar a experiência de avós de crianças com síndrome de Down, acerca do cotidiano, das práticas de apoio e do impacto da notícia dada no decorrer dos últimos dez anos.
2. Você foi selecionado, pois faz parte da população escolhida para a pesquisa, que se trata de avós de crianças com síndrome de Down nascidas no período dos últimos 10 anos., que estão vinculadas ao Instituto Conviva Down localizado em uma cidade do interior do estado de São Paulo. Sua participação não é obrigatória. A recusa na participação não trará prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com o Instituto que os familiares frequentam.
3. Sua participação consistirá responder, por meio de uma entrevista, algumas questões sobre a rotina diária, práticas de apoio e impacto da notícia do seu neto com síndrome de Down. A entrevista será agendada de acordo com a sua disponibilidade de horários. As perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes. As suas respostas serão transcritas no momento da entrevista. Todas as informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo.
4. Os riscos relacionados à sua participação nesta pesquisa envolvem um possível desconforto que a coleta de dados pode gerar, diante disso a pesquisadora tem como responsabilidade apoiar você, ouvi-la e orientá-la com encaminhamentos se estes forem necessários ou mesmo suspender a sua participação na pesquisa. Os benefícios esperados com este estudo consistem em fornecer elementos para proposições de ações de educação direcionados a famílias de crianças com síndrome de Down. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.
5. Você poderá receber esclarecimentos sobre os procedimentos antes e durante o curso da pesquisa.
6. A qualquer momento você poderá retirar o seu consentimento e desistir de sua participação na pesquisa.
7. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com o Instituto.
8. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
9. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.
10. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Você receberá uma cópia deste termo na qual consta o telefone e o endereço dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação, agora ou a qualquer momento.

Profa. Dra. Márcia Duarte

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luís, Km.235 – Caixa Postal 676- CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 33518110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Eu, _____ declaro que entendi os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e concordo em participar.

São Carlos, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da pesquisa

Márcia Duarte
Pesquisadora responsável pelo projeto
Departamento de Psicologia – UFSCar
Curso de Licenciatura em Educação Especial
Contato: Rod. Washington Luís, Km 235, - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil
Telefone: (16) 33519460/ (16) 997820715
E-mail:marciaduar@yahoo.com.br

APÊNDICE II

Roteiro de Entrevista Semiestruturada para Avós de Crianças com síndrome de Down

Caraterização dos Avós

- Idade:
- Profissão:
- Escolaridade:
- Estado Civil:
- Religião:

Temáticas: Cotidiano, práticas de apoio e impacto da notícia.

1. Conte como é sua rotina diária.
2. Como você percebe o seu papel na família?
3. Quais foram os seus sentimentos quando você ficou sabendo da síndrome de Down do seu neto?
4. Quando foram identificadas as dificuldades de seu neto, você recebeu informações sobre a síndrome de Down? Quem ofereceu tais informações?
5. Você recebeu algum tipo de orientação para cuidar de seu neto com síndrome de Down? Se sim, quem te ofereceu tal orientação?
6. Você ficou satisfeita com orientações que recebeu? Essas informações foram suficientes?
7. Você repensou o seu papel de avó quando soube da síndrome de Down? Conte um pouco sobre isso, dê exemplos.
8. Você acredita que a sua maneira de enfrentar essa notícia ajudou ou atrapalhou os pais da criança? De que forma?
9. Você acha que sua família mudou após o nascimento de seu neto com síndrome de Down?
10. Quais/Qual a mudança mais positiva?
11. Quais/Qual a mudança mais difícil?
12. O que a experiência de ter um neto com síndrome de Down ensinou a você?
13. Como é o seu relacionamento com os seus outros netos?
14. Como é o seu relacionamento com seu neto com síndrome de Down?
15. Você acha que ajuda seu neto com síndrome de Down? Dê exemplos.
16. Você acredita que sua ajuda seja suficiente? Você gostaria de ajudar mais?
17. Você acredita que se tivesse mais informação sobre a síndrome de Down de seu neto você poderia oferecer uma ajuda diferente a ele e à sua família?
18. Você tem dúvidas sobre a síndrome de Down hoje?

19. Você acha que a sua preocupação é maior com os pais de seu neto com síndrome de Down ou com seu próprio neto?
20. Como é (foi) contar para seus amigos e demais membros da família sobre seu neto (com síndrome de Down)?

APÊNDICE III

CARTA CONVITE

Senhores avós,

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**Impacto da notícia e práticas de apoio nos avós de crianças com síndrome de Down**” de autoria de Jaqueline Oppi, sob responsabilidade da Profa. Dra. Márcia Duarte, docente da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar do curso de Licenciatura em Educação Especial.

Sua participação consistirá em responder, por meio de uma entrevista, algumas questões sobre as práticas de apoio e impacto da notícia nos avós de crianças com síndrome de Down. A entrevista será agendada de acordo com a sua disponibilidade de horários.

Aceita participar? () SIM () NÃO

Caso aceite participar, por favor, devolva este comunicado com seus dados para que a pesquisadora entre em contato com você.

Nome: _____

Endereço: _____

Telefone para contato: _____

Obrigada por sua colaboração.

Atenciosamente,

Jaqueline Oppi
Aluna do curso de Licenciatura em Educação Especial

Profa. Dra. Márcia Duarte
Pesquisadora responsável pelo projeto

Curso de Licenciatura em Educação Especial

ANEXO I**Parecer Comitê de Ética****UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA****Título da Pesquisa:** AVÓS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO**Pesquisador:** Márcia Duarte**Área Temática:****Versão:** 1**CAAE:** 40612414.9.1001.5504**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:** 966.582**Data da Relatoria:** 09/02/2015**Apresentação do Projeto:**

A literatura aponta transformações na estrutura familiar no momento em que ocorre o nascimento de um filho com síndrome de Down. Quando a família se depara com essa situação inesperada, ocorrem mudanças na interação estabelecidas pelos pais, irmãos, avós e outros familiares. Para os avós, o nascimento de um bebê com síndrome de Down pode romper uma série de sonhos familiares. Os avós vêm seus filhos e filhas desestabilizados e revoltados com a notícia da chegada do filho. Diante do exposto, o objetivo do presente estudo foi identificar a experiência de avós de crianças com síndrome de Down, acerca do cotidiano, das práticas de apoio e do impacto da notícia dada no decorrer dos últimos dez anos. Participarão do estudo aproximadamente 10 avós que tiveram netos com síndrome de Down no período de dez anos atrás. A coleta de dados será realizada no laboratório de Ensino do curso de Licenciatura em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. A coleta de dados será feita por meio da técnica de entrevista seguindo roteiro semiestruturado. Os dados das entrevistas serão transcritas e analisadas por meio de

categorização de eixos temáticos.

Objetivo da Pesquisa:**Objetivo Primário:**

(a) Identificar e analisar a experiência de avós de crianças com síndrome de Down, acerca do cotidiano, das práticas de apoio e do impacto da notícia dada no decorrer dos últimos dez anos.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235**Bairro:** JARDIM GUANABARA**UF:** SP**Município:** SÃO CARLOS**CEP:** 13.565-905**Telefone:** (16)3351-9683**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 966.582

Objetivo Secundário:

(b) verificar as práticas de apoio recebidas pelas avós; (c) Verificar se houve ou não impacto da notícia dada sobre o nascimento do neto com síndrome de Down nas avós participantes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de pesquisa relevante para a área em questão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Vide conclusões.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SAO CARLOS, 27 de Fevereiro de 2015

Assinado por:
Ricardo Carneiro Borra
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br