

João Rodrigo Maciel Portes

**CRENÇAS SOBRE PRÁTICAS DE CUIDADO E METAS DE  
SOCIALIZAÇÃO DE PAIS E MÃES COM FILHOS COM  
SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Orientador: Mauro Luís Vieira

Coorientadora: Ana Maria X. Faraco

Florianópolis

2013

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Portes, João Rodrigo Maciel  
CRENÇAS SOBRE PRÁTICAS DE CUIDADO E METAS DE  
SOCIALIZAÇÃO DE PAIS E MÃES COM FILHOS COM SÍNDROME DE  
DOWN / João Rodrigo Maciel Portes ; orientador, Mauro Luis  
Vieira ; co-orientadora, Ana Maria Xavier Faraco. -  
Florianópolis, SC, 2013.  
161 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa  
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa  
de Pós-Graduação em Psicologia.

Inclui referências

1. Psicologia. 2. Síndrome de Down. 3. Crenças Parentais.  
4. Metas de Socialização. I. Vieira, Mauro Luis . II.  
Faraco, Ana Maria Xavier . III. Universidade Federal de  
Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. IV.  
Título.

João Rodrigo Maciel Portes

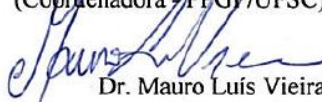
**CRENÇAS SOBRE PRÁTICAS DE CUIDADO E METAS DE  
SOCIALIZAÇÃO DE PAIS E MÃES COM FILHOS COM  
SÍNDROME DE DOWN**

Esta Dissertação foi julgada adequada para obtenção do Título de Mestre em Psicologia, e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Florianópolis, 25 de novembro de 2013



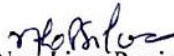
Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré  
(Coordenadora - PPGP/UFSC)



Dr. Mauro Luís Vieira  
(PPGP - UFSC - Orientador)



Dra. Ana Maria Faraco de Oliveira  
(PSI - UFSC - Co-orientadora)



Dra. Nara Liana Pereira Silva  
(PPGP - UFJF - Examinadora)



Dra. Maria Aparecida Crepaldi  
(PPGP - UFSC - Examinadora)

Dra. Ariane Kuhnen  
(PPGP - UFSC - Suplente)



## AGRADECIMENTOS

À minha mãe, que com as suas “práticas de cuidado” possibilitou que eu chegasse até este momento.

Ao meu orientador Prof<sup>o</sup> Mauro, pela confiança depositada no meu trabalho e por me levar a refletir sobre os meus dados de uma maneira problematizadora.

À minha coorientadora Prof<sup>a</sup> Ana Maria. Certamente a sua contribuição para análise dos dados foi imprescindível para a conclusão deste trabalho. Agradeço a sua paciência e disponibilidade para me explicar todos os detalhes do SPSS.

Às professoras Nara L. P. Silva e Maria A. Crepaldi pela disponibilidade em participar da banca de defesa e contribuir com as reflexões deste trabalho.

Aos meus colegas e amigos do PPGP, pelo companheirismo ao longo dessa caminhada.

Aos membros do NEPeDI, especialmente à Rovana e ao Gabriel pela amizade e companheirismo. Agradeço também aos bolsistas de iniciação científica, Isabela e Marcelo, por se aventurarem comigo na análise qualitativa deste trabalho.

Aos meus amigos que me acompanham desde a graduação na UNIVALI e continuaram a sonhar que um dia poderíamos estar juntos no Mestrado. Muito Obrigado Adriano e Gabriel pela acolhida em Florianópolis. Agradeço especialmente a Nathalia e a Maiara, minhas amigas de sempre, sou muito feliz por ter realizado esse sonho ao lado de vocês.

Aos profissionais das instituições que sempre me acolheram de uma forma muito afetuosa. A coordenadora Juliana e as psicólogas Marina, Ketlin e a Jéssica Pereira Cardozo, uma amiga e grande incentivadora na minha trajetória acadêmica.

Às famílias participantes que compartilham as suas crenças e valores sobre o desenvolvimento dos seus filhos.

Aos professores Pedro Antônio Geraldi, Josiane da Silva Delvan e Marina Menezes por flexibilizarem os meus horários e confiarem no meu trabalho. Agradeço especialmente a Marise Aparecida Ramos, pela compreensão das minhas ausências, principalmente pela disponibilidade em trocar de horário comigo para que eu pudesse realizar o meu sonho.

À Roberta, minha namorada e companheira desde a graduação e que compartilhou comigo o sonho do Mestrado. Às vezes eu penso, nem nos meus melhores sonhos eu imaginei que estaríamos estudando juntos nessa “loucura” e principalmente por mantermos a nossa união de uma maneira tão singular. Obrigado pelo seu carinho, pelo seu apoio, enfim por seu amor.

## RESUMO

O nascimento de uma criança exige reorganização dos papéis na família. Se esse nascimento é marcado pela chegada de um filho com alguma deficiência, como a Síndrome de Down (SD), poderá provocar um desequilíbrio na família devido à ruptura das expectativas dos pais em relação à chegada de um bebê ideal. Consequentemente, este fato poderá interferir nas crenças sobre as práticas de cuidado e nos valores parentais. O objetivo principal desta pesquisa é investigar as crenças sobre as práticas de cuidado e metas de socialização que pais e mães têm para seus filhos com SD. Participaram 24 mães e 19 pais de crianças com SD com média de idade de 22,21(DP=13,27) meses. Para avaliar as crenças parentais sobre as práticas de cuidado, foi utilizada a Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPPC), que avalia duas dimensões (cuidados primários e estimulação) quanto à frequência da prática realizada e o grau de importância atribuído a mesma. Para identificar os valores parentais dos genitores, empregou-se a Entrevista de Metas de Socialização. Além disso, foi utilizado um questionário sociodemográfico. Os instrumentos foram aplicados individualmente com cada participante. Para os dados oriundos da entrevista foi utilizada a análise temática categorial, com categorias previamente definidas. As frequências de respostas dos participantes para cada categoria e também os dados do questionário sociodemográfico e da ECPPC foram analisados por meio de diversos testes estatísticos: estatística descritiva, Teste t, Correlação de Pearson, Teste de Correlação de Spearman, Teste Mann-Whitney. Por meio das análises estatísticas realizadas, constatou-se que o papel dos pais está relacionado com a garantia de recursos, uma vez que muitas das mães não trabalham fora de casa e passam tempo integral com a criança no provimento de cuidados. Por outro lado, as mães realizam mais práticas de cuidados primários que os pais, embora ambos os genitores enfatizem essa prática quando comparada as práticas de estimulação. Quanto às metas de socialização, os genitores compartilham expectativas semelhantes, destacando as metas de autoaperfeiçoamento e as expectativas sociais. A expectativa de que a criança com SD tenha um desenvolvimento típico também foi uma das preocupações dos pais em relação ao futuro dos filhos. O modelo cultural de parentalidade predominante foi a orientação autônomo-relacional, o que reflete uma sobreposição entre valores de independência e interdependência. Além disso, a escolaridade dos genitores e o sexo da criança apresentaram relações com as crenças sobre as práticas de cuidado e as metas de socialização. Os resultados

contribuem para o avanço do conhecimento na área das etnoteorias parentais e também para implementação de estratégias de intervenção voltadas para as famílias de crianças com SD.

Palavras-chave: 1 Síndrome de Down. 2 crenças parentais. 3 valores parentais. 4 criança. 5 família.



## ABSTRACT

The birth of a child requires reorganization of family roles. If this birth is marked by the arrival of a child with a disability, such as Down Syndrome (DS) may cause an imbalance in the family due to the breakdown of parental expectations regarding the arrival of a baby ideal. Consequently, this fact may interfere with beliefs about care practices and parental values. The main objective of this research is to investigate the beliefs about the practices of care and socialization goals that parents have for their children with DS. A total of 24 mothers and 19 fathers of children with DS, with mean age 22,21(DP=13,27) months. To assess parental beliefs about care practices the Scale Parental Beliefs and Care Practices (ECPPC) was used. The scale assesses two dimensions (primary care and stimulation) in relation to the frequency of the practice performed and the degree of importance assigned to practice. To identify the parental values of the parents the Interview about Socialization Goals were employed. Furthermore, a sociodemographic questionnaire also was used. The instruments were applied individually to each participant. The data from the interview were analyzed through the categorical thematic analysis, with previously defined categories. Frequencies of responses by participant for each category and the data from ECPPC and sociodemographic questionnaire were analyzed by statistical tests (descriptive statistics, t test, Pearson and Spearman correlation test and Mann-Whitney test). Through statistical analyzes, it was found that the role of parents is related to the guarantee of resources and (many mothers do not work outside the home and spend full time with the child in care provision). Both parents emphasize care over stimulation practices and share similar expectations in relation to socialization goals, highlighting the goals of self-improvement and social expectations. The expectation that the child with Down syndrome have a typical development was also one of the two parents concerns about the future of their children. On the other hand, the mothers perform more primary care practices than fathers. The predominant cultural model of parenting was the orientation autonomous-relational, which it reflects an overlap between values of independence and interdependence. The parent's education level and the child's gender had relationships with beliefs about the practices of care and socialization goals. The results contribute to the advancement of knowledge in the area of parental ethnotheories and also to implement intervention strategies for families of children with DS.

Keywords: 1 Down Syndrome. 2 parenting beliefs. 3 parenting values. 4 children. 5 family.

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1. Síntese dos resultados e sua relação com os objetivos e o método.....	105
---	-----



## LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Marcos do desenvolvimento psicomotor em meses .....	47
Tabela 2 – Composição Familiar.....	81
Tabela 3 - Outros cuidadores que auxiliam na criação da criança com SD.....	82
Tabela 4 – Renda Familiar .....	83
Tabela 5 - Caracterização da escolaridade e da renda do grupo dos pais e das mães .....	85
Tabela 6 - Resultados das Subescalas de Práticas Realizadas e de Importância Atribuída às Práticas: média, desvio-padrão e diferenças entre os grupos .....	86
Tabela 7 - Resultados do Teste t das crenças e práticas de cuidado entre pais e mães quanto ao sexo da criança .....	89
Tabela 8 - Resultados do Teste de correlação (r) de Pearson entre as crenças e práticas de cuidado com a escolaridade dos pais e das mães.	90
Tabela 9 - Frequência, percentual e média das respostas codificadas de pais e mães, segundo as categorias de metas de socialização .....	91
Tabela 10- Frequência de respostas de pais e mães, segundo as subcategorias de metas de socialização.....	93
Tabela 11 - Resultados da análise descritiva e do Teste t das respostas dos pais e das mães, em relação às dimensões individualista e sociocêntrica.....	95
Tabela 12 - Frequência, percentual, média e desvio padrão de cada categoria dos grupos de pais e mães.....	96
Tabela 13- Frequência, Percentual, Média e Desvio Padrão e Teste t das subcategorias afetivo e cognitivo segundo os pais e as mães.....	97
Tabela 14 - Correlação de Spearman ( $\rho$ ) entre as metas e as estratégias de socialização dos pais.....	98
Tabela 15 - Correlação de Spearman entre as metas e as estratégias de socialização das mães.....	99
Tabela 16 - Correlação de Spearman entre as metas e as estratégias de socialização em relação à escolaridade dos pais e das mães .....	100
Tabela 17 - Correlação de Spearman entre variáveis da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado com metas de socialização e a estratégia centrada em si, segundo os pais .....	102
Tabela 18 - Correlação de Spearman entre variáveis da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado com metas de socialização e a estratégia centrada em si, segundo as mães.....	103



## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	17
2 OBJETIVOS .....	21
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....	23
3.1 Psicologia Evolucionista e a Teoria do Investimento Parental ...	23
3.1.1 Fundamentos teóricos da Psicologia Evolucionista .....	23
3.1.2 Teoria do Investimento Parental e o paradoxo do investimento na prole de baixo potencial reprodutivo .....	27
3.2 Etnoteorias parentais: diálogos entre o comportamento de cuidado e a influência da cultura .....	30
3.3 Produção científica acerca das crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização .....	35
3.4 Síndrome de Down: características da síndrome e o desenvolvimento da criança .....	45
3.5 Encontro inesperado: A família e a criança com Síndrome de Down.....	50
3.6 Pesquisas com famílias de crianças com Síndrome de Down.....	56
4. MÉTODO.....	67
4.1 Delineamento da pesquisa.....	67
4.2 Participantes.....	67
4.3 Instrumentos.....	69
4.4 Procedimentos de coleta dos dados.....	71
4.5 Análise e tratamento dos dados.....	72
5. RESULTADOS.....	81
6. DISCUSSÃO.....	111
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	129
8. REFERÊNCIAS .....	133
9. APÊNDICES .....	149
10. ANEXOS.....	153





## 1 INTRODUÇÃO

Com base nos pressupostos teóricos da Psicologia Evolucionista e da teoria do Investimento Parental, coloca-se um paradoxo para reflexão. Como explicar o investimento destinado a uma prole considerada de baixo valor reprodutivo, que não é capaz de ser reprodutivamente competitiva? Esta dificuldade muitas vezes deve-se a heranças físicas, congênitas, problemas de ajuste social e condições adversas no período pré-natal, perinatal e/ou pós-natal. Estas crianças também são denominadas como uma prole de alto risco e podem causar maiores dúvidas nos progenitores sobre como cuidá-las, devido às particularidades do seu desenvolvimento, considerando-as menos atraentes e atribuindo-lhes qualidades negativas (Sobrinho, 2009).

Para começar a tecer as reflexões sobre este paradoxo, recorre-se à origem dele, o momento do nascimento da criança. Este é considerado um momento importante no contexto familiar, exigindo uma reorganização dos papéis desempenhados, principalmente por pais e mães, para o recebimento deste novo membro (Abery, 2006; Bradt, 1995; Hedov, Annerén, & Wikblad, 2002; Henn, Piccinini & Garcia, 2008). Porém, se este nascimento é marcado pela chegada de um filho com alguma deficiência, poderá provocar um desequilíbrio na família devido à ruptura das expectativas dos pais de um bebê ideal. Em decorrência desse fato inesperado e principalmente pelo modo como os pais lidam com a situação, poderão surgir dificuldades para interagir com essa criança (Brasington, 2007; Brito & Dessen, 1999; Buscaglia, 2006; Casarin, 2003; Couto, Tachibana, & Aiello-Vaisberg, 2007; Pereira-Silva & Dessen, 2001, 2002, 2003; Prado, 2005; Saad, 2003; Sunelaitis, Arruda & Marcon, 2007; Welter, Cetolin, Trzcinski, & Cetolin, 2008).

A família exerce uma função importante no desenvolvimento humano, constituindo o primeiro universo das relações sociais da criança. Os membros familiares podem proporcionar tanto um espaço promotor do desenvolvimento dos filhos com deficiência como interferir neste de forma negativa (Pereira-Silva & Dessen, 2001).

Uma das principais influências sobre o modo de criação dos filhos têm origem nas etnoteorias parentais. Entende-se que os pais possuem compreensões culturais organizadas em categorias mais amplas, também conhecidas como sistemas culturais de crenças parentais ou etnoteorias parentais (Harkness & Super, 1996). Nesta pesquisa, as etnoteorias parentais serão consideradas em termos de

crenças sobre práticas de cuidado e de metas de socialização. Silva (2008) define o termo “crenças sobre práticas de cuidado” como as teorias ou interpretações dos pais e mães sobre a importância de determinadas práticas de cuidado com suas crianças. Já as metas de socialização estão relacionadas aos atributos valorizados pelos pais para o futuro dos filhos no curso do seu desenvolvimento (Darling & Steinberg, 1993). Silva e Salomão (2002) destacam a importância de uma investigação que se preocupe em verificar as expectativas das mães sobre o desenvolvimento dos filhos Síndrome de Down (SD). Goodnow (1992) aponta alguns motivos para realização de estudos que visem investigar as crenças parentais: (a) mostrar um caminho para ajudar a compreender as ações dos pais, (b) identificar aspectos do contexto no qual a criança vive e (c) indicar direções nos processos de transmissão e mudança cultural.

O principal foco dessa pesquisa é a investigação das etnoteorias parentais de pais e mães de crianças com deficiência, mais especificamente as acometidas pela Síndrome de Down. Segundo Bosa (2006), as dificuldades na criação dos filhos com necessidades especiais diferenciam-se de acordo com o grau de comprometimento no desenvolvimento apresentado para cada tipo de deficiência. Sendo assim, a Síndrome de Down (SD), por ser considerada uma das síndromes mais frequentes, foi escolhida para ser o objeto de investigação deste estudo. A Síndrome de Down (SD), também conhecida como trissomia do par 21, é uma alteração genética que provoca modificações no desenvolvimento físico e mental da pessoa (Kozma, 2007; Schwartzman, 1999). Consequentemente, a criança com SD possui um ritmo de desenvolvimento diferenciado das demais crianças, o que corrobora para as incertezas no cuidado empregado pelos pais (Henn, 2007). A SD também caracteriza-se por atingir toda população, independentemente de etnia, classe social, estado de saúde da mãe e condições de nascimento (Kozma, 2007).

Embora não se tenha informações precisas sobre a incidência da SD no Brasil, estima-se, com base no número total da população brasileira, que a ocorrência seja de um para cada 600/800 nascimentos, havendo uma média de 8.000 novos casos por ano. De acordo com o Censo do IBGE de 2010, 23,9% da população pesquisada referiram ter alguma deficiência e, dentre esses, 1,4% afirmaram possuir uma deficiência intelectual. Com base em dados mais antigos do IBGE (Censo de 2000), estimava-se a existência de aproximadamente 300 mil pessoas com SD no país, com expectativa de vida de 50 anos, sendo

esses dados consoantes aos dados epidemiológicos mundiais (Schwartzman, 1999).

Macarini, Martins, Minetto e Vieira (2010) realizaram uma pesquisa de revisão bibliográfica acerca da produção científica brasileira sobre práticas parentais e constataram que são poucas as pesquisas que investigam esse fenômeno junto aos genitores de crianças com deficiência. Os autores ressaltam que são ainda mais raros os estudos preocupados em investigar as práticas parentais com crianças acometidas por uma deficiência intelectual. A produção científica nacional na área de famílias de crianças com esse tipo de deficiência demonstra uma escassez de estudos, principalmente as investigações que incluam o pai (Dessen & Pereira-Silva, 2000; Henn et al., 2008). Recentemente, Henn e Sifuentes (2012) realizaram uma revisão bibliográfica sobre as pesquisas que contemplem o pai de crianças com alguma deficiência e constataram que não houve avanços na produção científica nesta área. Além disso, nenhum estudo brasileiro teve como objetivo estudar os valores, atitudes e estilos parentais dos pais de crianças com deficiência.

Foi realizada uma busca nas bases de dados Scopus, Scielo, Redalyc e Pepsic, no dia 19 de outubro de 2013, utilizando como palavras-chave para a busca os termos “síndrome de down” (down syndrome) e “crenças parentais (parental beliefs)”. Na base Scopus foram encontrados 13 estudos e quatro deles se aproximavam do tema, porém em nenhum se tratava especificamente do foco desta pesquisa. Outro cruzamento de termos utilizado foi “síndrome de down” (down syndrome) e “cuidado parental” (parental care). Na base Scopus recuperou-se quatro resultados e dois deles se aproximavam do escopo deste estudo.

Para buscar artigos que contemplassem as “metas de socialização” (socialization goals), utilizou-se também de termos equivalentes, como “valores parentais” (parental values) e “expectativas dos pais”(parental expectations). Cada um dos termos foi relacionado separadamente com a palavra-chave “síndrome de down” (down syndrome). A base de dados Scopus revelou 57 estudos associados aos termos “valores parentais” (parental values) e “síndrome de down” (down syndrome), mas apenas dois deles estavam relacionados com os objetivos dessa investigação. O cruzamento dos termos metas de socialização (socialization goals) e “síndrome de down” (down syndrome) recuperou três estudos, porém nenhum deles estava associado com a temática aqui proposta. Na mesma base de dados, a busca pelos termos “expectativas dos pais” (parental expectations) e

“síndrome de down” (down syndrome) apontou 15 resultados e somente três estudos se aproximavam do foco dessa dissertação. Ressalta-se que nas bases de dados Redalyc, Scielo e Pepsic não foram encontrados estudos com o cruzamentos dos termos utilizados.

Este estudo também evidencia a sua relevância para a área de pesquisa em processos psicossociais, saúde e desenvolvimento psicológico do Programa de Pós Graduação em Psicologia – UFSC, pois até o momento apenas a tese de Minetto (2010) havia investigado famílias que tenham crianças com deficiência intelectual e também com SD. Além disso, este trabalho abre um novo campo de pesquisa dentro do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre o Desenvolvimento Infantil (NEPeDI), pois este grupo de pesquisadores possui uma tradição em estudos que investigam as etnoteorias parentais, porém ainda não havia contemplado em suas investigações a pesquisa deste fenômeno com pais e mães de crianças com SD.

A relevância social deste trabalho destaca-se com base nos seus resultados. Estes poderão servir de base para orientação de pais e profissionais acerca das especificidades dessa população, bem como contribuir para formulação de programas de intervenção que visem à promoção de saúde e do desenvolvimento infantil das crianças com Síndrome de Down.

Nesse sentido, esta pesquisa visa responder ao seguinte problema: Quais as crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização que pais e mães têm para seus filhos com Síndrome de Down?

## 2 OBJETIVOS

### **2.1 Objetivo Geral**

Investigar as crenças sobre as práticas de cuidado e metas de socialização que pais e mães têm para seus filhos com Síndrome de Down.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Descrever as variáveis sociodemográficas dos pais e mães e também o sexo e idade das crianças com Síndrome de Down;
- Identificar as crenças sobre as práticas de cuidado dos pais e mães aos seus filhos com Síndrome de Down;
- Identificar as metas de socialização estimadas pelos pais e mães aos seus filhos com Síndrome de Down;
- Relacionar as crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização dos pais e mães aos seus filhos com Síndrome de Down;
- Relacionar as variáveis sociodemográficas com as crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização;
- Comparar as diferenças e semelhanças nas crenças sobre as práticas de cuidado e metas de socialização entre pais e mães.



### 3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1 Psicologia Evolucionista e a Teoria do Investimento Parental

##### 3.1.1 Fundamentos teóricos da Psicologia Evolucionista

Muitas escolas tradicionais da área de Psicologia estão voltadas para a importância do ambiente, das relações familiares e da cultura como os fatores responsáveis pelo desenvolvimento psicológico e da personalidade e pelo comportamento humano. A seguir será apresentada a Psicologia Evolucionista (PE), que surge neste cenário a fim de complementar estas afirmações e não desconsiderar os conhecimentos destas teorias. Em virtude disso, o desenvolvimento da Psicologia Evolucionista é considerado como um dos principais avanços nos últimos tempos na área das ciências do comportamento (Boyer & Heckhausen, 2002).

A perspectiva evolucionista utiliza os princípios da evolução das espécies para explicar as estruturas físicas e os processos comportamentais predominantes na natureza (Yamamoto, 2009). O marco inicial ocorreu por meio de Charles Darwin, com o lançamento do livro “A origem das espécies”, publicado em 1859, que influenciou a compreensão da evolução humana, considerando o homem como uma espécie animal, na qual o seu nível de sofisticação comportamental é oriundo de um processo evolutivo denominado seleção natural, como acontece em outras espécies.

O surgimento da PE foi descrito no texto de Ades (2009), tendo como fio condutor a Teoria da Evolução das Espécies de Charles Darwin. O autor dividiu a história da PE em quatro períodos: o funcionalismo de Willian James, a etologia, a sociobiologia e, por fim, a consolidação da PE como uma ciência autônoma.

A Psicologia como ciência, bem como a PE, foi influenciada de certo modo pelos pressupostos epistemológicos do funcionalismo, que surgiu em oposição às ideias vigentes do estruturalismo por definir o seu objeto de estudo nas funções da mente e não em seus aspectos estruturais, propondo novos métodos de investigação. Um dos principais teóricos do funcionalismo foi William James. Ele trazia em seus escritos

a influência das ideias evolucionistas, expressas em seu livro *Princípios da Psicologia*, discutindo o conceito de instintos e referindo-se aos circuitos neurais especializados, que são comuns a todos os membros da espécie e considerados produtos da história evolucionista. Este autor acreditava que os instintos eram muito mais diversificados na espécie humana do que em outras espécies. Sendo assim, é possível dizer que William James foi o primeiro a se referir a uma “psicologia evolucionista”, por acreditar que os fenômenos psicológicos eram oriundos de uma longa e lenta transformação da espécie humana.

O segundo grande período é marcado pela forte influência da etologia. Esta ciência reforça a importância dos estudos se pautarem nas bases instintivas (biológicas) para o entendimento do comportamento humano. A etologia visa pesquisar os comportamentos universais e contribuiu para o surgimento da PE, principalmente em virtude do seu método. Este geralmente ancorado em procedimentos de observação, descrição, experimentação, investigações do comportamento animal e humano, por meio de estudos comparativos (Ades, 2009). A etologia vem contribuir para a afirmação da abordagem interacionista na Psicologia Evolucionista, por meio de estudos comparativos entre os seres humanos e outros animais, buscando relações entre as variáveis biológicas e as do ambiente ao longo do processo de evolução das espécies (Vieira & Prado, 2004).

O terceiro período se caracteriza pelo desenvolvimento da sociobiologia, uma ramificação da etologia. O principal foco desta ciência era estudar as bases biológicas e sua influência nos comportamentos sociais das diferentes espécies. No entanto, apesar das contribuições no entendimento do comportamento social, a sociobiologia foi marcada por grandes críticas devido a suas ideias acerca da eugenia e darwinismo social (Ades, 2009).

O quarto e último período é influenciado pela atenuação das críticas às bases biológicas e evolutivas do comportamento atrelados a sociobiologia, bem como pelo avanço tecnológico e científico, principalmente em áreas como a neurociência e a genética. Além disso, houve uma maior aceitação de uma visão interacionista dos fatores biológicos e culturais para a compreensão da natureza humana (Ades, 2009; Yamamoto, 2009). Outro fator associado a este período é a Revolução Cognitiva, ocorrida na década de 60. Esta visava explicar os mecanismos do pensamento e da emoção, relacionando-os aos processos de informação e computação (Pinker, 1997). Por meio desses avanços, possibilitou-se a consolidação da Psicologia Evolucionista como uma ciência autônoma das demais, sob a influência norteadora das ideias



evolucionistas. A publicação da obra “*The Adapted Mind: Evolutionary psychology and the generation of culture*”, de Barkow, Cosmides e Tooby (1992), demarca o ponto inicial da PE como uma ciência independente. Esta nova abordagem foi constituída em torno de um conjunto de pressupostos, com presença institucional enquanto campo de pesquisa e disciplina acadêmica (Ades, 2009).

O surgimento da PE no Brasil ocorreu na década de 1990 e o seu avanço científico vem acontecendo gradativamente. Um marco histórico da PE no Brasil remonta-se ao ano de 2004, com a formação do Grupo de Trabalho (GT) de Psicologia Evolucionista na Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Psicologia (ANPEPP). Numa revisão da produção científica em bases de dados nacionais e internacionais, que utilizaram a PE como referencial teórico, Martins *et al.* (2012) constataram que o Brasil avançou a produção científica na segunda metade da primeira década do século XXI, porém ainda está distante da quantidade de trabalhos publicados no âmbito internacional.

Diante deste panorama, a Psicologia Evolucionista se apresenta com base numa abordagem interacionista e amplia a compreensão sobre o comportamento e o desenvolvimento humano. Esta perspectiva distancia-se do determinismo biológico e possibilita uma solução para o embate teórico entre natureza e criação, entre biologia e cultura, entre inato e adquirido e entre indivíduo e meio. Tooby e Cosmides (1992) reforçam os principais fundamentos da Psicologia Evolucionista quando afirmam que: 1) Há uma natureza humana universal, mas essa universalidade existe primariamente no nível de mecanismos psicológicos evoluídos, não de comportamentos culturais expressos; 2) Esses mecanismos psicológicos evoluídos são adaptações construídas pela seleção natural ao longo do tempo evolutivo e 3) A estrutura evoluída da mente humana é adaptada ao modo de vida dos caçadores coletores do Pleistoceno e não necessariamente às circunstâncias modernas.

O ambiente em que viveram os ancestrais humanos do período Pleistoceno denomina-se Ambiente de Adaptação Evolutiva e corresponde a um período entre 1,8 milhões e 11 mil anos atrás. Este foi um importante período para a sobrevivência da espécie humana e possibilitou a construção de mecanismos psicológicos que permitiram a sua adaptação ao meio e conseqüentemente a sua evolução.

Boyer e Heckhausen (2002) complementam a compreensão de mecanismos psicológicos dos autores supracitados ao afirmarem que “estes mecanismos consistem em emoções, preferências e propensões selecionadas porque ajudaram nossos ancestrais a sobreviver e

reproduzir no passado” (p. 54). Além disso, outros autores como Tooby, Cosmides e Price (2006) acrescentam que os mecanismos auxiliaram o homem encontrar a melhor saída para resolver problemas reprodutivos, tornando mais provável que eles deixassem um maior número de descendentes em meio a um ambiente vulnerável, no qual somente os mais adaptados conseguiam sobreviver e transmitir os genes.

A perspectiva interacionista proposta pela Psicologia Evolucionista visa estudar a relação destes fatores e também analisar a função de características ontogenéticas e filogenéticas (Seidl-de-Moura, 2005). Os aspectos filogenéticos caracterizam-se por predisposições biológicas presentes no organismo (sensibilidade diferencial aos estímulos, tendências motivacionais específicas, períodos sensíveis e pré-organização dos processos de aprendizagem). Estes aspectos são também denominados como causas últimas acerca da explicação do comportamento humano, eles surgiram em um determinado período da história evolutiva da espécie humana e contribuíram para a adaptação do organismo ao ambiente e, por isso, se mantiveram no seu repertório comportamental.

Quanto aos aspectos ontogenéticos, estes são fatores imediatos que modulam as respostas comportamentais (estímulos fisiológicos, condições ambientais atuais, período sócio-histórico e estados psicológicos). Estes aspectos acompanham o indivíduo durante a sua história de vida e também são conhecidos como causas próximas, que dizem respeito a estrutura e ao funcionamento de um comportamento (Viera & Prado, 2004).

Com base nas breves reflexões desenvolvidas até este momento, entende-se que a visão de mundo ou ontologia que baseia a PE é de origem materialista, referindo-se que aquilo que é real pertence à ordem da matéria e o mundo é concreto e observável. Quanto a visão de homem ou antropologia, aproxima-se de um enfoque interacionista, em que as variáveis filogenéticas da espécie e ontogenéticas referentes a história do indivíduo interagem para explicar o seu comportamento. Da mesma forma, a epistemologia também é direcionada nesse enfoque, dentro da visão interacionista, devido a interação de fatores biológicos e culturais que auxiliam na compreensão da natureza humana.

Os principais métodos empregados na PE referem-se aos estudos com observação e também os transculturais, que contemplam, por exemplo, as pesquisas sobre as crenças e cuidados parentais de mães em diferentes contextos culturais, visando acessar os mecanismos psicológicos relacionados ao cuidado que permeiam a mente da espécie humana e garantem a sobrevivência da espécie.

No entanto, os mecanismos psicológicos que auxiliaram a espécie humana a encontrar maneiras de propagar os seus genes se diferenciam em homens e mulheres. Segundo Vieira e Prado (2004), homens e mulheres possuem diferentes estratégias para gerar e criar a sua prole, o que os diferencia quanto ao comportamento reprodutivo e o cuidado parental. Nesta pesquisa, os fenômenos investigados serão interpretados com base na Psicologia Evolucionista. De acordo com esta teoria, as diferenças e semelhanças entre os papéis que homens e mulheres assumem diante da parentalidade e da criação dos filhos podem ter uma explicação evolutiva e cultural. Silva e Brito (2005) afirmam que essas explicações ascendem desde a escolha do parceiro, passando pela história reprodutiva de homens e mulheres, até as funções assumidas por ambos durante e após a gestação. Estas considerações vêm ao encontro da teoria do investimento parental, proposta por Trivers (1972), que será apresentada no próximo subcapítulo.

### 3.1.2 Teoria do Investimento Parental e o paradoxo do investimento na prole de baixo potencial reprodutivo

A Teoria do Investimento Parental propõe explicações preditivas sobre a maneira como as espécies investem nas suas proles (Mann, 1995; Prado & Vieira, 2003; Salmon, 1997). Esta teoria tem como fundamento a teoria da seleção sexual proposta por Darwin, que sustenta que o investimento na prole e a busca por parceiros se diferenciam entre machos e fêmeas com o objetivo de promover o seu sucesso reprodutivo individual.

Considerando as espécies envolvendo mamíferos, as fêmeas tendem a ser mais exigentes quanto à escolha do parceiro. Devido ao maior investimento prévio na produção de gametas, gestação e amamentação, inclusive na espécie humana, a mãe tem certeza da maternidade, o que pode contribuir para um maior investimento na sua prole, tendo em vista a garantia do sucesso reprodutivo. Por sua vez, os machos tendem a investir menos na sua prole, especificamente na espécie humana, a fecundação ocorre internamente e, dessa forma, o homem não tem certeza da paternidade, podendo investir mais ou menos em decorrência deste fato. Os machos geralmente visam o esforço reprodutivo, competem mais ativamente para conseguir membros do

sexo oposto e garantir o sucesso reprodutivo. Dessa forma, seria possível a propagação dos genes em novos descendentes e consequentemente, a garantia de sobrevivência da espécie (Prado & Vieira, 2003; Tokumaru & Bergamin, 2005). Tokumaru e Bergamin (2005) destacam que tanto os machos como as fêmeas podem prover cuidados destinados à prole e este comportamento pode servir como atrativo para estabelecer e manter relações.

A teoria do investimento parental é definida por Trivers (1972) como investimento de energia, pois o sucesso reprodutivo depende do alto investimento na prole, principalmente na espécie humana. O cuidado parental entre os seres humanos vai além do fornecimento de alimentos e a proteção contra predadores, devido a suas características reprodutivas: prole muito pequena, imatura, com infância muito longa e longo período gestacional (Prado & Vieira, 2003). Este investimento nesta espécie caracteriza-se pela maior ou menor quantidade de cuidado biológico e/ou psicológico dispensado à prole. As condições do meio no qual os pais estão imersos influenciam no modo do seu investimento de cuidado destinado aos filhos, além das características individuais do desenvolvimento da criança (Lordelo *et al.*, 2006; Vieira & Prado, 2004).

A teoria do investimento parental pode ser classificada em dois tipos: direto e indireto. As atividades e comportamentos de pais e mães que exercem uma influência imediata na sobrevivência dos filhos, como alimentar, transmitir conhecimentos culturais e fornecer recursos e cuidado, são consideradas formas diretas de investimento. O modo indireto está relacionado com as atividades e comportamentos dos genitores que favorecem o desenvolvimento da prole, como defender, manter acesso a recursos e alimentação e providenciar suporte emocional e econômico à mãe. Estes últimos ocorrem indiretamente por acontecerem sem que a criança esteja presente para obter os benefícios (Hewlett, 1992).

Com base nos fundamentos teóricos da Psicologia Evolucionista e da Teoria do Investimento Parental surge um paradoxo em relação ao investimento dos genitores numa prole de baixo valor reprodutivo, como é o caso das crianças com Síndrome de Down. Estas crianças quando forem adultas terão dificuldades para se reproduzir, principalmente os homens, por serem estéreis. Além disso, as crianças com SD são consideradas como uma prole de alto risco devido a exigência de maiores cuidados em relação a sua saúde e menor expectativa de vida em comparação a população geral. Atualmente, a criação de políticas públicas e o avanço tecnológico da ciência em

diversas áreas como a educação e a medicina o que contribuiu significativamente para o aumento da expectativa de vida dessas crianças e conseqüentemente, para o maior investimento nesta prole (Sobrinho, 2009). Cabe ressaltar que a diferença na expectativa de vida das pessoas com síndrome de Down e a população geral tem diminuído nas últimas décadas.

Uma importante reflexão acerca do paradoxo do investimento em uma prole com baixo valor reprodutivo é levantada por Lordelo (2002). Nos dias atuais o ambiente habitado pelo homem não é mais o mesmo em que viviam os nossos ancestrais. Sendo assim, a importância atribuída a determinadas escolhas naquele período pode não fazer muito sentido nos dias atuais. Por exemplo, a facilidade de acesso à alimentação e as transformações no âmbito social influenciaram, de certa forma, o cuidado destinado às crianças com alguma deficiência. Com base nestas reflexões, Sobrinho (2009) acrescenta que, pelo fato do investimento parental ser influenciado por muitas variáveis em interação, a prole considerada de baixo potencial reprodutivo poderá receber mais, e não menos, investimento dos seus genitores.

Até o momento foram apresentados pressupostos teóricos relacionados à Psicologia Evolucionista, que possibilitam uma reflexão acerca do comportamento parental. Segundo esta perspectiva, a relação estabelecida entre o genitor e a sua prole, em prol do desenvolvimento desta, será influenciada por variáveis individuais do genitor e da prole, além de variáveis sociais e ambientais. Principalmente do grau/estágio de desenvolvimento da prole, da presença ou ausência de um parceiro, do sistema de acasalamento, das condições ecológicas presentes, experiência de cuidado, sexo do genitor, entre outros (Prado, 2005). Além disso, o homem atual é diferente de outros animais e dos tempos remotos da evolução, ele possui aspectos cognitivos desenvolvidos que permitem uma capacidade de abstração e pensamento sobre as suas ações. Essa reflexão cognitiva é onde se situam as etnoteorias parentais. Além disso, estas são compartilhadas pelo contexto cultural e são repassadas de forma intergeracional.

No próximo capítulo, serão abordadas algumas das variáveis que interferem no investimento parental, como as etnoteorias parentais acerca do desenvolvimento. Com base no exposto até o momento, os conceitos e pesquisas sobre este fenômeno serão analisados considerando as variáveis sociais e culturais.

### 3.2 Etnoteorias parentais: diálogos entre o comportamento de cuidado e a influência da cultura

As crenças, expectativas e representações dos pais sobre o desenvolvimento e a criação dos seus filhos já existem até mesmo antes do nascimento da criança, pois estas atravessam gerações e são compartilhadas pelo contexto cultural em que os pais estão inseridos. Dessa forma, a criança ao nascer depara-se com um ambiente cultural organizado e mediado pelos instrumentos que pertencem a esta cultura (Ruela & Seidl- de-Moura, 2007).

Historicamente, as crenças parentais começaram a ser foco de pesquisas por meio de investigações antropológicas, realizadas por Margareth Mead, sobre as crenças e práticas de cuidado nas diferentes comunidades do Pacífico (Super & Harkness, 1996). John e Beatrice Whiting deram continuidade às investigações sobre as crenças parentais, enfocando aspectos culturais e do desenvolvimento da criança com o seu contexto de criação (Whiting & Whiting, 1988). Harkness e Super (1996) corroboram acerca do surgimento do interesse em estudos sobre as crenças parentais, quando afirmam que este foi influenciado pelo diálogo interdisciplinar da antropologia social com a psicologia, promovendo uma ampliação na compreensão dos aspectos relacionados à cultura e ao desenvolvimento humano.

As crenças parentais sobre as crianças, inicialmente, foram consideradas como um problema pragmático da educação. Com base neste questionamento, a psicologia do desenvolvimento deveria produzir conhecimentos que auxiliassem o entendimento desta problemática (Berry, 1999). Super e Harkness (1996) ressaltam que o interesse nos estudos sobre as crenças parentais ressurgiu nos últimos tempos, utilizando os conhecimentos populares, considerados de senso comum, para a compreensão das crenças.

Apesar do renascimento do interesse na investigação das crenças parentais, não houve uma preocupação na definição dos conceitos. Seidl-de-Moura *et al.* (2004) identificaram uma diversidade de termos utilizados pelos pesquisadores, como crenças, valores, ideias e atitudes parentais. Por exemplo, Goodnow (1992) utiliza o termo ideias por acreditar que este é um termo mais amplo e não carrega o sentido de convicção atribuído às crenças e também afirma que o termo ideias pode abarcar valores e metas. Ribas (2004), quando se refere às crenças parentais, prefere utilizar um termo mais geral, denominado de

cognição parental. O autor acredita que este contempla pensamentos, ideias, crenças, representações, entre outros.

Neste estudo, optou-se pela definição proposta por Harkness e Super (1996), que utilizam o termo etnoteorias parentais. Este termo pertence a um dos três subsistemas da teoria do Nicho de Desenvolvimento, proposta pelos mesmos autores. O primeiro subsistema se caracteriza pelo ambiente físico e social (tipo de moradia, tipo de organização social da família). O outro subsistema seriam os costumes e práticas de cuidado compartilhados pela história e no meio cultural (a noção de infância, relações entre gerações). Por fim, o último subsistema, que é o foco da presente pesquisa, seria a psicologia dos cuidadores, também conhecida como etnoteorias parentais (crenças e expectativas dos pais em relação aos seus filhos). Sendo assim, as etnoteorias parentais são definidas como conjuntos organizados de ideias implícitas nas atividades do cotidiano e interferem nas escolhas e decisões, de modo a direcionar as ações dos pais no provimento de cuidados aos filhos.

Autores como Harkness e Super (1992,1996) e Keller *et al.* (2007) têm definido as etnoteorias parentais como um conjunto de referência interno que ampara o comportamento parental de forma universal, porém são construídas dentro de cada contexto cultural no qual os pais estão inseridos. Além disso, as crenças também se originam das experiências dos indivíduos como pais e também da experiência acumulada ao longo das gerações (Harkness & Super,1992). Os estudos de Keller, Lohaus, Völker, Elben e Ball (2003) têm demonstrado que as etnoteorias parentais funcionam como elementos importantes para formar conceitos sobre desenvolvimento, para autoavaliação da competência parental, para atribuição de sucesso ou fracasso ou para o estabelecimento de metas para si, para a criança e para a família. Sendo assim, as etnoteorias parentais interferem no desenvolvimento da criança e da família.

No presente estudo, optou-se por investigar as crenças sobre práticas de cuidado e as metas de socialização que pertencem às etnoteorias parentais. Silva (2008) propõe em seu estudo a definição de ambos os conceitos, o termo “crenças sobre práticas de cuidado” descreve as teorias ou interpretações dos pais e mães sobre a importância de determinadas práticas de cuidado com suas crianças.

Por sua vez, o termo “metas de socialização” é descrito como os comportamentos ou estados desejados pelos pais e mães para as suas crianças quando estas se tornarem adultas. Miller e Harwood (2001) acrescentam a esta definição as expectativas dos pais quanto aos

conhecimentos e valores morais que seus filhos deveriam adquirir no decorrer do seu desenvolvimento. Para o alcance dessas metas, os pais fariam uso de certas estratégias de socialização. Estas, por sua vez, estariam relacionadas aos valores pessoais dos pais e aos valores sociais que influenciam no comportamento desejável, de acordo com o contexto em que estão inseridos (Leyendecker, Lamb, Harwood, & Schölmerich, 2002). As metas de socialização seriam objetivos de longo prazo estimados pelos pais, influenciadas pelo contexto cultural e interferindo diretamente nas práticas de cuidado parental (Miller & Harwood, 2001).

Além disso, dados da literatura têm apontado a influência da variável sexo da criança sobre as metas de socialização estabelecidas pelos pais para seus filhos e filhas (Biasoli-Alves, 2002; Citlak, Leyendecker, Scholmerich, Driessen & Harwood, 2008; Diniz & Salomão, 2010; Leyendecker et al., 2002;). Conforme referido anteriormente, as metas de socialização sofreriam a influência do contexto cultural, segundo Miller e Harwood (2001); dessa forma, as expectativas criadas pelos pais teriam a interferência dos valores socialmente compartilhados pela cultura e sugeririam as atitudes e comportamentos esperados para as pessoas do sexo masculino e feminino. Há uma tendência de esperar comportamentos carinhosos e maior expressão da afetividade por parte das meninas, e dos meninos é esperado que sejam ativos e competitivos (Costa & Antoniazzi, 1999). Neste sentido, sugere-se que os pais estabelecem metas de socialização relacionadas a emotividade e ao bom comportamento para as meninas e, quanto aos meninos, é esperado que os pais estimem metas relacionadas ao autoaperfeiçoamento. No entanto, existem algumas lacunas nas diferenças de gênero sobre as metas de socialização, ou seja, o que se espera para meninos e meninas (Diniz & Salomão, 2010).

Keller (2007) propõe outra reflexão sobre o tema, principalmente no que tange às diferenças nas etnoteorias parentais. A autora tem como pressuposto que estas formam diferentes modelos culturais de parentalidade, sendo assim, promovem diferentes respostas às demandas do desenvolvimento das pessoas em cada cultura. A mesma autora classificou os cuidados dos pais destinados às crianças, denominando-os como sistemas parentais, que são definidos como um conjunto de comportamentos biologicamente preparados e ativados pelas demandas ambientais com o objetivo de promover proximidade e conforto quando a criança está em risco real ou potencial. Apesar desses comportamentos pertencerem biologicamente ao repertório dos pais, estes sofrem influência da cultura compartilhada pelo contexto.



A seguir serão descritas as principais características e funções psicológicas de cada sistema parental proposto por Keller (2007):

- 1) *Cuidado Primário*, refere-se a promoção do cuidado da criança em termos de alimentação, proteção/abrigo e higiene, e representa o elemento filogenético mais antigo do cuidado parental, sua função psicológica está associada à redução da estimulação estressante;
- 2) *Contato Corporal*, definido pela proximidade corporal e por carregar a criança no colo com a função básica de promover calor emocional;
- 3) *Estimulação Corporal*, são toques e movimentos que estimulam o desenvolvimento da coordenação motora e da percepção do corpo em relação ao ambiente, permitem a percepção de contingências emocionais e compartilhamentos afetivos;
- 4) *Estimulação por Objetos*, é caracterizada por ligar a criança ao mundo impessoal dos objetos e ao ambiente físico em geral, sua função psicológica consiste em estimular o desenvolvimento cognitivo;
- 5) *Contato Face-a-face*, consiste de trocas face-a-face e é caracterizada pelo contato visual mútuo e na dedicação de tempo e atenção exclusivos para trocas comportamentais diádicas, sua função psicológica está relacionada ao desenvolvimento da percepção de contingências, da unicidade e autoeficácia, à facilitação do desenvolvimento do diálogo verbal e à promoção da capacidade de autorreconhecimento pela criança;
- 6) *Envelope Narrativo*, está baseado na linguagem enquanto ação discursiva servindo de ferramenta para a criança alcançar as noções de *self* culturalmente apropriadas, especialmente nos estilos narrativos maternos.

Com base nos sistemas parentais, Keller (2007) ressalta que, nos estudos empíricos realizados, tem encontrado predominantemente a existência de dois estilos parentais, distal e proximal. No estilo distal, o comportamento parental se expressa principalmente no contato face a face e na interação por objetos, promovendo para a criança uma experiência de autonomia e separação. Já o estilo proximal, caracteriza-se pelo contato e estimulação corporal, assegurando à criança uma maior proximidade na relação interpessoal.

Os estilos parentais distal e proximal podem ser relacionados a três modelos culturais. O modelo cultural de independência aproxima-se do estilo distal, o qual refere-se à construção do *self* como individualizado e distinto, valorizando as metas pessoais e as necessidades e direitos do indivíduo. Este modelo é típico das sociedades urbanas pós-industriais, que valorizam os aspectos da autonomia (Keller, Borke, Yovsi, Lohaus, & Jensen, 2005; Keller *et al.*,

2004). Quanto ao estilo proximal, este se adequa à proposta do modelo cultural de interdependência, que concebe o *self* como relacionado aos membros do grupo, valorizando as metas grupais, papéis sociais, deveres e obrigações. Este modelo cultural é característico de ambientes rurais baseados em economia de subsistência, no qual apreciam aspectos relacionados à heteronomia e à relação (Keller et al., 2005; Keller *et al.*, 2004).

O terceiro modelo cultural, proposto por Kagitçibasi (2005), é denominado como autônomo-relacional e engloba as características dos modelos de independência e interdependência. Este compreende atributos da autonomia e da relação, no qual o *self* é definido como autônomo quanto a sua ação e relacional quanto à proximidade interpessoal. Este modelo cultural é típico de sociedades interdependentes, urbanas, escolarizadas e de classe média.

Além dos modelos culturais apresentados, há outras contribuições teóricas que influenciam a psicologia, como o constructo do individualismo/coletivismo, que abarcam as crenças, valores e atitudes relacionados à cultura de modo a explicar as diferenças e semelhanças nos comportamentos apresentados nas diferentes culturas (Triandis, 1994). A compreensão do individualismo contempla uma visão de mundo contrária à estrutura social coletiva, assim como entende o indivíduo como um ser autônomo e independente. Além disso, o individualismo prima pelos direitos acima das responsabilidades, há uma centralização do pensamento em si próprio e na família imediata, salientando aspectos da autonomia pessoal e autorrealização. Quanto ao coletivismo, este se ancora no pressuposto de que os grupos obrigam e mutuamente forçam os indivíduos. Diferente das sociedades individualistas, as coletivistas valorizam as expectativas e obrigações mútuas (Kagitçibasi, 1997). Neste modelo de sociedade, há uma coesão de objetivos e valores apreciados pelo grupo (Gouveia & Clemente, 2000).

Apesar das diferenças nos pressupostos dos constructos do individualismo e coletivismo, Miller (2002) refere que as duas orientações podem ser encontradas em todas as sociedades e no funcionamento psicológico de todos os indivíduos. Dessa forma, estes constructos podem contribuir na explicação de diferenças dentro da mesma cultura e variações no comportamento dos indivíduos pertencentes ao mesmo contexto.

Quanto ao contexto brasileiro, Biasoli-Alves (1997, 2002) aponta mudanças, em relação ao século passado, nas crenças dos pais sobre a educação e socialização dos filhos. Dessen e Torres (2002)

acreditam que as mudanças foram influenciadas pela globalização, modernização, os novos padrões de consumo e a flexibilidade no mundo do trabalho. Estes fatores de certa forma interferiram no modo de funcionamento das famílias brasileiras. Biasoli-Alves (2002) também cita outros fatores que podem ter influenciado nas mudanças das crenças dos pais sobre o desenvolvimento dos seus filhos, como o aumento do nível de escolarização, a entrada cada vez mais precoce das crianças na escola, alterações dos papéis masculinos e femininos, a produção do conhecimento científico servindo de base para tomada de decisão dos pais na criação dos filhos. Com base nestas mudanças, houve o aumento da valorização da autonomia e promoção de um ambiente que estimule o desenvolvimento da criança para se tornar um adulto independente, autônomo, competitivo e capaz de ter sucesso profissional.

Para finalizar, percebeu-se nesta reflexão que, apesar dos aspectos biológicos universais envolvidos no comportamento parental, existe também um emaranhado de fatores culturais, políticos e econômicos que circundam a realidade habitada pelo ser humano na atualidade que, de certa forma, modelam as suas crenças e expectativas dirigidas aos filhos. No próximo capítulo será apresentado um panorama das pesquisas realizadas na área da psicologia do desenvolvimento que visam compreender as etnoteorias parentais.

### 3.3 Produção científica acerca das crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização

Nesta seção será apresentada uma diversidade em relação a objetos de estudo e métodos de pesquisa. Os resultados da produção científica na área de psicologia do desenvolvimento, principalmente no que tange as etnoteorias parentais, têm revelado diferenças e semelhanças nos diversos contextos de investigação. Alguns trabalhos focalizaram mais as metas de socialização e outros, as crenças nas práticas de cuidado. Os estudos acerca destes dois fenômenos serão apresentados por se tratarem do foco da presente pesquisa, a fim de retratar o cenário da produção científica na área.

Um importante estudo foi realizado por Miller e Harwood (2001), que investigou a relação das metas de socialização e a construção de redes sociais. As participantes da pesquisa eram mães americanas e porto-riquenhas. Os resultados obtidos revelaram que as

mães porto-riquenhas possuíam uma rede social mais ampla quando comparadas às mães americanas. Quanto às metas de socialização, também houve distinções entre as mães, as americanas se inclinavam a valorizar o individualismo, relacionando ao autoaperfeiçoamento. Já as mães porto-riquenhas estimaram mais qualidades de bom comportamento.

Outro estudo de referência para a compreensão das etnoteorias parentais foi conduzido por Suizzo (2002). A pesquisadora teve como objetivo conhecer a posição de pais e mães parisienses sobre uma variedade de práticas de cuidados com crianças, baseando-se em um inventário de valorização de práticas. Os resultados obtidos revelaram três dimensões de crenças, estimulação, apresentação apropriada da criança em público e responsividade. Além disso, o estudo também evidenciou que o nível de escolaridade exerce influência sobre as crenças (Suizzo, 2002).

Uma pesquisa realizada no continente americano comparou uma população de mães latinas, que migraram para os Estados Unidos, e mães norte-americanas, que tinham origem européia, e investigou as metas de socialização a longo prazo, bem como avaliou as situações diárias consideradas como desejáveis ou indesejáveis. Este estudo foi conduzido por Leyendecker et al. (2002), e o instrumento utilizado foi a Entrevista de Metas de Socialização. De modo geral, os resultados evidenciaram que o grupo de mães latinas concentra-se mais nas metas ligadas ao bom comportamento e as mães norte-americanas atribuíam maior importância às metas de autoaperfeiçoamento e autocontrole. A variável sexo da criança demonstrou diferenças nas metas de socialização das mães, divergindo dos resultados encontrados no estudo de Citlak et al. (2008), onde não foram encontradas diferenças das metas de mães turcas e alemãs para meninos e meninas. No grupo de mães latinas, valorizou-se principalmente o autocontrole para os meninos. Já as mães norte-americanas, as metas de maior importância estavam relacionadas as expectativas sociais (decência, honestidade) e as mães das meninas valorizaram mais as metas de autoaperfeiçoamento, relacionado ao bem-estar físico e emocional.

Em mais um estudo transcultural, Keller et al. (2005) investigaram três grupos distintos: a) famílias rurais Camaronesas, b) famílias urbanas da Costa Rica e c) famílias urbanas da Alemanha, compondo ao total 129 famílias. O estudo foi realizado entre 1993 e 2002. Os instrumentos utilizados foram uma entrevista sobre dados sociodemográficos e observação por meio de filmagens das situações de brincadeiras livres das mães com suas crianças. Posteriormente, foi

realizada a análise dos dados, que envolveu uma codificação das interações entre mães e bebês em categorias distintas: interação face-a-face, estimulação envolvendo objetos, contato corporal e estimulação corporal. Os resultados obtidos demonstram que as mães alemãs têm uma orientação de independência, com mais interações face-a-face e estimulação com objetos e menos contato corporal que as mães da Costa Rica e de Camarões. Por sua vez, nas interações das mães com suas crianças camaronesas, sobressaíram o contato corporal e a estimulação corporal, o que sugere uma orientação voltada para a interdependência. Por fim, as mães costa-riquenhas revelaram em suas interações características associadas a ambas orientações, abrangendo estimulação com objetos, contato corporal e interação face-a-face, caracterizando um outro modelo, denominado de autônomo-relacional.

Outro estudo conduzido por Keller *et al.* (2006) também se preocupou em investigar mães de diferentes contextos, envolvendo os três modelos culturais (independente, interdependente e autônomo-relacional). As mães do modelo cultural independente obtiveram um baixo escore para as metas de socialização que valorizam as relações. Enquanto as mães oriundas do modelo interdependente revelaram um baixo escore para aspectos relacionados à autonomia. Por fim, as mães do grupo autônomo-relacional, apesar de obterem um resultado intermediário, também revelaram um escore mais alto do que as mães do grupo independente nos aspectos ligados à autonomia.

No Brasil, um dos primeiros trabalhos a pesquisar as metas de socialização dos pais foi o de Prado (2005). Nesse, ela analisou quais metas de socialização eram mais valorizadas por pais e mães e também as estratégias utilizadas. Os resultados demonstraram que as metas de autoaperfeiçoamento e expectativas sociais foram mais valorizadas do que as metas de autocontrole. As mães indicaram uma preocupação de que seus filhos atendam as expectativas sociais. As respostas dos participantes foram mais direcionadas ao modelo de interdependência. Com base na análise estatística, não se apontou diferença significativa nas metas valorizadas por pais e mães, o que indica uma semelhança no modo de pensar dos cuidadores. O nível de escolaridade foi um fator que interferiu nos resultados; esta variável demonstrou que os pais e mães com um nível de escolaridade superior apresentaram mais respostas relacionadas às metas de autoaperfeiçoamento quando comparadas com os pais e mães que possuíam o nível fundamental. Quanto as estratégias de socialização mencionadas pelos participantes deste estudo, eles centralizam as suas ações em atividades como orientar e educar a criança para que ela alcance as qualidades desejadas.

Ruela (2006) e Ruela e Seidl-de-Moura (2007) também investigaram as metas de socialização, porém no seu estudo compararam um grupo de mães e avós de uma comunidade rural no Rio de Janeiro. Os resultados indicaram semelhanças com o estudo de Prado (2005), no qual as metas de autoaperfeiçoamento e expectativas sociais tiveram uma maior valorização das mães. As avós evidenciaram um predomínio de metas relacionadas ao bom comportamento e também as mesmas metas mencionadas pelas mães, de autoaperfeiçoamento e expectativas sociais.

Um estudo realizado com mães de Salvador foi conduzido por Moinhos, Lordelo e Moura (2007) e teve como objetivo investigar as metas e estratégias adotadas na criação dos filhos de mães de diferentes contextos socioeconômicos. Para isto, foram entrevistadas mães que tivessem pelo menos um filho de zero a três anos de idade, sendo vinte e cinco mães de um bairro de ocupação popular e vinte e cinco mães de outro bairro considerado de classe média. Apesar das diferenças socioeconômicas, os resultados não evidenciaram diferenças significativas nas metas de socialização estimadas pelos dois grupos de mães. Destaca-se que as metas mais valorizadas em ambos os contextos foram as de expectativas sociais, autoaperfeiçoamento e bom comportamento.

Piovanotti (2007) realizou uma pesquisa com cinquenta mães primíparas de Florianópolis e teve como objetivo descrever a relação entre metas de socialização infantil e práticas de cuidado parental valorizadas. Os resultados indicaram uma concentração de metas relacionadas às categorias de expectativas sociais e autoaperfeiçoamento. As categorias menos citadas foram autocontrole e emotividade. As metas também foram analisadas quanto ao modelo cultural individualista e sociocêntrico. Houve um predomínio das metas relacionadas ao modelo sociocêntrico. O nível de escolaridade, novamente, foi uma variável que demonstrou distinção nos resultados acerca das práticas utilizadas por mães na criação dos filhos. Quanto à relação das metas e práticas, constatou-se que quanto mais metas voltadas ao controle emocional, mais as mães valorizam práticas que estimulem a apresentação adequada dos filhos.

Mais um estudo realizado em Santa Catarina foi o de Sachetti (2007), que buscou comparar as crenças de mães da capital e do interior do estado. Este teve como objetivo investigar semelhanças e diferenças de crenças de mães de crianças de 0 a 6 anos sobre cuidados com crianças. Dentre os principais resultados, destaca-se que os contextos pesquisados são de orientação do modelo cultural autônomo-relacional,

no entanto, há dimensões distintas considerando as diferentes regiões, pois o interior valoriza a dimensão relacional e a capital está mais ligada aos aspectos da autonomia.

Outro estudo que se preocupou em comparar diferentes contextos foi realizado por Silva (2008) no estado do Pará. O objetivo da investigação foi analisar de que forma distintos contextos socioculturais (capital e interior) influenciam as cognições maternas. Os resultados demonstraram que, quanto às práticas de cuidado, as mães da capital valorizaram mais os aspectos relacionados à estimulação e apresentação adequada da criança. Em relação às metas de socialização, destacam-se as de automaximização e expectativas sociais como mais valorizadas pelas mães da capital do que pelas mães do interior. Outra evidência encontrada é de que as estratégias de socialização utilizadas pelas mães da capital apresentam-se mais centradas no contexto do que as das mães oriundas do interior. Este resultado pode estar relacionado, ao fato de que na capital há uma maior variedade de recursos que auxiliam no cuidado das crianças. Este estudo também apontou o nível de escolaridade das mães como uma variável que interfere no modo de criação dos filhos.

Kobarg e Vieira (2008) também compararam as crenças e práticas de cuidado de mães residentes em contexto urbano e rural no município de Itajaí-SC. Dentre os resultados, destaca-se que o nível de escolaridade exerce influência sobre as crenças e práticas. As mães da zona urbana, com escolaridade superior, valorizam mais o fator estimulação e as com baixa escolaridade, neste contexto, assim como as pertencentes à zona rural, apreciam mais os aspectos relacionados à disciplina.

Outro estudo com cunho comparativo sobre as metas de cuidadoras (mães e professoras) do Brasil e da Alemanha foi realizado por Friedlmeier, Schäfermeier, Vasconcellos e Trommsdorff (2008). Os resultados evidenciaram que as cuidadoras brasileiras percebem sua sociedade mais coletivista quando comparadas com o grupo das cuidadoras alemãs. Em relação às metas de socialização, as mães brasileiras valorizam mais as metas voltadas para a realização pessoal do que as mães alemãs. Os autores apontam que o modelo cultural presente no Brasil caracteriza-se como coletivista/interdependente e destacam que a dimensão independente não diferiu nos dois grupos pesquisados.

Uma importante investigação conduzida por Seidl-de-Moura *et al.* (2008) teve como objetivo averiguar as metas de socialização de mães brasileiras. Participaram 349 mães das cinco regiões geográficas

do Brasil. Os resultados obtidos evidenciam que as metas mais valorizadas estão relacionadas aos fatores de autoaperfeiçoamento e bom comportamento e apresentaram características predominantes do modelo cultural autônomo-relacional. Um dos objetivos do estudo foi verificar as diferenças intraculturais na população investigada. Sendo assim, dividiu-se a amostra por regiões e constatou-se três tendências principais. O grupo de mães oriundas da região norte e nordeste apresentou um equilíbrio entre as metas de autoaperfeiçoamento e bom comportamento. Nas mães brasileiras pertencentes à região sul, constatou-se maior predomínio da categoria bom comportamento. Quanto às mães pertencentes à região sudeste, representadas pela amostra do Rio de Janeiro, houve uma maior ênfase na meta de autoaperfeiçoamento. O nível de escolaridade das mães, quando relacionado às metas, também foi um fator que demonstrou diferenças. As mães com um elevado nível de escolaridade atribuíam uma maior importância à autonomia do que as mães com baixa escolaridade.

Em um estudo realizado com duas amostras turcas e uma amostra alemã, investigaram-se as metas de socialização das mães oriundas destas regiões. A pesquisa foi conduzida por Citlak et al. (2008) e teve como objetivo analisar o processo de mudança nos valores de criação de filhos seguidos à migração. Para tanto, os autores compararam as metas de socialização das mães turcas migrantes da segunda geração com as metas das mães turcas migrantes da primeira geração e com as metas das mães alemãs. Os resultados obtidos demonstraram diferenças nas respostas dos grupos de mães pesquisados. As mães alemãs deram maior ênfase às metas relacionadas à (a) sentir-se bem consigo mesmo e (b) independência psicológica do que as mães turcas migrantes da primeira geração. Em relação à categoria autocontrole, as mães alemãs indicaram menor uso do que as mães turcas das duas gerações. Já o nível de escolaridade das mães influenciou nas metas valorizadas pelas diferentes amostras.

Outro estudo conduzido por Seidl-de-Moura *et al.* (2009) teve como objetivo investigar as metas de socialização e as crenças nas práticas de cuidado de 200 mães primíparas oriundas do estado do Rio de Janeiro. Quanto aos resultados, estes apontam que as mães do Rio de Janeiro valorizam as metas relacionadas à autonomia e independência dos filhos, concentrando as suas respostas voltadas para os fatores de autoaperfeiçoamento. No entanto, também apresentaram características sociocêntricas, obtendo a segunda maior média dentre as categorias na denominada de expectativas sociais. Quanto às crenças nas práticas de cuidado, os aspectos relacionados à estimulação e apresentação



adequada da criança receberam maior valorização das mães pesquisadas. Além disso, os fatores como o nível de escolaridade das mães e o sexo da criança também foram variáveis que contribuíram para as diferenças no modo de criação dos filhos das mães do Rio de Janeiro.

Até o momento, foram apresentados vários estudos que contemplaram apenas as mães como participantes. No estudo de Bandeira, Seidl-de-Moura e Vieira (2009) objetivou-se comparar as metas de socialização valorizadas por pais e mães para os seus filhos. Participaram 30 casais com apenas um filho residentes no estado do Rio de Janeiro. Os resultados obtidos confirmam que pais e mães valorizam metas semelhantes aos seus filhos. Estas são principalmente relacionadas aos aspectos da autonomia e independência. Além disso, os pais acrescentam que as principais estratégias para o alcance das metas são o ensinamento e o bom exemplo fornecido pelos genitores.

Os resultados referidos no último estudo são semelhantes aos encontrados na pesquisa conduzida por Diniz e Salomão (2010), que também investigaram as metas de socialização valorizadas por pais e mães para os seus filhos, considerando também o sexo da criança como uma variável que pode interferir nas metas estimadas. Participaram deste estudo 26 casais que tiveram filho pela primeira vez. Quanto aos resultados, estes indicaram que, assim como no estudo de Bandeira et al. (2009), não houve diferenças estatisticamente significativas nas metas valorizadas por pais e mães. Houve um predomínio das metas relacionadas ao autoaperfeiçoamento e expectativas sociais. A última meta foi mais almejada para os filhos do sexo masculino. Por meio da análise das metas de maior importância para os pais e mães, percebe-se as características de um modelo cultural autônomo-relacional. Os pais e mães também referiram que as estratégias mais utilizadas para o alcance das metas estão mais centradas em si do que no contexto.

Uma pesquisa realizada em três regiões distintas do estado de Santa Catarina teve como objetivo investigar as práticas e metas de socialização de mães residentes nessas regiões (Westphal, Vieira, Vieira & Prado, 2010). O estudo contou com a participação de 150 mães divididas pelas três regiões pesquisadas, sendo 50 da capital, 50 do interior oeste e 50 do interior leste. Dentre os resultados, destaca-se mais uma vez um predomínio das metas relacionadas ao modelo cultural autônomo-relacional, havendo maiores ênfases em metas autônomas na capital e metas relacionais nas cidades do interior. O nível de escolaridade das mães também influenciou nas metas atribuídas aos filhos, percebeu-se que, quanto maior o nível de escolaridade da mãe, menos as metas relacionais eram valorizadas. Macarini, Martins,

Sachetti e Vieira (2010) obtiveram os mesmos resultados em sua investigação sobre as metas de socialização e crenças nas práticas de cuidado de mães residentes no interior e na capital do estado de Santa Catarina.

Vieira *et al.* (2010a) pesquisaram as características dos sistemas de crenças parentais de mães brasileiras quanto às dimensões de autonomia e interdependência. Participaram 600 mães com filhos menores de seis anos. Ressalta-se que metade da amostra foi composta de mães das capitais estaduais e a outra metade oriunda de cidades pequenas no interior do Brasil. Os resultados indicam que as mães de ambos os contextos valorizavam os aspectos relacionados à autonomia. Embora as mães que residiam nas pequenas cidades atribuíam maior importância à dimensão da interdependência, ao contrário das mães da capital, que valorizavam de modo semelhante as duas dimensões.

Outro estudo realizado pelo grupo de pesquisadores Vieira *et al.* (2010b) também averiguou as crenças das mães sobre suas práticas em diferentes contextos brasileiros. A amostra se constituiu por 350 mães primíparas, oriundas de diferentes regiões do Brasil. Os resultados apontam que as crenças mais valorizadas foram a apresentação adequada da criança e o fator de estimulação. Além disso, o nível de escolaridade das mães está relacionado com as crenças referentes à estimulação.

Um estudo semelhante foi realizado por Martins, Vieira, Seidl-de-Moura e Macarini (2011), este teve como objetivo investigar as crenças sobre as práticas de cuidado de mães de pequenas cidades e capitais brasileiras. O instrumento utilizado foi a Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPCC), construída e validada por Martins, Vieira, Seidl-de-Moura, Macarini e Cruz (2010). Os resultados encontrados evidenciam diferenças dentre os grupos de mães pesquisados. As mães das cidades pequenas deram maior importância às práticas de cuidado relacionadas aos cuidados primários do que as mães residentes nas capitais e estas, por sua vez, ressaltaram as práticas de cuidado relacionadas a estimulação da criança. Salienta-se que o nível de escolaridade também foi apontado como uma variável que influencia no modo de criação dos filhos nas diferentes regiões.

As crenças parentais e as metas de socialização também foram o foco da pesquisa conduzida por Seidl-de Moura *et al.* (2012), mas, desta vez, o objetivo foi relacionar essas crenças com aspectos do desenvolvimento da criança no que diz respeito a seu autorreconhecimento e a sua autorregulação. Participaram 94 mães brasileiras e seus filhos com idade entre 17 e 22 meses. Os principais

resultados revelam que as mães valorizam tanto aspectos relacionados à autonomia como à interdependência. Os dados obtidos na observação revelaram também que estão mais inclinadas a uma perspectiva que contemple ambas as dimensões, denominada autônomo-relacional.

Wagner, Tronco, Gonçalves, Demarchi e Levandowski (2012) investigaram oito casais de classe média da cidade de Porto Alegre - RS, que possuíam um filho com idade entre seis e 17 anos. O objetivo da pesquisa foi identificar os projetos que pais e mães idealizam para seus filhos, assim como as estratégias que elegem conscientemente e utilizam para a concretização destes projetos no processo educativo. Os resultados encontrados apontam que os pais valorizam projetos como a formação profissional, formação pessoal e constituição de uma família. Quanto às estratégias mencionadas pelos pais para que os filhos alcancem essas metas, destacam-se o investimento na formação profissional, conforto, diálogo, cuidado, tratamento igualitário entre os filhos, respeito pelos interesses dos filhos e instrumentalização pedagógica.

Lordelo, Roethle e Mochizuki (2012) realizaram um estudo comparativo sobre as metas de socialização valorizadas por mães brasileiras e norueguesas. Participaram deste estudo 76 mães brasileiras, oriundas do estado da Bahia, e 52 mães norueguesas, com pelo menos um filho na faixa etária de zero a seis anos de idade. Quanto aos resultados observaram-se semelhanças nas duas populações, como: ser bem sucedido como adulto, econômica e socialmente. O nível de escolaridade das mães também foi considerado como uma variável que influencia nas metas estimadas pelas mães nos dois contextos.

Recentemente, Vieira, Martins e Lordelo (2013) publicaram um artigo que teve como objetivo comparar as características sociodemográficas e as crenças maternas em dois contextos distintos no Brasil, com base nos modelos culturais de independência e interdependência. Participaram 112 mães, sendo que 50 delas pertenciam a uma cidade com alto Índice de Desenvolvimento Humano – IDH e o outro grupo foi composto por 62 mães oriundas de uma cidade com baixo Índice de Desenvolvimento Humano – IDH. Por meio das análises estatísticas, constataram-se diferenças significativas quanto ao nível de escolaridade e à empregabilidade dos dois grupos de mães. Além disso, encontrou-se diferença quanto à importância atribuída às práticas de cuidado relacionadas à estimulação. Esta foi mais valorizada pelas mães da cidade mais desenvolvida, bem como as metas de socialização relacionadas à aquisição de autonomia.

Com base no panorama da produção científica apresentado até o momento, evidencia-se um predomínio de pesquisas que tiveram como principal objetivo a comparação de diferentes contextos (Citlak et al., 2008; Friedlmeier, et al., 2008; Keller et al., 2005; Keller et al., 2006; Kobarg & Vieira, 2008; Leyendecker et al., 2002; Lordelo, et al., 2012; Macarini et al., 2010; Martins et al., 2011; Miller & Harwood, 2001; Moinhos et al., 2007; Sachetti, 2007; Seidl-de-Moura *et al.*, 2008; Seidl-de-Moura *et al.*, 2009; Silva, 2008; Silva & Magalhães, 2011; Vieira *et al.*, 2010a; Vieira *et al.*, 2010b; Vieira et al., 2013; Whestphal et al., 2010).

Quanto à metodologia empregada, principalmente no que diz respeito ao instrumento utilizado, a Entrevista de Metas de Socialização também foi a mais referenciada (Bandeira et al., 2009; Citlak et al., 2008; Diniz & Salomão, 2010; Leyendecker et al., 2002; Lordelo et al., 2012; Miller & Harwood, 2001; Moinhos et al., 2007; Piovanotti, 2007; Prado, 2005; Ruela, 2006; Ruela & Seidl-de-Moura, 2007; Seidl-de-Moura et al., 2008; Seidl-de-Moura et al., 2009; Silva, 2008; Whestphal et al., 2010).

O nível de escolaridade das mães foi apontado nas investigações como uma variável importante a ser considerada, por influenciar nas crenças e metas valorizadas (Bandeira et al., 2009; Citlak et al., 2008; Keller et al., 2006; Kobarg & Vieira, 2008; Lordelo, et al., 2012; Martins et al., 2011; Piovanotti, 2007; Prado, 2005; Ruela, 2006; Ruela & Seidl-de-Moura, 2007; Seidl-de-Moura et al., 2008; Seidl-de-Moura et al., 2009; Silva, 2008; Silva & Magalhães, 2011; Suizzo, 2002; Vieira et al., 2010b; Whestphal et al., 2010).

O modelo cultural autônomo-relacional foi preponderante nas pesquisas realizadas nos diferentes contextos brasileiros (Diniz & Salomão, 2010; Kobarg & Vieira, 2008; Macarini et al., 2010; Piovanotti, 2007; Prado, 2005; Sachetti, 2007; Seidl-de-Moura et al., 2008; Seidl-de-Moura et al., 2012; Silva, 2008; Vieira et al., 2010a; Vieira et al., 2010b; Vieira et al., 2013; Whestphal et al., 2010).

Além disso, percebeu-se que a maioria das pesquisas utilizou apenas as mães como participantes para investigar as metas de socialização e crenças sobre as práticas de cuidado (Citlak et al., 2008; Friedlmeier et al., 2008; Keller et al., 2005; Keller et al., 2006; Kobarg & Vieira, 2008; Leyendecker et al., 2002; Lordelo et al., 2012; Macarini et al., 2010; Martins et al., 2011; Miller & Harwood, 2001; Moinhos et al., 2007; Piovanotti, 2007; Ruela, 2006; Ruela & Seidl-de-Moura 2007; Sachetti, 2007; Seidl-de-Moura et al., 2008; Seidl-de-Moura et al., 2009; Seidl-de-Moura et al., 2012; Silva, 2008; Vieira et al., 2010a; Vieira et

al., 2010b; Vieira et al., 2013; Whestphal et al., 2010). O pai foi incluído em poucos estudos e sempre comparado aos resultados obtidos com as mães (Bandeira et al., 2009; Diniz & Salomão, 2010; Prado, 2005; Suizzo, 2002; Wagner et al., 2012).

As diferenças quanto ao sexo da criança também foi uma variável importante e alguns estudos apontaram distinções significativas nas crenças e metas estabelecidas pelos pais para meninos e meninas (Diniz & Salomão, 2010; Leyendecker et al., 2002; Seidl-de-Moura et al., 2009).

Ressalta-se que os estudos citados anteriormente se basearam em famílias com crianças com desenvolvimento típico, ou seja, que não apresentam nenhuma deficiência. Antes de apresentar as pesquisas com famílias de crianças com deficiência, mais especificamente a Síndrome de Down, será realizada uma breve contextualização sobre a temática, apresentando os dados históricos, bem como as principais características, os aspectos desenvolvimentais das crianças com esta síndrome e também o impacto causado na família. Por fim, serão apresentados os estudos encontrados nas bases de dados acerca das crenças parentais, valores e expectativas dos pais sobre os filhos com Síndrome de Down.

### 3.4 Síndrome de Down: características da síndrome e o desenvolvimento da criança

Historicamente, a descoberta da Síndrome de Down como um quadro clínico ocorreu em 1866, pelo médico britânico Langdon Down. Este pesquisador foi influenciado pelos pressupostos da teoria evolucionista, afirmando que a deficiência mental era uma característica das raças inferiores, pois acreditava na existência de raças superiores a outras (Pereira-Silva & Dessen, 2002). Somente em 1959, Jerome Lejeune e Patricia Jacobs descobriram que a Síndrome de Down estava relacionada a uma alteração genética, devido a um cromossomo extra (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2000; Schwartzman, 1999).

A nomenclatura utilizada para se referir a pessoas com Síndrome de Down, durante muito tempo, empregou termos pejorativos, como: imbecilidade mongolóide, idiotia, cretinismo, criança mal-acabada, dentre outras. O mongolismo foi um dos termos mais utilizados até a década de 60, onde houve uma maior crítica quanto a

esta nomenclatura. A partir de 1965, a Organização Mundial de Saúde (OMS) aboliu o termo mongolismo das suas publicações e passou a utilizar a denominação Síndrome de Down (Schwartzman, 1999).

A Síndrome de Down (SD), também conhecida por trissomia do par 21, é considerada a alteração genética mais frequente e atinge toda população, independentemente de etnia, classe social, estado de saúde da mãe e condições de nascimento (Kozma, 2007). O crescimento da população afetada pela Síndrome de Down e o aumento da sua expectativa de vida devem-se à descoberta da sua relação com uma alteração cromossômica, o que impulsionou o avanço no tratamento desta síndrome. Alguns destes avanços tecnológicos estão relacionados ao aprimoramento das imunizações e dos antibióticos, maior conhecimento sobre cardiopatias, imunologia, nutrição, metabolismo e o desenvolvimento na Síndrome de Down (Sobrinho, 2009).

Apesar da crescente produção científica voltada para a população com Síndrome de Down, ainda não se encontrou a explicação da causa da síndrome. Gusmão, Tavares e Moreira (2003) apontam que uma das principais hipóteses causais está relacionada à mãe, mais especificamente à idade na gestação superior a 35 anos. Pois com o decorrer do tempo, a produção de proteínas que auxiliam na produção de gametas decaem e, dessa forma, pode influenciar o aparecimento da alteração cromossômica. No entanto, esta hipótese não pode ser confirmada devido à existência de mulheres mais jovens que geram filhos com SD. Outra hipótese está relacionada à exposição à radiação durante um período de tempo (Schwartzman, 1999).

Embora não se tenha a certeza da causa da síndrome, sabe-se que ela pode acontecer de três formas distintas. O modo mais frequente, que acomete aproximadamente 96% dos casos, deve-se a uma não-disjunção cromossômica total. Dessa forma, o feto vai se desenvolvendo e todas as células acabariam por assumir um cromossomo 21 extra. Outra maneira, denominada forma de mosaico, ocorre quando a trissomia não atinge a todas as células. A terceira forma de alteração seria por translocação gênica, na qual todo o cromossomo extra, ou uma derivação deste, liga-se ao cromossomo 14 (Bissoto, 2005).

Atualmente, o diagnóstico da síndrome acontece geralmente no momento perinatal ou pós-natal, devido a presença das características físicas típicas da SD. Contudo, também é possível realizar o diagnóstico no período pré-natal, por meio do uso de testes sanguíneos da mãe, para a investigação sorológica e citogenética, no qual é possível encontrar alguma anomalia cromossômica. Também se utiliza a ultrassonografia para corroborar com os resultados dos testes. Há indicativos de bons

índices de acerto no diagnóstico com a combinação dos dois métodos. Além desses, também existe a amniocentese, que deve ser evitada devido ao risco oferecido a gestação (Roizen & Patterson, 2003).

A SD caracteriza-se por alterações fenotípicas nos aspectos físicos e mentais do indivíduo. As principais características físicas referem-se ao achatamento da parte traseira da cabeça, tônus muscular diminuído, orelhas, boca, mãos e pés pequenos, língua proeminente e inclinação das fendas palpebrais (Amorim, Moreira & Carraro, 1999). Quanto aos aspectos mentais, destacam-se deficiências na área cognitiva e, principalmente, no desenvolvimento da linguagem e da psicomotricidade (Lefèvre, 1988, Cunningham, 2008).

O desenvolvimento psicomotor da criança com SD difere da criança sem deficiência devido a hipotonia muscular (Canning & Pueschel, 2007; Cunningham, 2008). Acrescenta-se que as disfunções no cerebelo explicam as razões desta deficiência na área psicomotora. Esta parte do cérebro desempenha uma operação importante, a de ajustar os movimentos e o equilíbrio do corpo. Ele é um elo de comunicação entre as informações proprioceptivas e as sensações sinestésicas, que possibilita a execução dos movimentos voluntários. Considera-se que as disfunções no cerebelo sejam as alterações mais constantes e significativas na população com SD (Flórez & Troncoso, 1997). A seguir será apresentada na Tabela 1 uma comparação do desenvolvimento psicomotor da criança com SD e sem deficiência nos primeiros meses, no que tange a média e a extensão (variação) para a aquisição de determinadas habilidades:

Tabela 1- Marcos do desenvolvimento psicomotor em meses

Marcos	Síndrome de Down		Desenvolvimento típico	
	Média	Extensão	Média	Extensão
Sorrir (quando falam com ela)	02	1,5-04	01	01-02
Rolar (de prono a supino)	08	04-12	05	02-10
Firmar e sustentar a cabeça	05	03-05	03	01-04
Sentar (sem apoio)	09	06-18	07	05-09
Arrastar-se	11	07-21	08	06-11
Engatinhar	13	08-25	10	07-13
Ficar de pé (com apoio)	15	08-26	08	07-12
Andar (sozinha)	23	13-48	12	09-17

Fonte: Aguiar (2010)

Com base na Tabela 1, pode-se notar que as crianças com SD têm um desenvolvimento em um ritmo diferenciado das crianças com

desenvolvimento típico, porém não há uma norma, mas estimativas da aquisição de determinadas ações naquela faixa etária. Contudo, ressalta-se que o deficit médio é de dois meses e pode atingir de um a dois anos para as ações mais complexas, como o andar sozinho. A deficiência na área psicomotora afeta o desenvolvimento, principalmente na primeira infância, corroborando para uma exploração deficitária pela criança do seu ambiente (Garcias, Roth, Mesko & Boff, 1995; Silva & Kleinhans, 2006). Cabe salientar que as crianças com SD podem apresentar desenvolvimento psicomotor satisfatório quando frequentam programas de intervenção que visem a estimulação precoce.

Antigamente as defasagens na área psicomotora eram ainda maiores. Os deficits, em alguns aspectos do desenvolvimento psicomotor da criança, podem ser agravados pela comorbidade com outras patologias como graves alterações cardiológicas, oftalmológicas e gastrointestinais. (Cunningham, 2008; Prieto, 2002; Pueschel, 2007).

Devido também a hipotonia muscular, o bebê terá a tendência de ter maior dificuldade em estabelecer contato ocular com os cuidadores. Essa dificuldade tende a ser interpretada como falta de interesse do bebê em interagir com as pessoas a sua volta. No entanto, é importante esclarecer mais uma vez que o ritmo do desenvolvimento da criança com SD é diferente das crianças com desenvolvimento típico, possivelmente ele adquira essa habilidade de forma mais lenta do que é comumente esperado (Schwartzman, 1999).

O sistema nervoso é um dos aspectos mais comprometidos pela SD, todos os neurônios formados são afetados de algum modo, tanto na estrutura das redes neuronais quanto no processo funcional de comunicação de uns com os outros. Há um maior conhecimento destas alterações principalmente nas ramificações dendríticas, sendo estas as responsáveis pela comunicação entre as áreas cerebrais (Troncoso & Ferro, 1999). Portanto, essas alterações prejudicam o desenvolvimento inicial dos circuitos cerebrais e, conseqüentemente, afetam as conexões de redes neuronais necessárias para o funcionamento intelectual, contribuindo para as dificuldades nos aspectos como atenção, memória, pensamento abstrato e comportamento adaptativo (Flórez & Troncoso, 1997, Silva & Kleinhans, 2006).

Moreira et al. (2000) acrescentam que a deficiência intelectual é considerada como uma característica que permite o diagnóstico da SD. O estudo realizado com crianças com SD, por Bonomo e Rossetti (2010), corrobora com o que foi discutido até o momento. Este estudo teve o objetivo de avaliar os aspectos perceptomotores e cognitivos por meio do método clínico de Piaget. Os resultados obtidos pelas crianças,



quando comparados aos parâmetros de outros estudos com crianças com desenvolvimento típico, demonstram defasagens nos dois aspectos avaliados, havendo uma tendência de maior dificuldade nos primeiros anos (Bonomo & Rosseti, 2010).

Outro aspecto afetado pela SD é a linguagem, considerada a área com maior deficit no desenvolvimento da criança com a síndrome. A deficiência auditiva, que atinge boa parte da população com SD, pode ser uma das explicações para as dificuldades na linguagem, porém não é determinante. Quanto ao desenvolvimento inicial da fala da criança, a literatura aponta que o balbúcio aparece com certo atraso, por volta dos oito meses, sendo que, nas crianças com desenvolvimento típico, esta característica surge em média aos seis meses. Além disso, estima-se que as primeiras palavras sejam pronunciadas entre o 19º e o 30º mês (Prieto, 2002; Pueschel, 2007; Silva & Kleinhaus, 2006). Contudo, a compreensão verbal das regras utilizadas nas conversações de algumas palavras ocorrem antes da expressão verbal na maioria dos indivíduos com SD (Prieto, 2002; Schwartzman, 1999).

Quanto aos aspectos emocionais, mais especificamente a afetividade, foi o foco do estudo de Rodrigues e Alchieri (2009), que avaliaram a afetividade de crianças e jovens com SD, cruzando os dados de questionários respondidos pelos pais e professoras com os resultados obtidos na aplicação do teste Zulliger na criança. Os dados que emergiram do teste Zulliger não foram possíveis de ser relacionados com a avaliação da afetividade da criança com SD. Quanto aos resultados evidenciados pelos questionários, as professoras expressaram que a maioria dos alunos não são agressivos e, apesar de serem teimosos, apresentam características como tranquilos e prestativos. Já outros atribuem características a uma afetividade inconstante e variável. Em relação às respostas dos pais, estes também divergiram nas opiniões sobre a afetividade dos filhos. Alguns atribuem que eles são carinhosos, amorosos e apresentam uma afetividade como uma criança com desenvolvimento típico. No entanto, também apresentam características de irritabilidade, tristeza e raiva.

Esses resultados são consoantes ao evidenciado em outros estudos que também apontaram divergências quanto aos aspectos emocionais. Carr (1994), no seu estudo, aponta que os pais pesquisados atribuíram características positivas aos seus filhos com SD, descrevendo-os como amáveis, afetuosos e atenciosos. Já na pesquisa de Pereira-Silva (2000), as crianças em idade pré-escolar foram caracterizadas como birrentas, calmas ou agitadas e irritadas. Sendo assim, conclui-se acerca dos aspectos emocionais das crianças com SD

que elas apresentam manifestações semelhantes às que são esperadas das crianças com desenvolvimento típico (Martins, 2002; Rodriguez, 2004; Schwartzmann, 1999).

A literatura concorda que o diagnóstico da SD não tem o poder preditivo de prognosticar quais serão as características mais afetadas. Além disso, os pesquisadores também acreditam que não existem graus de SD e que as alterações no desenvolvimento serão consequências dos aspectos individuais oriundos da herança genética, estimulação, educação, meio ambiente, problemas clínicos, entre outros (Bissoto, 2005; Lamônica, Vitto, Garcia & Campos, 2005; Minetto, 2010). Em virtude da variabilidade das possíveis alterações ao longo do desenvolvimento no ciclo vital, ressalta-se a importância da estimulação e intervenção precoce na primeira infância, tendo em vista a promoção de saúde e a prevenção de outras comorbidades clínicas que possam interferir no desenvolvimento saudável (Flórez & Troncoso, 1997; Grela, 2003; Lamônica et al., 2005).

Diante das reflexões acerca da Síndrome de Down e o seu impacto no desenvolvimento da criança, pergunta-se se essas características podem influenciar nas etnoteorias parentais, mais especificamente as crenças dos pais sobre os cuidados adequados a essas crianças com tantas especificidades no seu desenvolvimento. Além disso, o que estimar como metas de socialização para essas crianças que podem ou não conseguir alcançar determinados níveis do seu desenvolvimento? Estas perguntas são os questionamentos oriundos do problema desta pesquisa, que se buscará elucidar ao longo dessa dissertação. A seguir será apresentado um capítulo sobre famílias de crianças com Síndrome de Down, a fim de caracterizar e compreender este contexto.

### 3.5 Encontro inesperado: A família e a criança com Síndrome de Down

A família exerce uma função importante no desenvolvimento humano, constituindo-se o primeiro universo das relações sociais de uma criança (Pereira-Silva & Dessen, 2001). A família caracteriza-se como uma instituição constituída por um grupo organizado de pessoas, no qual os seus membros relacionam-se e interagem uns com os outros,

exercendo determinados papéis neste contexto (Elsen, Marcon & Silva, 2004). Devido a interdependência entre os seus membros, qualquer alteração ou mudança ocorrida neste contexto provocará um efeito nos demais familiares. Por exemplo, uma transformação importante é o nascimento de um filho, este fato reconfigurará os papéis desempenhados pelos seus membros, principalmente os protagonizados pelos pais e mães, bem como as rotinas e regras familiares (Abery, 2006; Bradt, 1995; Hedov et al., 2002; Henn et al., 2008).

Segundo Brazelton e Cramer (1992), para os pais, no momento do nascimento, há três diferentes bebês: um destes se refere ao bebê imaginário, construído nos seus sonhos e fantasias. Há também o feto invisível, que é real e existe no útero da mãe durante a gestação e expressa neste período movimentos particulares e sua personalidade. Por fim, o bebê recém-nascido existente concretamente aos olhos de todos. Contudo, se este nascimento é marcado pela chegada de um filho com alguma deficiência, poderá provocar um desequilíbrio na família, devido à ruptura das expectativas dos pais de um bebê ideal. Em decorrência deste fato inesperado pelos pais e principalmente pelo modo como eles lidam com a situação, poderão surgir dificuldades na interação (Brasington, 2007; Brito & Dessen, 1999; Buscaglia, 2006; Casarin, 2003; Couto et al., 2007; Pereira-Silva & Dessen, 2001, 2002, 2003; Prado, 2005; Saad, 2003; Sunelaitis et al., 2007; Welter, et al., 2008).

A reorganização da família perante o diagnóstico de Síndrome de Down foi dividida em cinco estágios de acordo com Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennele e Klaus (1975). Num primeiro momento, os autores destacam a expressão do choque vivenciado pelos pais, com a presença significativa do choro, sentimento de desamparo e, em alguns momentos, o desejo de fuga da situação. No segundo estágio, a principal característica é a negação da anomalia presente nos seus filhos. No terceiro estágio, observa-se uma expressão das emoções de forma mais exacerbada, suscitando sentimentos de tristeza, raiva e ansiedade. Já no quarto estágio, há uma maior aproximação deste bebê e adaptação a sua condição. Por fim, os autores concluem que somente no quinto estágio ocorrerá a reorganização familiar. A partir dessas reflexões, pode-se entender esses estágios como reações e sentimentos que podem surgir nessas famílias diante do nascimento de uma criança com SD. Compreende-se que o aparecimento dessas manifestações não é entendido como estágios, pois as famílias possuem dinâmicas próprias de funcionamento e cada uma terá formas particulares de reorganização.

Entretanto, há de se considerar que as manifestações dos pais frente a descoberta da SD em seu filho será atravessada pelos

significados sociais e crenças dos pais acerca da síndrome (Casarin, 2003). As consequências oriundas do nascimento de uma criança com SD na família podem ser variadas, relacionando-se a diversos fatores, como a história da gravidez, gravidade da condição clínica, grau de autonomia da criança, a sua personalidade, o bem-estar parental, as relações familiares e o suporte social (Henn et al., 2008; Hodapp, 1995). Outros fatores são: a história anterior da família, o grau de preconceito dos pais, a posição do filho na prole, o tipo de relacionamento com a família estendida e o nível de expectativa dos pais, bem como o nível sociocultural (Pereira-Silva & Dessen 2004; Prado, 2005). Quanto ao nível sociocultural, Zamberlan e Biasoli-Alves (1996) destacam a renda familiar, grau de escolaridade dos pais e as suas profissões como importantes aspectos que influenciam na reorganização familiar, que se refletem nas práticas de cuidado adotadas com as crianças com alguma deficiência.

Além disso, os genitores podem sofrer uma sobrecarga adicional nos cuidados dispensados aos filhos com deficiência. A literatura aponta alguns fatores que levam a essa sobrecarga vivida pelos pais, como: (a) o tempo – os pais acabam desprendendo mais tempo para o cuidado dos seus filhos com deficiência, o que conseqüentemente afeta a sua vida social; (b) os recursos financeiros – os pais tendem a ter maiores desgastes quanto a este fator devido às condições de saúde da criança com deficiência; (c) os limites sociais e psicológicos – a sociedade de modo geral, muitas vezes, tem uma atitude preconceituosa perante as pessoas com alguma deficiência (Ali et al., 1994; Shapiro, Blacher & Lopez, 1998).

Todavia, com a necessidade de cuidados constantes destinados a essas crianças e um envolvimento maior dos pais nesta prática, há um aumento da preocupação com o desenvolvimento desta criança. Devido a estas preocupações, os pais podem desenvolver sentimentos de ansiedade e incerteza no que tange o futuro dos seus filhos com deficiência. Além disso, os cuidados redobrados aliados às expectativas quanto ao seu desenvolvimento podem desencadear uma sensação de limitação e restrição, oriunda do compromisso de cuidado a longo prazo. Abery (2006) destaca outros fatores relevantes que interferem no funcionamento familiar devido às especificidades da criança com SD, como a necessidade de maior flexibilidade nas tarefas profissionais, devido a exigência de maior disponibilidade de tempo para levar a criança aos atendimentos especializados.

Shapiro et al. (1998) salientam que as crianças que exigem mais cuidados parentais, podem acarretar maiores problemas aos seus

genitores, como estresse, depressão, discórdia marital, diminuição no ajustamento materno e na competência do papel paterno/materno. Especificamente, os pais de crianças com deficiência intelectual têm a tendência de apresentar maior instabilidade emocional (Ali et al., 1994). Quando se comparam dois grupos, os de pais com crianças com SD e os pais de crianças com desenvolvimento típico, constata-se que os primeiros vivenciam níveis de bem-estar mais baixos e também apresentam mais sintomas depressivos quando comparados com o segundo grupo (Cuskelly, Hauser-Cram, Van Riper, 2008). Sobretudo, as mães de crianças com deficiência intelectual, quando comparadas com seus cônjuges e também com as mães de crianças com desenvolvimento típico, apresentam menores níveis de saúde e autoestima e são mais facilmente acometidas por fadiga, nervosismo e depressão (Hedov et al., 2000; Henn et al., 2008).

Destaque para o estresse como o principal sintoma apontado na literatura, promotor do sofrimento de pais e mães com criança com deficiência intelectual, atingindo principalmente as mães, devido a sobrecarga de cuidados exigidos para as especificidades desta população (Minetto, Crepaldi, Brigas & Moreira, 2012; Pereira-Silva & Dessen, 2006). Todavia, as famílias de crianças com SD, quando comparadas com as de crianças com outros problemas de desenvolvimento, por exemplo, autismo e deficiência intelectual, encontram-se melhor adaptadas (Cuskelly et al., 2008; Henn et al., 2008; Minetto et al., 2012).

Esse fenômeno vem sendo denominado de “vantagem da Síndrome de Down” (Hodapp, 2007). Essa vantagem vem associada aos fatores de proteção, como maior disponibilidade de informações sobre a síndrome e as redes de apoio para essa população (Crnic, 1990; Minetto et al., 2012). A confirmação do diagnóstico da SD logo no nascimento, ou a descoberta durante a gestação, também podem ser consideradas vantajosas. As deficiências mentais geralmente são diagnosticadas quando a criança está em idade pré-escolar. Esse conhecimento precoce da etiologia da síndrome possibilita a inserção da criança em um programa de estimulação essencial, contribuindo para a adaptação dos pais para lidar com essa criança com deficiência nos seus primeiros anos (Crnic, 1990).

Além do mais, os pais das crianças com SD, quando comparados com pais de crianças com outras deficiências no desenvolvimento, relatam ter menos sintomas de depressão e estresse (Minetto et al., 2012; Stoneman, 2007), fazem comparações positivas (Figueiredo *et al.*, 2008), e salientam os aspectos mais compensadores

da relação (Cuskelly et al., 2008; Henn et al., 2008). Stoneman (2007) também encontrou, por meio de seus estudos, que mães de crianças com SD são mais confiantes no seu papel parental.

Diante deste cenário de variações dos sentimentos vividos pelos pais de crianças com deficiência intelectual, que interferem nos cuidados adotados na criação dos filhos, Prado (2005) ressalta que os pais podem ter dificuldade de permitir que seu filho ganhe autonomia. Esta postura dos pais é corroborada por atitudes superprotetoras e determinação exacerbada de limites, o que leva a uma aquisição de habilidades relacionadas a autonomia e independência de forma mais lenta. Além disso, a autora refere que poderá haver uma atitude de negligência e empatia insuficiente às necessidades da criança. Entretanto, Saad (2003) contrapõe acerca da percepção dos pais sobre o desenvolvimento dos seus filhos com SD. Ele constatou que os pais valorizam as aquisições de habilidades voltadas para independência dos seus filhos com SD, pois essas crianças adquirem essa competência de forma gradual e num ritmo diferente das crianças com desenvolvimento típico.

Quanto às práticas adotadas na criação dos filhos com deficiência intelectual, Crnic (1990) afirma que as principais diferenças nas interações entre os pais destas crianças daqueles que possuem um filho com desenvolvimento considerado normal estão no maior uso do controle e diretividade, menor responsividade, menos afeto positivo e reciprocidade. Entretanto, Minetto et al.(2012) constataram maior aproximação das práticas parentais dos pais de filhos com SD com aquelas de pais de crianças com desenvolvimento típico.

A diretividade dos pais e das mães também foi apontada no estudo de Pereira-Silva e Dessen (2006) sobre a interação dos genitores com filhos com SD. Muitas vezes, devido ao comprometimento da criança com SD em alguns aspectos do desenvolvimento, poderá favorecer que as mães atuem de forma mais diretiva, realizando menos perguntas, por esperar menos respostas. Esta atitude da mãe reflete uma baixa expectativa quanto ao desenvolvimento do filho com SD, embora a criança receba os estímulos necessários. Por não acreditarem nas práticas de estimulação do filho com SD, os pais mantêm este como uma criança durante toda a vida, comprometendo a exploração do ambiente pela mesma e o desenvolvimento da sua autonomia (Casarin, 2003).

A literatura também aponta que, em algumas vezes, o sexo da criança pode ser uma variável que contribui para as diferenças nas interações mãe-criança com e sem deficiência intelectual (Cielinski,

Vaughn, Seifer & Contreras,1995). Os mesmos autores compararam mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com SD, encontrando os seguintes resultados: (a) as mães de meninas com SD foram mais diretivas que mães de meninas com desenvolvimento típico; (b) as mães de meninos com desenvolvimento típico foram mais diretivas que as mães de meninas deste mesmo grupo; em comparação com as crianças com SD, este fato ocorreu de modo inverso, ou seja, as mães foram mais diretivas com as meninas do que com os meninos com SD.

As expectativas dos pais acerca do desenvolvimento dos filhos com deficiência interferem no funcionamento da família (Pereira-Silva & Dessen, 2001, 2003). Alguns estudos apontam que os pais tem medo do futuro dos filhos com deficiência (Brunhara & Petean, 1999; Figueiredo *et al.* 2008; Sousa, Ribeiro & Melo, 2009). Couto et al. (2007) constatou que os pais tem expectativas negativas sobre os filhos com deficiência.

O sexo da criança é uma variável importante a ser considerada no estudo das expectativas dos pais sobre os filhos com alguma deficiência. Minnes (1998) evidencia no seu estudo diferenças nas expectativas dos pais para meninos e meninas com deficiência. Embora o mesmo autor refira que muitos estudos apresentam comprometimentos no seu delineamento metodológico, o que justificaria o aprimoramento de pesquisas na área.

Lamb e Billings (1997) apontam diferenças nas expectativas valorizadas por pais e mães em direção a seu filho com deficiência. Os pais tendem a se preocupar mais com o sucesso, a aceitação social e a independência financeira das crianças. Já as mães estão mais voltadas para o cuidado dos filhos e os aspectos do relacionamento com outras pessoas. Os mesmos autores ressaltam que os pais têm expectativas mais altas para os meninos do que para as meninas. No entanto, Pereira-Silva e Dessen (2003) não encontraram diferenças nos relatos dos pais e mães do seu estudo acerca das expectativas quanto à escolarização e profissionalização do filho com SD.

Diante do exposto até o momento, percebe-se que as famílias com crianças com deficiência não são caracterizadas como disfuncionais. Pereira-Silva e Dessen (2006) ressaltam que as diferenças encontradas nestas famílias não se devem a existência de uma criança com deficiência, mas sim a disfunções ocorridas nos processos de comunicação da família, crenças e valores culturais, dentre outros fatores. Outros autores (Henn et al., 2008; Pereira-Silva & Dessen, 2004) levantam a possibilidade de que o surgimento de uma criança com

SD poderá ter impactos tanto positivos como negativos na família de forma concomitante. Sendo assim, entende-se de forma evolutiva que foi importante para os bebês, mesmo os não considerados como muito atrativos, estabelecerem ligações com os membros da mesma espécie, para que assim garantissem a sua sobrevivência, ou seja, as interações sociais positivas dos bebês com SD, de alguma maneira, possibilitaram-lhes, ao longo da história evolutiva, acionar o cuidado parental dos seus genitores (Greenfield, 2002).

No próximo capítulo serão apresentadas pesquisas que tiveram como foco o estudo das famílias de crianças com SD, principalmente quanto à investigação de crenças parentais, valores e expectativas dos pais sobre o seu filho com SD.

### 3.6 Pesquisas com famílias de crianças com Síndrome de Down

Na revisão da produção científica na área de famílias com crianças com deficiência mental no Brasil, realizada por Dessen e Pereira-Silva (2000), as autoras já ressaltavam a escassez de pesquisas nesta área. Além disso, as mesmas salientam que a maioria dos estudos centra-se na díade mãe-criança e necessita contemplar outros membros da família. Mais de uma década depois deste último estudo, Henn e Sifuentes (2012) realizaram uma revisão bibliográfica acerca de pesquisas que contemplem o pai de crianças com alguma deficiência, e constatou-se que não houve avanços na produção científica nesta área. Além disso, foram encontrados apenas seis estudos que objetivaram investigar os valores, atitudes e estilos parentais de pais com crianças com deficiência. Macarini et al. (2010) também realizaram um estudo de revisão da literatura e constataram que são poucas as pesquisas que se propõem a estudar as práticas parentais dos pais de crianças com deficiência, sendo mais raros os que investiguem as que tenham alguma deficiência intelectual.

Conforme apontado na introdução, nas buscas realizadas nas bases de dados, obteve-se um número inexpressivo de pesquisas nesta área. Sendo assim, buscou-se com as mesmas palavras-chave no Banco de Teses e Dissertações da CAPES, para o levantamento da produção científica nos programas de pós-graduação do Brasil. Posteriormente, utilizou-se apenas o descritor “síndrome de down” nas bases de dados Scielo, Redalyc e Pepsic, e os estudos encontrados que contemplavam



aspectos que se aproximassem de crenças, expectativas e valores atribuídos pelos pais sobre o desenvolvimento de crianças com SD foram utilizados para caracterizar a produção científica nesta área.

No estudo realizado por Sigaud e Reis (1999) com mães de São Paulo, buscou-se investigar as representações sociais sobre os filhos com SD. Participaram nove mães com filhos em idade escolar que frequentavam uma instituição especializada no atendimento de crianças com esse tipo de deficiência. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas e os dados obtidos foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo. Quanto aos resultados, houve um predomínio de elementos negativos acerca da representação da criança com SD. Em relação ao desempenho do filho na vida adulta, foram levantadas expectativas como algo imprevisível e duvidoso e que provocam preocupações quanto ao futuro da criança. Muitas dessas mães apresentam um comportamento superprotetor, mesmo em situações que eles poderiam agir sozinhos, o que indica uma representação acerca do filho com SD como um ser frágil, limitado e dependente.

Muitos estudos comparativos são realizados entre famílias com crianças com desenvolvimento típico e famílias de crianças com alguma deficiência. O estudo de Silva e Salomão (2002) teve o objetivo de analisar as interações entre mães-crianças com SD e entre mães-crianças com desenvolvimento considerado normal, enfatizando-se os aspectos comunicativos. Foram analisadas ao total 12 díades, sendo seis de mães-crianças com SD com idades de 18 a 24 meses e seis díades mães-crianças com desenvolvimento típico com idades de 12 a 14 meses. Foram realizadas observações nas residências das famílias para coleta dos dados. Os resultados demonstram que o contato físico é uma das principais estratégias utilizadas para realizar certas atividades pelas mães de crianças com SD, mais do que as mães de crianças de desenvolvimento típico. No entanto, as crianças com SD responderam menos às solicitações verbais de suas mães do que as crianças com desenvolvimento típico. As autoras consideram que o emprego de maior ajuda física para a realização de certas atividades pode ser explicado pelo fato das mães considerarem seus filhos como incapazes de realizá-las sozinhos.

Com o objetivo de investigar a interação na tríade mãe-pai-criança com SD, Pereira-Silva e Dessen (2003) conduziram um estudo que contou com a participação de seis famílias com crianças com SD na faixa etária de dois a três anos que moravam em uma região de Brasília. Utilizou-se técnica de observação, bem como questionário e entrevista

semiestruturada para ter acesso aos dados. Quanto aos resultados relacionados as expectativas dos genitores, os pais estimam que seus filhos façam algum curso, seja o 1º grau escolar ou um curso profissionalizante. Somente um pai acredita que seu filho poderá concluir o ensino superior, tendo facilidade nos estudos. Mas, de modo geral, os genitores apresentaram preocupação quanto à profissionalização dos seus filhos e desejam que no futuro ele tenha uma profissão. A maioria das mães também espera que seus filhos possam namorar e/ou casar, porém sabem que isso dependerá do curso do seu desenvolvimento.

A comparação do desempenho funcional de crianças com SD e crianças sem deficiência foi o foco do trabalho realizado por Mancini, Silva, Gonçalves e Martins (2003). As crianças encontravam-se na faixa etária de dois a cinco anos de idade. Participaram 40 crianças oriundas de Belo Horizonte-MG, avaliadas por meio de questionários realizados com seus pais. Os resultados indicam maiores comprometimentos no desenvolvimento da criança de dois anos com SD do que as com cinco anos. No entanto, os seus resultados demonstraram-se inferiores aos obtidos pelas crianças sem deficiência. Principalmente no que tange a independência nos dois grupos, as crianças com SD obtiveram resultados inferiores tanto com dois anos como aos cinco anos de idade. Os autores concluem que os pais e outros cuidadores podem limitar a criança com SD devido ao seu comprometimento no desenvolvimento, restringindo a autonomia e a execução de tarefas relacionadas ao autocuidado, o que sugere uma atitude superprotetora.

O foco de investigação no levantamento das expectativas das mães sobre o futuro dos seus filhos com SD também foi objetivo da pesquisa conduzida por Macedo e Martins (2004). Quanto aos resultados, de modo geral as mães evidenciaram uma visão otimista sobre a criança com SD. Em relação à independência social dos filhos, 30% das mães estimam que seus filhos alcancem um grau máximo de independência, que consigam sair sozinho e/ou com amigos. Já 40% das entrevistadas esperam que seus filhos alcancem uma boa independência, que possibilite a sua convivência na sociedade, mas com a supervisão de um adulto. Por fim, 30% das mães acreditam que os filhos serão dependentes e precisarão de cuidados contínuos, enquadrando-se num nível razoável de independência. Quanto às expectativas de escolarização dos filhos com SD, 70% das mães entrevistadas creem que seus filhos concluirão o primeiro e o segundo ciclo do ensino fundamental com sucesso, 20% acreditam que os filhos irão terminar este nível de escolaridade de forma satisfatória e 10% consideram que

eles realizarão dentro de um prazo razoável. Em relação à conclusão dos terceiro e quarto níveis do ensino fundamental, 40% das mães pensam que seus filhos irão concluir de forma razoável e 60% não acreditam nesta possibilidade. Quanto a uma atividade laboral, 30% das mães acham que seus filhos poderão ser inseridos com sucesso no mercado de trabalho. Já 50% das mães estimam que eles consigam trabalhar de forma adequada, porém precisarão de uma supervisão e 20% consideram que seus filhos se envolverão em um nível razoável numa atividade laboral simples sob orientação constante.

As expectativas das mães sobre os filhos com SD também foi o foco da investigação realizada na Bahia por Matos, Andrade, Melo e Sales (2006). Participaram da pesquisa oito mães de crianças com SD de zero a nove anos. O instrumento utilizado foi uma entrevista semiestruturada e para o tratamento dos dados foi utilizada a análise de conteúdo e temática. Quanto aos resultados, estes foram divididos em categorias e subcategorias. A categoria expectativas futuras foi dividida em subcategorias positiva e medo do preconceito social. Na primeira subcategoria, segundo as mães, os seus filhos com SD terão um futuro promissor como qualquer outra criança sem deficiência. Na segunda subcategoria, as entrevistadas evidenciaram uma preocupação com o próprio envelhecimento e, conseqüentemente, de quem assumiria os cuidados dos seus filhos e também que os filhos com SD sejam acometidos por outras doenças, bem como sofram preconceitos da sociedade.

A dissertação de mestrado de Leal (2006) teve como objetivo conhecer as expectativas das mães sobre a escolarização de seu filho com SD. Participaram deste estudo 15 mães que tinham filhos com esta síndrome com idade entre oito meses e quatro anos que frequentavam APAE's da região de Ribeirão Preto-SP. O instrumento utilizado para coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada e os dados foram analisados por um sistema de categorias. Os resultados obtidos evidenciam que 53% das entrevistadas têm expectativas positivas quanto à escolarização do filho e 46,6% não têm as mesmas expectativas.

O estudo realizado por Stoneman (2007) revelou algumas diferenças entre pais e mães de criança com SD e deficiência intelectual com etiologia desconhecida, principalmente quanto às crenças parentais. Utilizou-se de medidas de autorrelato e observação. As crenças parentais observadas e relatadas pelos pais relacionadas aos aspectos emocionais foram mais elevadas para os pais de crianças com SD quando comparados com os pais de crianças com deficiência intelectual

de etiologia desconhecida. A dimensão dos aspectos emocionais também revelou-se diferente dentre o grupo de mães de crianças com SD e deficiência intelectual, sendo mais elevada para o primeiro grupo. Além disso, as mães apresentaram crenças parentais mais elevadas que os pais.

Em mais uma pesquisa conduzida por Pereira-Silva e Dessen (2007), dirigiu-se o enfoque às famílias de crianças com SD. Desta vez, o objetivo foi identificar as crenças de pais e professores quanto ao desenvolvimento motor, escolarização, profissionalização, relações íntimas e expectativas quanto ao futuro das crianças com síndrome de Down em comparação com crianças sem deficiência. Participaram 10 famílias, cinco com crianças com SD e as outras cinco sem nenhuma deficiência. Todas eram compostas por pai-mãe-criança e as crianças encontravam-se na faixa etária de dois a quatro anos de idade. As outras participantes foram as professoras das crianças oriundas dessas famílias. Como instrumentos de coleta de dados, utilizou-se de questionários e entrevistas semiestruturadas. Quanto aos resultados, destacou-se apenas as crenças e expectativas dos pais e mães. Os pais demonstram um descontentamento quanto à aquisição das habilidades motoras, porém têm expectativas positivas acerca do desenvolvimento motor do filho com SD. Os pais das crianças com SD também relataram que gostariam que seus filhos melhorassem quanto ao desenvolvimento. Em relação a ter um trabalho, todos os pais referiram o desejo que o filho tenha uma profissão. Por fim, quanto ao tema relacionamentos íntimos, os pais das crianças com SD entendem que eles podem não passar por todas as etapas do ciclo vital e, por isso, poderiam não chegar a ter esse tipo de relacionamento.

Uma pesquisa realizada com famílias chinesas foi conduzida por Gau, Chiu, Soong e Lee (2008) com o objetivo de relacionar características e estilos parentais a problemas de comportamento em crianças com Síndrome de Down e seus irmãos. A amostra foi constituída de 45 famílias com crianças com Síndrome de Down e pelo menos um outro filho com desenvolvimento típico. As crianças com Síndrome de Down tinham entre dois e 14 anos e seus irmãos entre três e 18 anos. As crianças com SD apresentaram problemas de atenção e de pensamento, bem como problemas de socialização. Os autores destacaram que os pais possuem práticas educativas diferenciadas destinadas aos filhos com e sem a deficiência, caracterizadas principalmente por uma maior superproteção dos filhos com Síndrome de Down em comparação a seus irmãos, especialmente pela mãe.

Com o objetivo de investigar as expectativas dos pais sobre o filho com Síndrome de Down, Sousa et al. (2009) conduziram uma pesquisa com 12 participantes, sendo 11 mães e um pai de crianças com SD. Os dados foram analisados qualitativamente e foram organizados em categorias. Quanto aos resultados, destacam-se que os genitores têm expectativas que seus filhos com SD sejam independentes e apresentem um desenvolvimento motor adequado, que os possibilite locomover-se com facilidade e praticar esportes.

O estudo de Silva e Aiello (2009) destaca-se por privilegiar apenas o pai na sua investigação. Este estudo descreveu características dos pais de crianças com deficiência mental, sendo a maioria com diagnóstico de SD e com idade entre dois e quatro anos. O pai referiu que seu papel é de orientar o filho. Além disso, a maioria estima que seus filhos tenham um desenvolvimento normal no futuro.

Um dos estudos que mais se aproximam da proposta desta pesquisa, trata-se de uma dissertação de mestrado realizada por Sobrinho (2009). Esta teve como objetivo geral descrever as condições de cuidado à criança com síndrome de Down provenientes de instituições de apoio. Participaram 56 mães de crianças com SD que encontravam-se na faixa etária de dois a 10 anos. Para a coleta dos dados, utilizou-se de vários instrumentos, como: Questionário sociodemográfico, Escala de crenças parentais e práticas de cuidado (E-CPPC), Escala para avaliação do envolvimento nos cuidados à criança, Escala de rede social de apoio (MOS-SSS) e uma Entrevista semiestruturada. Os resultados evidenciaram que as mães são as principais cuidadoras, as práticas de cuidado não são realizadas de forma igualitária pelo pai e outros cuidadores, como a babá. Em virtude disso, há uma maior sobrecarga para as mães destas crianças. Mais especificamente, quanto aos resultados obtidos na escala que avalia as crenças parentais e as práticas de cuidado, observou-se uma média geral de 4,4 para os itens referentes aos cuidados primários e uma média de 4,0 para os itens relacionados à estimulação. Estes dados evidenciam um elevado grau de envolvimento das mães com seus filhos com SD. Outro resultado que merece destaque refere-se às expectativas das mães sobre o futuro dos filhos, elas demonstram preocupações principalmente quanto às dificuldades desenvolvimentais e o preconceito social. Além disso, referiram ter medo de não estarem presentes no futuro para proteger o seu filho e prover os cuidados necessários para a sua sobrevivência.

Outra dissertação de mestrado encontrada no Banco de Teses e Dissertações da CAPES foi conduzida por Aguiar (2010). Nesta, o

objetivo foi investigar crenças e conhecimento de dois grupos (pais e profissionais de saúde) sobre o desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down até dois anos de idade no Estado do Rio de Janeiro. Participaram da pesquisa 101 pessoas sendo 60 pais com filhos de até oito anos com síndrome de Down e 41 profissionais de saúde, médicos ou residentes do Instituto Fernandes Figueira, IFF/Fiocruz. Para a coleta de dados, empregaram-se os seguintes instrumentos: Questionário com duas perguntas abertas sobre crenças sobre Síndrome de Down que foram respondidas livremente pelos participantes; Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI); e Inventário sobre conhecimento de desenvolvimento infantil (KIDI) modificado, adaptado para crianças com síndrome de Down. A análise dos dados foi realizada de forma qualitativa e quantitativa. Quanto aos resultados, estes indicam que as crenças dos pais sobre a SD estão associadas a afetos positivos e negativos por seus filhos e valorizam o cuidado, o trabalho e a dedicação com eles. Além disso, tanto os pais como os profissionais atribuem maior valor a aprendizagem e a interação da criança com SD, em detrimento da sua maturação biológica, como os principais propulsores do desenvolvimento das crianças.

Minetto (2010) comparou as práticas educativas utilizadas por pais de filhos com desenvolvimento típico e atípico (deficiência intelectual e síndrome de Down) e relacionou-as às crenças sobre práticas, ao estresse parental e ao funcionamento familiar. O método incluiu análises descritivas e inferenciais, com a participação de 61 pais, divididos em três grupos para comparação. Dentre os resultados, destaca-se que os pais de filhos com SD utilizam estratégias de maior controle, maior supervisão da criança e controle da ansiedade do filho, caracterizando um perfil parental mais autoritário. Os pais de filhos com desenvolvimento típico apresentaram características de práticas educativas com perfil parental mais autoritativo, com estratégias que envolvem liberdade e expressão de afeto e incentivo à autonomia. Já os pais de filhos com deficiência intelectual, evidenciaram estratégias imprecisas. Os resultados apontaram que esses pais usam estratégias como baixa supervisão da criança, controle autoritário e maior indução à ansiedade. Quanto as crenças sobre as práticas parentais, não se encontrou diferenças estatisticamente significantes para os três grupos, mas foi possível observar uma maior semelhança entre o grupo de pais com filhos com SD e de desenvolvimento típico.

Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto (2010) realizaram mais um estudo, em que o foco foi investigar as expectativas de mães em relação ao desenvolvimento e escolarização do filho com Síndrome de Down.

Participaram 12 mães de pessoas com SD numa larga faixa etária, abrangendo crianças de dois meses até adultos com 23 anos. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada e compreendidos por meio da análise de conteúdo. Quanto aos resultados, estes evidenciam que devido ao impacto do diagnóstico de SD, as mães têm dificuldades de criar expectativas quanto ao desenvolvimento, principalmente os aspectos motores e também a escolarização dos seus filhos. Acreditam que seus filhos possuem muitas limitações e são frágeis, mas algumas mães referiram surpreender-se quando o filho supera as suas dificuldades. Mais especificamente quanto às expectativas relacionadas à escolarização, as mães relatam que até matricularam os seus filhos na escola regular, porém sem muitas aspirações sobre o sucesso no desempenho escolar da criança.

Outro estudo também teve como foco os aspectos do desenvolvimento e da aprendizagem de crianças com SD. A pesquisa foi conduzida por Pacheco e Oliveira (2011) e buscou compreender e analisar as representações sociais de mães e professoras sobre estes aspectos nesta população. Participaram cinco professoras e cinco mães de crianças matriculadas no ensino regular em uma escola municipal de Santana/AP. Os resultados ressaltam que as representações estão arraigadas nas condições biológicas da síndrome, o que leva a criar poucas expectativas quanto ao desenvolvimento e aprendizagem da criança com SD. Os autores concluem que os professores não acreditam que estas crianças consigam se apropriar de conhecimentos científicos e desenvolvam sua autonomia intelectual, afetiva e emocional.

Outro estudo realizado com famílias (pais e mães) que tinham filhos com SD na faixa etária de cinco a dez anos de idade foi conduzido por Nunes e Dupas (2011). O instrumento adotado para coleta de dados foi a entrevista e os dados foram tratados de forma qualitativa. Os resultados evidenciaram uma busca pela independência e autonomia da criança por meio da estimulação.

Romero e Peralta (2012) realizaram um estudo com famílias de crianças com SD do Paraguai. Um dos objetivos do estudo foi descrever as expectativas da família quanto a seu filho com SD. O método empregado foi do tipo qualitativo com o uso de entrevistas com seis famílias paraguaias. A idade dos filhos variou entre cinco e 20 anos. Os resultados revelam que as famílias almejam que seus filhos alcancem certa autonomia, como em tarefas diárias, e principalmente o desenvolvimento acadêmico e profissional, com estabilidade financeira. Além disso, os pais atribuem a si as principais responsabilidades pelos cuidados com os filhos.

Um estudo conduzido por Ahmed, Bryant, Ahmed, Jafri e Raashid (2013) teve como objetivo investigar a parentalidade de pais e mães com filhos com SD. Constatou-se que os pais paquistaneses de crianças com SD associam o surgimento de uma criança com essa síndrome na família como uma benção ou um castigo de Deus. Os resultados evidenciaram que os genitores variaram as expectativas conforme a idade do filho. Os pais de crianças menores estavam mais preocupados com o desenvolvimento intelectual do filho, ao passo que os pais dos adolescentes foram mais preocupados com o desenvolvimento sexual do filho, mais especificamente a menstruação nas meninas e aumento da consciência sexual nos meninos. Ressalta-se que os pais mais velhos foram os mais preocupados com a independência da criança, principalmente quem seria o cuidador do seu filho quando eles morressem. Embora essa preocupação não se restrinja apenas aos pais mais velhos.

Diante do cenário apresentado acerca da produção científica na área de famílias e crianças com SD, principalmente no que tange às crenças parentais e metas de socialização, percebe-se uma lacuna que necessita de maiores investigações. Além disso, quando considerou-se os estudos relacionados às crenças de modo geral, representações, significados, valores, expectativas e práticas das famílias com crianças com SD, constatou-se uma divergência na comparação dos resultados. Observa-se que algumas pesquisas apontaram que os cuidadores têm expectativas positivas e acreditam na independência das crianças e outras evidenciam preocupações devido ao comprometimento no desenvolvimento desta população.

Com base nos estudos apresentados, também percebe-se que as mães foram as principais participantes. A metodologia empregada foi, em sua maioria, do tipo qualitativa, com o emprego de entrevista semiestruturada para a coleta de dados. A faixa etária das crianças variou bastante, observou-se que muitos estudos não se preocuparam numa limitação mais rigorosa da faixa etária de crianças com SD. O número de participantes também variou de seis até 101. Porém, a maioria dos estudos de cunho qualitativo contou com seis a 12 participantes. Essa característica dos estudos com essa população, pode estar associada com o fato da prevalência de nascimentos de crianças com SD (1 para cada 600/800). Acredita-se que devido a maioria dos estudos serem realizados com poucos participantes, não se verificou comparações quantitativas sobre os valores, crenças e expectativas e as características sociodemográficas da família. Além disso, pelo número reduzido de participantes na maioria dos estudos mencionados, constata-



se que eles não se preocuparam em comparar as diferenças em grandes amostras de pais e mães com filhos com SD e também nem o que eles esperam para o desenvolvimento dos filhos de acordo com o sexo da criança. Com base nestas reflexões, será apresentada a seguir a proposta metodológica desta pesquisa, que buscou dar mais um passo em direção da análise desse fenômeno.



## 4. MÉTODO

### 4.1 Delineamento da pesquisa

Esta pesquisa caracteriza-se como exploratória, descritiva e correlacional. Primeiramente como exploratória, pois realizou um levantamento bibliográfico e entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado, com o objetivo de investigar e distinguir conceitos e ideias sobre o fenômeno (Gil, 1999). Esta pesquisa também se configura como descritiva, porque teve o objetivo de descrever as características da população e do fenômeno estudado. Caracteriza-se como correlacional, pois avaliou o grau de relação entre as variáveis desta pesquisa (Sampiere, Collado & Lucio, 1994). Por fim, o estudo é do tipo transversal porque analisou um momento específico, no espaço e no tempo atual da trajetória de vida dos participantes (Sampiere, Collado & Lucio, 2006). Esta pesquisa utilizou fontes primárias para o acesso ao fenômeno investigado, abordando diretamente os sujeitos que atendiam os critérios estabelecidos, por meio de escalas, entrevistas e questionários, para investigação das crenças e metas de socialização.

### 4.2 Participantes

As famílias eram oriundas de quatro instituições especializadas no atendimento de crianças com Síndrome de Down na região do Vale do Itajaí, 62,5% (n = 15) pertenciam à instituição A, 16,7% (n = 4), provenientes da instituição B, 8,3% (n = 2) eram da instituição C e 12,5% (n = 3) oriundas da instituição D. As famílias residiam em diferentes cidades, 37,5% (n = 9) em Balneário Camboriú, 41,7% (n = 10) em Itajaí, 8,3% (n = 2) em Navegantes, 8,3% (n = 2) e apenas 4,2% (n = 1) residia na cidade de Balneário Piçarras e Camboriú.

O nome das instituições não será divulgado a fim de preservar a identidade das mesmas e dos participantes. A escolha por cidades da mesma região justifica-se porque o objetivo é acessar famílias em contextos culturais semelhantes e a escolha por famílias oriundas de outras regiões poderia apresentar aspectos culturais distintos, tendo em vista que este estudo não pretende comparar diferentes contextos.

Participaram deste estudo 19 pais (idade média: 34,05 DP=9,42) e 24 mães (idade média: 32,13DP=8,08), totalizando 43 participantes. Como critério de inclusão na amostra, os casais deveriam ter um filho ou filha na faixa etária de zero a três anos, com laudo diagnóstico que contemple o CID-10: Q90 – Síndrome de Down. Já o critério de exclusão adotado foi a comorbidade desse diagnóstico com outros transtornos mentais ou síndromes de origem orgânica. Trata-se de uma amostragem não probabilística intencional, pois o pesquisador dirigiu-se apenas às famílias de crianças com o diagnóstico de Síndrome de Down atendidas por estas instituições. A faixa etária das crianças foi estabelecida como um critério de inclusão na amostra por corresponder a um dos momentos críticos do desenvolvimento humano, no qual o investimento parental é decisivo para a sobrevivência dos filhos, e por ser representativa das possibilidades de interação descritas em alguns instrumentos utilizados.

Foram excluídas da amostra cinco famílias, três delas deixaram de frequentar a instituição, uma família se recusou a participar da pesquisa e, em outra, a criança atendia aos critérios de exclusão definidos nessa pesquisa, pois apresentava comorbidade com o diagnóstico de Síndrome de West<sup>1</sup>.

Assim, efetivamente, participaram dessa pesquisa 24 famílias de crianças com SD. O foco foi o casal de pais (pai e mãe), sendo que todos eram genitores biológicos da criança com SD. Os pais que não quiseram participar da pesquisa alegaram sentir-se envergonhados com a situação ou estavam separados da mãe e moravam em outra cidade. Quanto a idade das crianças, esta variou entre quatro e 42 meses (média de idade em meses: 22,21DP=13,27). Em relação ao sexo das crianças, 50% (n = 12) eram do sexo feminino. Quanto à situação escolar das crianças, 33,3% (n = 8) frequentavam escola regular e a instituição especializada e a maioria, 66,7% (n = 16), frequentava somente a instituição especializada.

---

<sup>1</sup> “A síndrome de West é um tipo de espasmo infantil caracterizado por encefalopatia eplipética associado a espasmos em flexão e deficiência intelectual de instalação no primeiro ano de vida e de etiologia incerta” (Pereira, Malucelli, Ferreira, Gonzalez-D’Ottaviano & Silveira, 2004, p.90).

### 4.3 Instrumentos

Para a verificação das crenças sobre práticas de cuidado foi utilizada uma escala elaborada e validada para o Brasil (Martins et al., 2010). Para avaliação das metas de socialização foi empregada uma entrevista semiestruturada, desenvolvida por Harwood, Schoelmerich, Ventura-Cook, Schulze, e Wilson (1996) e adaptada para o contexto brasileiro por Seidl-de-Moura et al. (2008). Além disso, foi aplicado um questionário para investigar dados sociodemográficos. Abaixo seguem mais informações sobre cada um dos instrumentos:

#### **- Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) (Anexo 1)**

A “Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância”, construída e validada para o contexto brasileiro por Martins et al (2010), obteve alfas de Cronbach satisfatórios, variando de 0,68 a 0,83. Esta escala é fundamentada no modelo teórico de Keller (2007) e tem por objetivo mensurar o constructo dos sistemas parentais.

A escala é composta por duas subescalas, Práticas Realizadas (PR) e Importância Atribuída à Prática (IAP), contendo 18 itens idênticos distribuídos em duas dimensões: *cuidados primários* (inclui itens dos sistemas cuidados primários e contato corporal) e *estimulação* (inclui itens dos sistemas estimulação corporal, estimulação por objetos e contato face-a-face).

As subescalas diferem somente em relação à natureza da pergunta feita à respondente. Na subescala PR é avaliada a frequência de realização das práticas declarada pelo genitor (por exemplo, se a mãe carrega a criança no colo), segundo uma escala de cinco pontos que vai de 1 (nunca) até 5 (sempre). Já na subescala IAP, os mesmos 18 itens são avaliados por meio do grau de importância atribuído a cada prática (por exemplo, se é importante carregar a criança no colo), segundo uma escala de cinco pontos que vai desde 1 (pouco importante) até 5 (muito importante). Para responder a escala, deve-se solicitar aos pais que lembrem da sua rotina quando seu filho possuía até um ano de idade ou, então, que pense na sua rotina atual, caso a criança ainda possua essa idade.

Cabe salientar que foram realizadas modificações na consigna dos itens 9 (Responder a perguntas) e 17 (Ouvir o que tem a dizer) das

subescalas PR e IAP. Estas alterações devem-se às dúvidas dos genitores nas primeiras aplicações do instrumento. Mas o principal motivo que levou o pesquisador a pensar na modificação foi o constrangimento causado nos pais ao responder esses itens, pois todas as crianças da amostra ainda não se expressavam verbalmente. Diante disso, o pesquisador, em conjunto com os membros do NEPEDI, discutiu a melhoria da consigna sem perder o sentido da mesma. O item nove foi alterado para seguinte consigna “responder às solicitações da criança” e o item 17 foi modificado para “prestar atenção aos sinais de comunicação da criança”. Essas adequações favorecem uma compreensão mais abrangente desses itens, pois ampliam o sentido de comunicação presente na consigna, contemplando qualquer forma de comunicação da criança.

### **- Entrevista de Metas de Socialização (Anexo 2)**

A entrevista semiestruturada desenvolvida por Harwood et al. (1996) e adaptada para o contexto brasileiro por Seidl-de-Moura et al. (2008) tem como objetivo identificar quais são as metas de socialização a longo prazo e classificar as estratégias parentais de ação. Este instrumento inclui quatro perguntas, mas no presente estudo foram feitas apenas as duas primeiras, já que outros autores indicaram a sua eficácia mesmo com a redução do número de perguntas (Bandeira et al, 2009; Seidl-de-Moura et al.,2008). As duas perguntas selecionadas foram: 1. Que qualidades você desejaria que seu filho(a) tivesse como adulto? e 2. O que você acha que é necessário para que ele(a) possa desenvolver essas qualidades?

### **- Questionário Sociodemográfico (Anexo 3)**

Esse questionário foi desenvolvido por pesquisadores vinculados ao NEPEDI e foi adaptado para as especificidades da população a ser pesquisada neste estudo. É composto por 15 questões concernentes a variáveis como: dados da família (cidade de residência, composição familiar, número de pessoas que moram na casa, idade e escolaridade dos membros da família); renda familiar (profissão, atividade atual, jornada de trabalho e valores dos rendimentos percebidos mensalmente pela família); presença de pessoa contratada para auxiliar nos cuidados com a casa e com a(s) criança(s) (empregada

ou babá, por exemplo); uso de medicamentos por parte dos familiares; e características da habitação (número de cômodos e tipo de edificação). Além dessas informações, foi incluída uma questão que visa investigar os serviços especializados e profissionais de saúde que auxiliam na assistência à criança com SD e a sua família, e também foi incluída uma questão com o objetivo de investigar se a criança com SD frequenta algum tipo de instituição de educação formal (escolas) de ensino regular e/ou especializada para a população infantil com deficiência.

#### 4.4 Procedimentos de coleta dos dados

Primeiramente foi realizado contato com as instituições especializadas no atendimento destinado às crianças com Síndrome de Down e suas famílias. Nesse contato a proposta de pesquisa foi apresentada e, em seguida, foi solicitada a assinatura da Autorização Institucional (Apêndice 1), permitindo o acesso às famílias por meio da instituição. Após o consentimento das instituições, o projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC. Este recebeu parecer favorável em 16 de maio de 2013 (parecer nº 274.379).

A partir da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, foi solicitado às instituições o acesso ao cadastro das crianças atendidas, sendo realizado um levantamento da população que se enquadra nos critérios de inclusão. Com base nesta pré-seleção dos participantes, foi realizado pelo pesquisador o convite para participação neste estudo, por meio do contato telefônico ou pessoalmente com os pais e/ou mães quando eles estavam aguardando o atendimento dos seus filhos nas instituições pesquisadas.

Quando os pais não estavam na instituição, o pesquisador agendava um horário e local de preferência dos mesmos para realização da coleta de dados. Esta estratégia visou minimizar qualquer tipo de transtorno ao participante. Ainda assim, independentemente do local, buscou-se um ambiente propício e reservado para aplicação da pesquisa, procurando reduzir possíveis interrupções e preservar a privacidade do participante. Os locais mais comuns para a realização da pesquisa foram nas próprias instituições, seguido da residência da família e, por último, o ambiente de trabalho.

No primeiro contato com os participantes, o pesquisador explicava os objetivos e métodos da pesquisa. Havendo concordância na

participação, o pesquisador solicitava a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE do pai e da mãe e dava seguimento com a aplicação dos instrumentos. A ordem de preenchimento dos instrumentos era a seguinte: (1) assinatura do termo de consentimento, (2) Questionário Sociodemográfico, (3) Escala de Crenças sobre Práticas de Cuidado, e (4) Entrevista de Metas de Socialização. A aplicação de todos os instrumentos levava aproximadamente 30 minutos com cada participante. Ressalta-se que muitas mães se emocionaram ao responderem as questões da entrevista. Nos casos em que se observou uma mobilização emocional mais acentuada, o pesquisador procurou acolher essas mães e verificou junto com a participante a rede de apoio disponível, principalmente quanto à possibilidade de atendimento psicológico nas instituições especializadas. Além disso, foi realizado contato com as psicólogas responsáveis pela assistência a essas famílias para encaminhar essas mães para atendimento psicoterapêutico.

A aplicação dos instrumentos seguiu os critérios da sua validação. O questionário sociodemográfico foi aplicado pelo pesquisador e as respostas foram anotadas por ele no próprio instrumento. A Escala de Crenças sobre Práticas de Cuidado foi explicada ao participante e foi fornecido o instrumento para que o sujeito avaliasse as alternativas e marcasse a que melhor expressasse a sua crença sobre os cuidados destinados ao seu filho. Por fim, foi aplicada a Entrevista de Metas de Socialização pelo pesquisador. Esta foi gravada por meio de um gravador de áudio e posteriormente as respostas foram transcritas na íntegra. Apenas um pai não era alfabetizado, diante disso os instrumentos foram ministrados pelo pesquisador e as respostas da escala foram anotadas por ele no próprio instrumento; a entrevista seguiu as normas de aplicação.

Todos os participantes responderam a Escala de Crenças sobre Práticas de Cuidado e a Entrevista de Metas de Socialização separadamente, a fim de evitar que a resposta de um dos genitores influenciasse a resposta do outro. Somente o questionário sociodemográfico foi respondido por apenas um dos membros do casal, em 83,3% ( $n = 20$ ) o respondente foi a mãe e em 16,7% ( $n = 4$ ), o pai.

#### 4.5 Análise e tratamento dos dados



A análise dos dados foi realizada tanto de forma quantitativa quanto qualitativa, visando atingir os objetivos propostos. As respostas de todos os instrumentos foram analisadas com o auxílio do SPSS (Statistical Package for the Social Science – Pacote Estatístico para Ciências Sociais) versão 20.0. Além disso, algumas análises estatísticas, principalmente no que tange os testes de normalidade, foram realizadas no programa STATA versão 12.0. Empregaram-se testes paramétricos e não paramétricos. O primeiro teste apenas era utilizado quando se verificava que a amostra apresentava uma distribuição normal por meio dos testes de normalidade. Quando não eram satisfeitos os critérios de normalidade, utilizava-se os testes não paramétricos.

A análise estatística empregada para o questionário sociodemográfico foram do tipo descritiva. Além disso, foi utilizado o Teste t para verificar a diferença entre o grupo de pais e mães quanto a sua escolaridade.

Para caracterizar as crenças parentais e práticas de cuidado de pais e mães, foram calculadas as médias obtidas por fatores para cada subescala da E-CPPC( Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado na primeira infância). Esta é composta por duas subescalas, “Práticas Realizadas” (PR) e “Importância Atribuída à Prática”(IAP), e para cada uma delas é possível obter os fatores de cuidados primários e o de estimulação.

Primeiramente verificaram-se os *missings* e *outliers* das respostas dos participantes. Quanto aos missings, optou-se por utilizar a média de respostas dos demais para aquele item. A opção pela utilização das médias deve-se ao fato de que ela fornece uma ideia da amostra, ou seja, um parâmetro, ponderando a diferença nas respostas dos participantes. Sendo assim, houve substituições no item 8 (Ver livrinhos juntos) da subescala de Práticas Realizadas para um participante do grupo de pais, neste caso a média de respostas foi três. Outra substituição ocorreu para um participante do grupo de pais, no item 11 (Ter sempre por perto) da subescala de Importância Atribuída à Prática. Neste item, a média foi cinco. No grupo de mães também foram realizadas algumas transformações. No item 7 (Carregar no colo) da subescala Práticas Realizadas, houve a substituição pela média quatro para uma participante. Na mesma subescala, no item 8 (Ver livrinhos juntos), optou-se pela média três para substituir o valor de missing para uma participante. Nessa subescala também houve substituições nos itens 10 (Alimentar) e 14 (Socorrer quando está chorando) pela média cinco, para as participantes que deixaram de responder os mesmos.

Após o tratamento dos valores dos missings, foram calculados os escores de cada fator para cada subescala. Desta forma, o escore máximo a ser atingido na escala era de cinco pontos. Posteriormente, extraíram-se as médias de pais e mães separadamente, por se tratar de grupos diferentes. Os valores obtidos foram transportados para o Programa STATA versão 12.0 para realização do teste de normalidade, com o intuito de verificar os valores de skewness e kurtosis. Todos os valores obtidos estão dentro do esperado para considerar a normalidade da distribuição da amostra. Diante disso, deu-se seguimento às análises estatísticas. Nessa ocasião foi utilizado o Teste t para medidas pareadas para averiguar as diferenças nas médias obtidas entre o grupo de pais e o de mães.

Para a comparação das médias para cada subescala e fator entre o grupo de pais e mães, utilizou-se o Teste t para medidas independentes. Para esta análise, optou-se por realizá-la no programa Stata versão 12.0. Primeiramente foi realizado o comando para verificar a equivalência das variâncias entre cada comparação, sendo este um pré-requisito para análise do Teste t. Observou-se que apenas a comparação da equivalência das variâncias, entre o grupo de pais e mães sobre o fator de cuidados primários da subescala de Práticas Realizadas, não apresentou a equivalência esperada. Diante disso, optou-se por realizar o comando para análise do Teste t para amostras com variâncias desiguais nesta comparação. As demais análises comparativas com o Teste t foram realizadas para amostras com variâncias iguais.

Para investigar se havia diferença nas crenças parentais dos pais e mães de acordo com o sexo da criança, realizaram-se os mesmos procedimentos descritos anteriormente para verificar a normalidade da amostra. Após estas análises, foi realizado o Teste t para medidas independentes. A outra análise proposta nesta pesquisa buscou correlacionar as variáveis de escolaridade dos pais e das mães com as crenças parentais, empregando-se o teste de correlação (r) de Pearson.

A abordagem qualitativa foi adotada para análise dos dados oriundos da Entrevista de Metas de Socialização. Para tal, foi utilizada a técnica da análise de conteúdo do tipo temática sugerida por Bardin (2003). Quanto a esse tipo de análise, a autora define tema como uma “unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (p. 105). Assim, a análise temática “consiste em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (p. 105).

As palavras e/ou expressões emitidas pelos participantes foram transcritas num editor de texto. Feito isto, o pesquisador deu seguimento com o procedimento de pré-análise, partindo de uma leitura flutuante. Esta é considerada por um primeiro contato com o material coletado para se apropriar do seu conteúdo. Com base nesta pré-análise, a leitura dos dados foi se tornando mais clara e permitiu que as palavras e/ou expressões se encaixassem nas categorias.

Com base no procedimento anterior, realizou-se a análise propriamente dita e a categorização, conforme as categorias previamente definidas por Harwood et al. (1996) e adaptadas para o contexto brasileiro por Seidl-de-Moura et al. (2008). A primeira pergunta envolveu as categorias e subcategorias que vêm sendo usadas nos estudos de Harwood et al. (1996), Leyendecker et al. (2002) e Miller e Harwood (2001) e categorias formuladas com base em análises do estudo piloto feito pelo grupo de pesquisa Interação Social e Desenvolvimento (UERJ) (Seidl-de-Moura et al., 2008). Ressalta-se que nenhuma descrição foi classificada em mais de uma categoria. A seguir são apresentadas as categorias e subcategorias.

- Autoaperfeiçoamento – preocupação com que a criança se torne autoconfiante, independente e que desenvolva totalmente seus talentos e capacidades como indivíduo.

Está categoria inclui três subcategorias:

a) *Bem-estar emocional e físico* – envolve ser seguro, saudável, que não seja tímido, que não seja inseguro, feliz, autoconfiante, tranquilo, capaz de comunicar seus problemas, bonito, entre outros. Classificado como AA1

b) *Desenvolvimento do potencial pessoal e econômico* – inteligente, talentoso, que termine os estudos, que tenha um bom trabalho, que se saia melhor do que os pais, ambicioso, que goste de aprender, entre outros. Classificado como AA2

c) *Desenvolvimento (ou independência) psicológico* – independente, autossuficiente, adaptável, flexível, tomar boas decisões, assertivo, que assuma suas posições, que saiba se defender, que não tente agradar a todo mundo, seguro de si, entre outros. Classificado como AA3

- Autocontrole – preocupação com que a criança desenvolva a capacidade de controlar impulsos negativos de ganância, agressão ou egocentrismo. Classificado como AC1

- Emotividade – preocupação com que a criança desenvolva a capacidade para intimidade emocional com outros, e que seja amada. Os autores incluem duas subcategorias:

a) *Calor emocional (em geral)* – afetivo, bondoso, confiante no sentido de abertura para os outros, que saiba compartilhar, generoso, amigável, sociável, extrovertido, sensível. Classificado como E1.

b) *Relações próximas com a família* – tenha uma relação calorosa, próxima ou de confiança com membros da família, que sinta que pode dizer qualquer coisa aos pais, bem como ao futuro esposo (a), irmãos, entre outros.

Classificado como E2.

- Expectativas sociais – preocupação com que a criança atenda a expectativas sociais de ser trabalhador, honesto e seguidor das leis. Os autores incluem duas subcategorias:

a) *Evitar comportamento ilícito* – não usar drogas, não fumar, não beber, não ser delinquente, bandido, ou criminoso, não roubar, não destruir propriedade alheia, entre outros.

Classificado como ES1

b) *Integridade pessoal e valores religiosos* – que não minta, que seja honesto, que seja trabalhador, que seja uma boa pessoa no sentido moral, que seja responsável nas suas coisas, que tenha bons valores, que não ceda às pressões, entre outros. Classificado como ES2

- Bom comportamento – preocupação com que a criança se comporte bem, se dê bem com os outros e desempenhe bem papéis esperados (bom pai, boa mãe, boa esposa, etc.), especialmente em relação à família. Os autores incluem duas subcategorias:

a) *Respeitador, bem educado* - boas maneiras, comportamento polido, disciplinado, que tenha consideração, que não use linguagem inapropriada, que não seja rebelde, que cause uma boa impressão nos outros, que seja agradável, entre outros. Classificado como BC1

b) *Obrigações relacionadas a papéis na família* - que desempenhe bem obrigações relacionadas a papéis na família nuclear ou estendida, que seja bom filho, filha, esposo, esposa, mãe, pai, avó, avô, entre outros, que faça tarefas na casa, que ajude outros membros da família, que haja de acordo com papéis de gênero, entre outros. Classificado como BC2.

Durante a análise, percebeu-se a necessidade da criação de mais uma categoria denominada “desenvolvimento típico”. Esta emergiu com base no discurso dos pais e das mães, devido às especificidades da população com SD e o desejo desses genitores que seu filho consiga ter uma vida normal, ou seja, semelhante às pessoas sem deficiência. A seguir é apresentada a descrição desta categoria.

Desenvolvimento Típico – preocupação que a criança com SD consiga ter um desenvolvimento semelhante às crianças sem nenhuma deficiência apesar das suas limitações. Classificado como (DT)

As respostas à primeira pergunta também foram classificadas nas dimensões descritas abaixo:

**Individualista:** construção do *self* como fundamentalmente único e distinto; independência, autonomia, autoestima, felicidade, autocontrole para se tornar uma pessoa melhor; autoaperfeiçoamento; autossuperação. Qualidades relacionadas às categorias: autoaperfeiçoamento e autocontrole.

**Sociocêntrica:** construção do *self* como fundamentalmente ligado a outros seres. Envolve interdependência social, ênfase no respeito, rede social, pertencimento a grupo ou coletividade. Qualidades relacionadas às categorias: emotividade, expectativas sociais e bom comportamento.

As respostas da segunda pergunta foram classificadas em termos de possíveis estratégias de ação:

**Centrada em si (CS)** – os pais seriam modelos ou ofereceriam modelos, iriam disciplinar, aconselhar, ensinar por demonstração ou participação. Esta categoria pode ser dividida em duas classificações:

**Cognitivo (CSC)** – O papel dos pais seria educar, orientar, ensinar, entre outros.

**Afetivo (CSA)** – O papel dos pais seria dar amor, atenção, carinho, entre outros.

*Centrada no contexto (CC)* – oferecer boas oportunidades sociais; dar educação de qualidade, entre outros.

*Centrada na criança (CCr)* – quando a criança tem participação ativa no processo de desenvolver determinadas qualidades por uma predisposição ou por uma autonomia de decidir o que fazer e que caminho seguir.

Posteriormente, foi realizado um teste de fidedignidade para avaliar se as unidades de análise estavam inseridas nas categorias adequadas. Para realização deste procedimento, o pesquisador contou com o auxílio de dois membros do NEPEDI-UFSC que atuaram como juízes. Para obtenção do índice de fidedignidade utilizou-se um procedimento empregado tradicionalmente para análise dos dados do método observacional, utilizando a seguinte fórmula:  $\frac{\Sigma A}{\Sigma (A+D)} \times 100$ , que se refere ao somatório dos acordos obtidos com a análise dos juízes dividido pelo somatório de acordos e desacordos da mesma análise de juízes multiplicados por cem. Para realizar este procedimento, o pesquisador enviou aos juízes apenas as transcrições das entrevistas e a definição das categorias e subcategorias. Cada juiz realizou a sua análise e, posteriormente, foi realizada a análise dos acordos e desacordos em conjunto com o pesquisador no laboratório do NEPEDI-UFSC. Após a verificação desses dados, foi calculado o índice de fidedignidade. O primeiro índice refere-se a análise dos acordos e desacordos da primeira pergunta. No grupo de pais obteve-se um índice de 90%, no grupo de mães, 83%. Em relação à segunda pergunta, tanto os pais quanto as mães alcançaram um índice de 73%. Segundo Fagundes (1999), índices com resultados acima de 70% são considerados elevados. Sendo assim, o resultado encontrado nesse estudo indica uma confiabilidade na análise qualitativa das entrevistas.

Após a verificação da confiabilidade da análise qualitativa, deu-se seguimento às análises estatísticas. Primeiramente, as frequências das respostas da entrevista para cada categoria foram analisadas estatisticamente. Com base no número total de respostas dadas por cada participante, a percentagem de respostas para cada categoria foi calculada, bem como a estatística descritiva (média e desvio padrão).

Para analisar as diferenças nas metas e estratégias dos pais e das mães foi empregado o teste não paramétrico Mann-Whitney; esse teste também foi utilizado para comparar as diferenças no que se refere às metas dos genitores em relação ao sexo da criança. Para verificar a relação entre as metas, as estratégias, a escolaridade dos genitores e as

crenças sobre as práticas de cuidado empregou-se o teste não paramétrico de correlação de Spearman. Optou-se pela utilização de testes não paramétricos devido a amostra não apresentar uma distribuição considerada normal.

O Teste t para medidas independentes também foi utilizado para verificar as diferenças entre os pais e as mães, para examinar se os genitores estão mais inclinados para o modelo individualista ou sociocêntrico e também na comparação entre os genitores para as subcategorias afetivo e cognitivo da estratégia centrada em si. A realização do Teste t foi possível porque, para essas variáveis, as respostas dos genitores obtiveram uma distribuição normal.





## 5. RESULTADOS

### 5.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes

Primeiramente serão apresentados os dados sociodemográficos, a fim de caracterizar as famílias das crianças com SD. A Tabela 2 exibe informações quanto à composição familiar dos participantes. Observou-se que a maioria das famílias é do tipo nuclear (com pais e mães biológicos de todos os filhos).

Tabela 2 – Composição Familiar

Tipo de Família	%(n)
Família nuclear com pais biológicos de todos os filhos	70,8% (17)
Família recasada com pais biológicos da criança-alvo	12,5% (3)
Família estendida com pais biológicos das crianças e outros parentes	4,2% (1)
Família mononuclear com a mãe e a criança-alvo	4,2% (1)
Família estendida com a mãe, a criança-alvo e outros parentes	8,3% (2)

Fonte: Elaborado pelo autor

No que se refere ao número de pessoas que residem com a criança, obteve-se uma média de 3,71 (DP=0.86) por família. Na maioria das famílias pesquisadas, 54,2% (n = 13), as crianças com SD são os únicos filhos do casal, outras 45,8% (n = 11) declararam ter mais de um filho. Das famílias que possuem mais filhos, 29,2% (n = 7), possui filhos em idade escolar de sete a 16 anos, 8,3% (n = 2) têm filhos acima de 16 anos, 8,3% (n = 2) têm crianças de zero a três anos, e 4,2% (n = 1) têm filhos na faixa etária de quatro a seis anos.

Na Tabela 3 há informações sobre os outros cuidadores que auxiliam na criação das crianças pesquisadas. A mãe destaca-se como a principal cuidadora da criança com SD quando esta não está na escola e/ou nas instituições, em seguida vêm as avós. Diante dos resultados, ressalta-se que o pai passa poucos períodos com a criança, em apenas um dos casos ele alternou com a mãe; em nenhuma das famílias, o pai ficou como responsável exclusivo pelos cuidados com a criança.

Tabela 3 - Outros cuidadores que auxiliam na criação da criança com SD

Variáveis sociodemográficas	% (n)
Empregada ou Babá	8,3%(2)
Cuidador da criança fora da escola	
Mãe	58,3% (14)
Avó	16,7% (4)
Imão	4,2% (1)
Mãe ou avó	12,5% (3)
Mãe ou Pai	4,2% (1)
Mãe ou Tia	4,2% (1)
Quem leva a criança na escola/instituição	
Mãe	54,2%(13)
Pai	12,5%(3)
Transporte escolar	16,7%(4)
Mãe ou Pai	12,5%(3)
Avó	4,2%(1)

Fonte: Elaborado pelo autor

Apresentam-se na Tabela 4 os dados sobre a renda familiar. Constatou-se que nove das 24 famílias possuem renda superior a R\$4.000,00, o que equivale ao recebimento de mais de 6 salários mínimos (valor atual - R\$678,00).

Tabela 4 – Renda Familiar

Renda familiar	% (n)
R\$ 701,00 a R\$1.000,00	16,7%(4)
R\$1.501,00 a R\$ 2.000,00	12,5%(3)
R\$2.001,00 a R\$2.500,00	16,7%(4)
R\$2.501,00 a R\$ 3.000,00	4,2%(1)
R\$3.001,00 a R\$3.500,00	8,3%(2)
Acima de R\$ 4.000,00	37,5%(9)
Não sabe	4,2(1)

Fonte: Elaborado pelo autor

Em relação ao número de cômodos da residência das famílias, este variou entre três a 12 e a média foi de 5,88 (DP= 2,27). Quando o respondente foi questionado sobre o tipo de casa em que reside, 79,2% (n = 19) responderam que a casa é de alvenaria, 12,5% (n = 3) declararam que a casa é de madeira e 8,3% (n = 2) que a casa é do tipo mista (madeira e alvenaria).

Quanto ao estado civil atual dos pais da criança alvo, a maioria dos casais, 83,3% (n = 20), declarou-se como casados ou em união estável, 8,3% (n = 2) estão separados ou divorciados e 8,3% (n = 2) responderam que estão solteiros. Na Tabela 5 são apresentadas as informações sobre os pais e as mães quanto à escolaridade e renda. Quanto à escolaridade do casal, esta apresentou certa variação entre os participantes; houve uma maior concentração dos pais, 20,8% (n = 5), no ensino fundamental completo e a maioria das mães, 25% (n = 6), declarou ter concluído o ensino médio. Também em relação à escolaridade, calculou-se a média dos anos concluídos por pais e mães, sendo que eles apresentaram uma média de 10,68 (DP= 4,70) e elas de 12,04 (DP= 4,18). Utilizou-se o Teste t e verificou-se que esta diferença entre a escolaridade dos pais e das mães não é considerada significativa (p> 0,05).

Cabe destacar que todos os pais participantes exercem atividade remunerada. As profissões variaram entre produtor musical/DJ, eletricitista, engenheiro, representante comercial, médico, motorista, professor universitário, assistente de vendas, porteiro, corretor de imóveis, auxiliar de motorista, marinho, auxiliar administrativo, auxiliar de produção, conferente, pedreiro, operador de

máquina e mecânico. A renda de cada um dos membros do casal também foi uma variável que demonstrou certa diferença entre pais e mães, conforme Tabela 5. Notou-se que, 20,8% (n = 5) dos pais, tem uma renda acima de R\$4.000,00 e uma outra parcela deles, 20,8% (n = 5), declarou ganhar mensalmente de R\$1.501,00 a R\$2.000,00. Já com relação às mães, 50% (n = 12) delas declararam que não possuem renda, pois 16,7% (n = 4) delas estão desempregadas e as outras 33,3% (n = 8) são do lar. As demais profissões variaram entre analista comercial, esteticista, farmacêutica, engenheira, auxiliar de escritório, professora, auxiliar financeiro, garçonete, auxiliar de serviços gerais e balconista. Das mães que exercem atividade remunerada, a faixa salarial da maioria delas, 12,5% (n = 3), foi de R\$1.001,00 a R\$ 1.500,00 e outra parte delas, 12,5% (n = 3), declarou ter uma renda mensal de R\$2.000,00 a R\$2.500,00.

Tabela 5 - Caracterização da escolaridade e da renda do grupo dos pais e das mães

Sujeitos	Pais	Mães
Variáveis	%(n)	%(n)
<b>Escolaridade</b>		
Não alfabetizado	4,2%(1)	-
Ensino fundamental incompleto	8,3%(2)	4,2%(1)
Ensino fundamental completo	20,8%(5)	16,7%(4)
Ensino médio incompleto	12,5%(3)	8,3%(2)
Ensino médio completo	16,7%(4)	25%(6)
Ensino superior incompleto	8,3%(2)	16,7%(4)
Ensino superior completo	8,3%(2)	12,5%(3)
Pós-graduação	12,5%(3)	16,7%(4)
Sem informação	8,3%(2)	-
<b>Renda</b>		
Sem renda	-	50%(12)
Até R\$700,00	-	4,2%(1)
R\$ 701,00 a R\$1.000,00	8,3%(2)	8,3%(2)
R\$ 1.001,00 a R\$1.500,00	12,5%(3)	12,5%(3)
R\$1.501,00 a R\$ 2.000,00	20,8%(5)	8,3%(2)
R\$2.001,00 a R\$2.500,00	8,3%(2)	12,5%(3)
R\$2.501,00 a R\$ 3.000,00	12,5%(3)	-
R\$3.001,00 a R\$3.500,00	4,2%(1)	-
R\$3.501,00 a R\$4.000,00	-	4,2%(1)
Acima de R\$ 4.000,00	20,8%(5)	-
Sem Informação	12,5%(3)	-

Fonte: Elaborado pelo autor

Com base nas informações apresentadas sobre a caracterização dos pais e mães das crianças com SD, constatou-se que a mãe é a principal provedora dos cuidados destinados ao filho, 50% (n = 12) delas se dedicam em tempo integral à criança, o que não ocorre em nenhum dos casos dos pais, pois todos exercem atividade remunerada fora de casa. Conseqüentemente, os pais apresentam maiores níveis salariais do que as mães. Todavia, a escolaridade de ambos os genitores variou entre os diferentes níveis, observando que as mães têm uma maior média de anos concluídos de estudo. No entanto, o Teste t revelou

que esta diferença em relação à escolaridade não é significativa ( $p > 0,05$ ).

A seguir serão apresentados os resultados obtidos por meio da Escala de Crenças sobre Práticas de Cuidado aplicada com os pais e mães.

## 5.2 Caracterização das Crenças Parentais

Na Tabela 6 observam-se as médias e desvio padrão do grupo de pais e mães na Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPPC), mais especificamente, a média geral dos pais e das mães para as duas dimensões em ambas as subescalas (PR e IAP). Além disso, também podem ser visualizados os resultados do Teste t para medidas pareadas (dentro o mesmo grupo) e o Teste t para medidas independentes (entre os dois grupos).

Tabela 6 - Resultados das Subescalas de Práticas Realizadas e de Importância Atribuída às Práticas: média, desvio-padrão e diferenças entre os grupos

Escala	Pais	Mães	t
	Média(DP)	Média(DP)	
<b>PR</b>			
Cuidados Primários	4,05(0,49)	4,80(0,19)	7,57**
Estimulação	3,76(0,64)	4,08(0,59)	1,65
t	2,07*	5,74**	
<b>IAP</b>			
Cuidados Primários	4,68(0,31)	4,74(0,26)	0,70
Estimulação	3,97(0,51)	4,66(0,54)	4,29**
t	4,98**	0,68	

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,001$

Fonte: Elaborado pelo autor

Com base na Tabela 6, verifica-se que as práticas realizadas pelo grupo de pais são diferentes, sendo que eles declararam ter mais cuidados primários do que de estimulação. Quanto à importância atribuída às práticas, também foram observadas diferenças significativas nas médias dos pais, ou seja, eles, além de priorizar as práticas de cuidados primários com os filhos com SD, também acreditam que essas são mais importantes que a estimulação. Quando foi comparado os resultados das duas subescalas (PR e IAP) para o mesmo fator, houve diferença significativa quanto aos cuidados primários, sendo assim,

constata-se que os pais atribuem maior importância às práticas de cuidados primários do que efetivamente realizam essas práticas com os filhos. A comparação das duas subescalas para o fator de estimulação não demonstrou diferença significativa. Diante disso, os pais demonstram que a importância que atribuem às práticas de estimulação e às práticas que eles efetivamente realizam com a criança são semelhantes.

No grupo de mães também foi realizado o Teste t para medidas pareadas para comparar os valores dentre as participantes. Quando foi comparado se as mães realizam mais práticas de cuidados primários ou de estimulação, houve diferença significativa, como pode ser observado na Tabela 6. Esta constatação sugere que as mães realizam mais cuidados primários do que estimulação com os seus filhos com SD.

Em relação à importância atribuída às práticas realizadas de estimulação e cuidados primários, as mães não apresentaram diferença relevante. Apesar das mães apresentarem mais práticas relacionadas aos cuidados primários, quando se compara a importância atribuída às práticas, elas não diferenciam os cuidados primários e a estimulação. Este resultado pode ser visualizado nos valores semelhantes das médias destes fatores para subescala IAP, no fator cuidados primários e para o fator estimulação. A comparação das práticas relacionadas aos cuidados primários com a importância atribuída a estas práticas também não encontrou diferença significativa, o que sugere uma coerência entre as práticas realizadas e a importância que as mães atribuem às mesmas. Esta constatação é corroborada pelos valores semelhantes das médias PR fator cuidados primários e IAP fator cuidados primários. Quanto às práticas relacionadas à estimulação e a importância atribuída à estas práticas, verificou-se uma diferença significativa. As mães atribuem maior importância às práticas de estimulação do que efetivamente realizam com os seus filhos com SD.

Por meio da Tabela 6, também observou-se que as práticas realizadas por pais e mães quanto aos cuidados primários apresenta uma diferença significativa. Os pais realizam menos práticas de cuidados primários do que as mães, mas comparando a importância atribuída a esta prática, eles a valorizam mais do que realmente realizam com a criança. No que se refere às práticas realizadas relacionadas à estimulação, pais e mães não diferem nos cuidados destinados ao filho com SD. O grau de importância que os pais atribuem às práticas de cuidados primários também não demonstrou diferença significativa. A comparação da importância atribuída pelos pais e mães quanto à

estimulação demonstrou diferença significativa, ou seja, as mães valorizam mais as práticas relacionadas a estimulação que os pais. Conclui-se que as mães prestam mais cuidados primários e atribuem maior importância à estimulação do que os pais.

Essas especificidades nos resultados podem estar associadas com o fato observado na Tabela 5, onde 50% (n = 12) das mães não exercem atividade remunerada e, assim, passam o tempo integral com os seus filhos. Além disso, conforme a Tabela 3, 54,3% (n = 13) das mães são as responsáveis por frequentar com a criança as instituições especializadas. Sendo assim, são assistidas e orientadas pelos profissionais sobre os cuidados de estimulação necessários para o melhor desenvolvimento do seu filho com SD. Além disso, as crianças da amostra se encontram numa fase que dependem muito dos cuidados dos pais, precisam que eles provenham os cuidados primários até que adquiram maior autonomia. Acredita-se que com amostras compostas por crianças maiores ou adolescentes estes resultados poderiam ser diferentes.

### **5.3 Relação entre as crenças parentais e as variáveis sociodemográficas: sexo da criança e escolaridade dos pais**

A Tabela 7 apresenta os resultados dos Testes t realizados a fim de averiguar se os pais e as mães diferenciam as suas crenças e práticas de cuidado para os filhos e as filhas.



Tabela 7 - Resultados do Teste t das crenças e práticas de cuidado entre pais e mães quanto ao sexo da criança

Escala	Pais		Mães	
	Meninos Média(DP)	Meninas Média(DP)	Meninos Média(DP)	Meninas Média(DP)
<b>PR</b>				
Cuidados Primários	4,07(0,44)	4,01(0,36)	4,78(0,19)	4,81(0,19)
t		0,32		0,40
Estimulação	3,89(0,66)	3,59(0,62)	4,35 (0,61)	3,80(0,44)
t		1,03		2,53*
<b>IAP</b>				
Cuidados Primários	4,60(0,37)	4,78(0,19)	4,76(0,26)	4,72(0,28)
t		1,26		0,38
Estimulação	4,15(0,34)	3,72(0,60)	4,78(0,44)	4,53(0,62)
t		1,97***		1,14

\*p &lt;0,05; \*\*\* p&lt;0,10

Fonte: Elaborado pelo autor

Na Tabela 7 observa-se que apenas em duas comparações houve diferenças significativas, uma delas foi quanto à importância atribuída à prática de estimulação pelos pais para os meninos e para as meninas. A primeira análise obteve um nível de significância considerado como uma tendência para essa amostra, sendo assim, entende-se que os pais atribuem maior importância na estimulação de meninos do que das meninas.

A segunda análise demonstrou diferença significativa no grupo de mães quanto às práticas realizadas de estimulação. As mães realizam mais atividades de estimulação com os seus filhos do sexo masculino quando comparadas com os cuidados sobre o mesmo aspecto com as suas filhas.

Ressalta-se que as práticas realizadas no que diz respeito aos cuidados primários de pais e mães com os filhos de ambos os sexos não apresentaram diferença. Mais uma vez, acredita-se que, devido à idade das crianças, o provimento dos cuidados primários não divergiram para os meninos e meninas, além de que muitos desses cuidados independem do sexo da criança, pois são necessários para sobrevivência do bebê.

A outra análise proposta nesta pesquisa, apresentada na Tabela 8 buscou correlacionar as variáveis de escolaridade dos pais e das mães com as crenças parentais. Para verificar a relação entre essas variáveis utilizou-se o teste de correlação (r) de Pearson.

Tabela 8 - Resultados do Teste de correlação (r) de Pearson entre as crenças e práticas de cuidado com a escolaridade dos pais e das mães

Escala	Pais	Mães
	Escolaridade	Escolaridade
PR		
Cuidados Primários	-0,39***	-0,26
Estimulação	0,02	0,16
IAP		
Cuidados Primários	-0,53*	-0,44*
Estimulação	-0,10	0,20

\* $p < 0,05$ ; \*\*\* $p < 0,010$

Fonte: Elaborado pelo autor

Na Tabela 8 observam-se todas as correlações realizadas entre a escolaridade de ambos os grupos e as subescalas que compõem a Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPPC). Tanto os pais quanto as mães com menor nível de escolaridade tendem a atribuir maior importância às práticas relacionadas aos cuidados primários. No que diz respeito às práticas realizadas, em relação aos cuidados primários, os pais com menor nível de escolaridade apresentam uma inclinação para realizar com maior frequência esse tipo de atividade. Quanto às práticas de estimulação e a importância atribuída a esta dimensão, não houve diferença para pais e mães quanto ao seu nível de escolaridade. Aparentemente, a estimulação é uma prática valorizada independentemente do nível de escolaridade dos genitores, pois não foram encontradas níveis de correlação significativa entre essa dimensão da ECPPC e o nível de escolaridade nos dois grupos investigados.

#### 5.4 Metas de Socialização

Conforme descrito anteriormente, no item sobre análise e tratamento dos dados, utilizou-se primeiramente de uma análise qualitativa por meio de uma análise temática categorial sugerida por Bardin (2003). A categorização das respostas seguiu as categorias previamente definidas e validadas para o Brasil pelo grupo de pesquisadores Seidl-de-Moura et al (2008). Foram extraídas as frequências de respostas fornecidas pelos participantes para cada categoria. Na análise das entrevistas foi codificado um total de 225 palavras ou frases descritivas para as metas de socialização, a média de

respostas codificadas por participante foi de 5,2. Do total de respostas, 89 (M = 4,68) foram fornecidas pelos pais e 136 (M = 5,67), pelo grupo de mães. O resultado do Teste t sugere que essa diferença não é significativa ( $p > 0,05$ ). A seguir será apresentada a Tabela 9, que exibirá os dados referentes ao número total de respostas de pais e mães para cada categoria.

Tabela 9 - Frequência, percentual e média das respostas codificadas de pais e mães, segundo as categorias de metas de socialização

Categorias	Pais			Mães		
	Total de respostas	%	Média(DP)	Total de respostas	%	Média(DP)
Autoaperfeiçoamento (AA)	52	58,43	2,74 (2,26)	80	58,82	3,29 (2,37)
Autocontrole (AC)	2	2,25	0,11 (0,32)	2	1,47	0,08 (0,41)
Emotividade (E)	3	3,37	0,16 (0,37)	9	6,62	0,38 (1,06)
Expectativa social (ES)	9	10,11	0,47 (1,02)	15	11,03	0,63 (1,06)
Bom comportamento (BC)	6	6,74	0,32 (1,16)	7	5,15	0,29 (0,86)
Desenvolvimento Típico (DT)	17	19,10	0,89 (0,99)	23	16,91	0,96 (1,16)
Total	89	100%		136	100%	

Fonte: Elaborado pelo autor.

A categoria *autoaperfeiçoamento* foi a mais cotada tanto pelas mães quanto pelos pais. Exemplos de respostas classificadas nesta categoria relacionaram-se à preocupação com que o filho fosse independente, seguro, realizado, conclua os estudos e tenha o seu próprio trabalho. Uma das falas das mães que expressou essa categoria foi: “*espero que ele estude bastante, que ele se forme*” (mãe ID1105<sup>2</sup>). Por meio do discurso dos pais também é possível perceber a preocupação com a independência do filho, como na seguinte resposta: “*no futuro com certeza ele vai ser uma pessoa independente, vai se virar sozinho*” (pai ID2403).

Em segundo lugar, pais e mães apresentaram maior preocupação que seu filho com SD tenha um *desenvolvimento típico*, ou seja, semelhante ao das pessoas sem deficiência. Esta meta pode ser identificada na fala dos pais e das mães, por exemplo, “*levar uma vida normal com qualidade que qualquer ser humano disponibiliza*” (mãe ID4111).

<sup>2</sup> Os participantes deste estudo receberam uma codificação (ID e números) que visam diferenciar os sujeitos e preservar a sua identidade.

A categoria expectativa social foi a terceira mais frequente para ambos os genitores. Os pais e as mães parecem atribuir maior importância a certas virtudes, como ser honesto, trabalhador, e ter valores religiosos, como pode ser visto na seguinte fala: “*eu quero que ele seja um homem honesto, direito, um homem do bem, um cidadão*” (pai ID2201). Por meio das falas das mães também se evidencia essa preocupação, conforme o exemplo seguinte: “*que tenha valores, que acredite em Deus*” (mãe ID 1106).

A quarta meta mais almejada pelos pais, 6,74% (n = 6), está relacionada com o bom comportamento e o desempenho de papéis sociais. Entretanto, o grupo das mães, 6,62% (n = 9), valorizou mais a emotividade. Esta meta está relacionada ao fato da criança ser afetiva e também amada pelas pessoas. Por outro lado, na quinta categoria houve uma inversão na posição das metas valorizadas pelos pais e mães. O primeiro grupo atribuiu, em 3,37% (n = 3) das respostas, maior importância à emotividade, enquanto as mães, 5,15% (n = 7), valorizaram o bom comportamento. A seguir serão apresentadas algumas falas dos pais e das mães que expressam essas categorias. Um pai (ID 1112) fornece um exemplo de uma meta relacionada ao bom comportamento quando questionado sobre qual qualidade ele espera que seu filho tenha quando for adulto, ele refere “*uma qualidade boa, de respeitar o próximo*”. Uma mãe menciona outro exemplo relacionado com a categoria bom comportamento, como pode ser constatado na seguinte fala: “*boa educação, acho que engloba mais a boa educação. Ele tendo uma boa educação vai abranger para todas as outras coisas*” (mãe ID5104). Quanto a categoria emotividade, essa pode ser percebida por meio de falas como do pai (ID5110): “*que ela reflita esse amor na vida das outras pessoas*”; e da mãe (ID1106): “*que seja muito família*”.

Por fim, a categoria autocontrole foi a menos mencionada por pais e mães, o que demonstra pouca preocupação dos genitores quanto à necessidade do filho de controlar impulsos negativos, por exemplo, a agressividade. Das poucas menções fornecidas pelos participantes, destacam-se essas falas: “*que ele fosse uma pessoa mais calma*” (mãe ID2202); e “*acho que a mesma que ela tem agora de pequena, que sempre não tão braba, porque muitas crianças são brabas, mas ela é bem calma, eu queria que ela fosse como ela é agora*” (pai ID1113).

Utilizou-se o teste Mann-Whitney para identificar alguma diferença entre mães e pais no que diz respeito às metas de socialização. Os resultados obtidos no escore Z não apontaram diferenças significativas ( $p > 0,05$ ).

Outra análise realizada com o mesmo teste estatístico comparou as respostas dos pais e das mães quanto ao sexo da criança. As mães não diferenciaram nenhuma das metas em função do sexo dos filhos. Os pais apresentaram uma diferenciação para as meninas e meninos em relação à meta expectativas sociais ( $Z= 1,85$   $p=0.06$ ). Os pais parecem ter uma maior preocupação que os meninos atendam às expectativas sociais do que as meninas. Ressalta-se que o nível de significância obtido para essa análise é considerado uma tendência para essa amostra. Além disso, os pais apresentaram uma distinção quanto ao número total de metas traçadas para meninos e meninas ( $Z=-2,06$   $p<0.05$ ). Observa-se que os pais traçam mais metas para os filhos do sexo masculino em detrimento dos filhos do sexo feminino.

Com o objetivo de apresentar uma descrição mais minuciosa das metas de socialização dos pais e das mães participantes, as categorias de metas de “Autoaperfeiçoamento”, “Emotividade”, “Expectativas Sociais” e “Bom Comportamento” foram divididas em algumas subcategorias de acordo com Citlak et al(2008). A Tabela 10 apresenta os dados referentes a cada categoria e suas respectivas subcategorias.

Tabela 10- Frequência de respostas de pais e mães, segundo as subcategorias de metas de socialização

Categorias	Auto-Aperfeiçoamento			Emotividade		Expectativa social		Bom comportamento	
	AA1	AA2	AA3	E1	E2	ES1	ES2	BC1	BC2
Sujeitos									
Pais	13	24	15	2	1	0	9	6	0
Mães	17	43	20	8	1	0	15	4	3

*Nota:* Bem-estar emocional e físico (AA1), Desenvolvimento pessoal e econômico (AA2), Desenvolvimento psicológico (AA3), Calor emocional (em geral) (E1), Relações próximas com a família (E2), Evitar comportamentos ilícitos (ES1), Integridade pessoal e valores religiosos (ES2), Respeitador, bem educado (BC1), Obrigações relacionadas a papéis na família (BC2).

Fonte: elaborado pelo autor

A categoria autoaperfeiçoamento é dividida em três subcategorias; a de maior destaque, tanto para os pais quanto para as mães, foi a subcategoria desenvolvimento pessoal e econômico (AA2), revelando uma tendência de ambos os genitores a desejar que seu filho seja inteligente, conclua os estudos e tenha uma profissão.

Em relação às demais subcategorias valorizadas pelos pais e mães da categoria autoaperfeiçoamento, houve uma maior inclinação dos pais e das mães para almejar a independência e o desenvolvimento psicológico (AA3) e posteriormente o bem-estar físico e emocional do seu filho (AA1). Esse fato não quer dizer que esses genitores não se preocupam com a saúde física e emocional da sua prole. Ressalta-se que as três subcategorias foram as metas mais valorizadas pelos dois grupos.

A categoria emotividade, principalmente no que diz respeito a subcategoria calor emocional (em geral), revelou que as mães têm uma maior preocupação que seus filhos sejam pessoas sociáveis, afetuosas, do que quando comparadas ao grupo de pais. Quanto à subcategoria de relações próximas com a família, tanto os pais quanto as mães não demonstraram que essa seja uma preocupação ao longo do desenvolvimento.

A categoria expectativa social teve frequência similar, tanto no grupo de pais quanto de mães, em relação à subcategoria integridade pessoal e valores religiosos (ES2) sobre a subcategoria evitar comportamentos ilícitos (ES1), que não foi mencionada por nenhum dos participantes. Diante disso, percebe-se que ambos os genitores tem maior preocupação que seu filho seja uma pessoa honesta, responsável, trabalhadora do que venha a se envolver com drogas.

A categoria bom comportamento teve uma predominância da subcategoria respeitador, bem educado (BC1), com qualidades como: que seja educado e respeite as pessoas, em comparação à subcategoria obrigações relacionadas a papéis na família (BC2). Ressalta-se que principalmente os pais atribuem maior importância à primeira meta (BC1), pois nenhum deles mencionou a segunda qualidade como um aspecto valorizado no desenvolvimento do filho. Por outro lado, as mães apresentaram certo equilíbrio entre as duas subcategorias.

As metas também foram analisadas nas dimensões individualista e sociocêntrica. A primeira dimensão é composta pelas metas relacionadas ao autoaperfeiçoamento e autocontrole. Já a dimensão sociocêntrica contempla as metas de emotividade, expectativa social e bom comportamento. Salienta-se que a categoria desenvolvimento típico, elaborada nesse estudo, não foi incluída nessas dimensões por não pertencer à fundamentação teórica que sustenta esses modelos culturais de parentalidade.

Por meio da Tabela 11, observa-se que tanto os pais como as mães apresentam diferenças significativas quanto aos modelos individualista e sociocêntrico. Ambos os cuidadores valorizam mais as metas relacionadas a dimensão individualista em detrimento das metas

sociocêntricas. Por outro lado, foi realizada uma análise estatística por meio do Teste t para grupos independentes para verificar as diferenças entre os grupos de pais e mães, porém não foram encontrados resultados significativos nessa análise ( $p > 0,05$ ). Contudo, pode-se afirmar que tanto os pais quanto as mães apresentam os dois modelos culturais de parentalidade.

Tabela 11 - Resultados da análise descritiva e do Teste t das respostas dos pais e das mães, em relação às dimensões individualista e sociocêntrica

Modelo de Parentalidade	Pais			Mães			t
	Total de respostas	%	Média(DP)	Total de respostas	%	Média (DP)	
Individualista	54	75	2,84 (2,19)	81	72,32	3,38 (2,32)	0,77
Sociocêntrica	18	25	0,95 (1,65)	31	27,68	1,29 (1,78)	0,65
Total	72	100%		112	100%		
t			2,43*			3,19**	

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$

Fonte: elaborado pelo autor

De modo geral, observa-se que tanto os pais como as mães das crianças com SD parecem atribuir maior importância para as metas relacionadas à autonomia e independência do filho e também que ele tenha um desenvolvimento semelhante ao que é esperado para as crianças sem deficiência. Conseqüentemente, o modelo cultural individualista predominou sobre o modelo sociocêntrico, tanto para o grupo de pais como de mães. Quanto às diferenças nas metas estimadas para meninos e meninas, os pais apresentam certa tendência de estimar as qualidades relacionadas às expectativas sociais de forma distinta quanto ao sexo da criança. Os pais dos meninos parecem se preocupar mais que eles atendam às expectativas sociais quando comparados com os pais das meninas. Já as mães não apresentam diferenças quanto às metas valorizadas e o sexo da criança. A seguir serão apresentadas as estratégias de ação dos genitores para que os seus filhos alcancem as metas apresentadas nesse tópico.

### 5.5. Estratégias de ação

A segunda pergunta da entrevista de metas de socialização envolveu as estratégias de ação que os progenitores referem fazer uso para atingir as metas estimadas para o desenvolvimento do filho quando

este for adulto. As respostas foram classificadas em uma das três categorias previamente definidas: *centrada no contexto (Cc)* (oferecer boas oportunidades sociais, dar educação de qualidade, entre outros); *centrada na criança (Ccr)* (quando a criança tem participação ativa no processo de desenvolver determinadas qualidades, por uma predisposição ou por uma autonomia de decidir o que fazer e que caminho seguir); e *centrada em si (Cs)* (os pais seriam modelos ou ofereceriam modelos, iriam disciplinar, aconselhar, ensinar por demonstração ou participação). Esta última categoria ainda é dividida em duas subcategorias - *Cognitivo (CSC)* (o papel dos pais seria educar, orientar, ensinar) e *Afetivo (CSA)* (o papel dos pais seria dar amor, atenção, carinho).

Foram identificadas 170 estratégias de ação. Com base na Tabela 12, observou-se que as mães emitiram um maior número de respostas do que os pais. Os resultados do teste Mann-Whitney sugerem que não houve diferença significativa ( $p > 0,05$ ) para os grupos quanto ao total de estratégias.

Tabela 12 - Frequência, percentual, média e desvio padrão de cada categoria dos grupos de pais e mães

Categorias	Pais			Mães		
	Total de respostas	%	Média(DP)	Total de respostas	%	Média(DP)
Centrada no contexto (CC)	17	23,94	0,89 (1,10)	37	37,37	1,54 (1,67)
Centrada na Criança (CCr)	7	9,86	0,37 (0,76)	3	3,03	0,13 (0,45)
Centrada em Si (CS)	47	66,20	2,47 (1,81)	59	59,60	2,46 (1,35)
Total	71	100%		99	100%	

Fonte: elaborado pelo autor

Observa-se na Tabela 12 que a estratégia mais valorizada, tanto pelos pais quanto pelas mães, foi a centrada em si, seguida da categoria centrada no contexto, e, por último, da estratégia centrada na criança. Diante disso, percebe-se que os genitores acreditam que eles são os principais responsáveis por auxiliar a criança a alcançar determinados objetivos ao longo do seu desenvolvimento. Todavia, não foram encontrados níveis de significância ( $p > 0,05$ ) por meio do teste Mann-Whitney que corroborem para a afirmação de diferenças nos resultados entre o grupo de pais e mães em todas as categorias das estratégias de ação. Também não foram encontradas diferenças



significativas ( $p < 0,05$ ), por meio do mesmo teste estatístico, para as categorias de estratégias de ação em relação ao sexo da criança para nenhum dos grupos da amostra.

Conforme foi mencionado anteriormente, a categoria centrada em si é dividida em duas subcategorias, cognitivo e afetivo. Os seus resultados serão apresentadas na Tabela 13.

Tabela 13- Frequência, Percentual, Média e Desvio Padrão e Teste t das subcategorias afetivo e cognitivo segundo os pais e as mães

Subcategorias	Pais			Mães			t
	Total de Respostas	%	Média(DP)	Total de respostas	%	Média(DP)	
Afetivo	21	44,68	1,11 (1,37)	19	32,20	0,79 (0,88)	0,91
Cognitivo	26	55,32	1,37 (1,38)	40	67,80	1,67 (1,40)	0,70
Total	47	100%		59	100%		
r			0,55				2,24*

\* $p < 0,05$

Fonte: elaborado pelo autor

Por meio da Tabela 13, nota-se que tanto os pais como as mães deram mais respostas relacionadas ao aspecto cognitivo, ou seja, eles acreditam que o papel deles consiste principalmente em educar e orientar a criança. Apenas no grupo das mães pode-se afirmar que houve uma diferença significativa entre as duas subcategorias. Sendo assim, elas de fato atribuíram maior importância às estratégias relacionadas ao aspecto cognitivo em comparação ao afetivo. Esses resultados não querem dizer que as mães não valorizam os aspectos afetivos. Ressalta-se que não foram encontradas diferenças significativas entre os dois grupos da amostra.

Em seguida serão realizadas algumas correlações entre as categorias de metas e estratégias de socialização e essas com as demais variáveis apresentadas anteriormente nesse estudo.

## 5.6. Relação entre as metas e as estratégias de socialização

Para realizar esse tipo de análise, optou-se pela correlação de Spearman ( $\rho$ ) devido à amostra para estas variáveis não apresentar uma distribuição normal. Primeiramente, são apresentadas na Tabela 14 as correlações entre as metas e estratégias de socialização do grupo de

pais.

Tabela 14 - Correlação de Spearman (rho) entre as metas e as estratégias de socialização dos pais

Categories	Centrada em Si (CS)	Centrada no Contexto (CC)	Centrada na Criança (CCc)
Autoaperfeiçoamento (AA)	0,11	0,42***	-0,16
Autocontrole (AC)	-0,32	0,29	-0,20
Emotividade (E)	0,39	-0,42***	0,36
Expectativa social (ES)	-0,06	-0,33	0,08
Bom comportamento (BC)	0,24	-0,10	-0,20
Desenvolvimento Típico (DT)	0,17	-0,40***	0,04
Modelo Individualista	0,06	0,47*	-0,18
Modelo Sociocêntrico	0,25	-0,56*	0,23

\* $p < 0,05$ ; \*\*\*  $p < 0,10$

Fonte: elaborado pelo autor

Nota-se na Tabela 14 algumas correlações entre as metas e as estratégias de socialização dos pais. As principais correlações foram relacionadas aos modelos individualista e sociocêntrico com as estratégias centradas no contexto. As diferenças encontradas revelaram que na medida em que os pais valorizam o modelo cultural individualista, também aumenta o número de estratégias centradas no contexto. Por outro lado, o modelo sociocêntrico revelou uma correlação negativa com as estratégias centradas no contexto, ou seja, na medida em que os pais atribuíram maior importância ao modelo sociocêntrico, diminuiu a frequência de estratégias centradas no contexto. Além disso, as metas desenvolvimento típico e emotividade apresentaram uma correlação negativa com as estratégias centradas no contexto. O valor de significância obtido sugere uma tendência para essa amostra, ou seja, na medida em que os pais aumentam as expectativas que a criança seja semelhante às crianças sem deficiência e tenha um relacionamento afetivo com as pessoas, diminui o número de estratégias centradas no contexto. Por outro lado, as metas de autoaperfeiçoamento demonstraram uma correlação positiva com as estratégias centradas no contexto, sendo assim, os pais que estimam que seus filhos sejam independentes atribuem maior importância aos recursos disponíveis no contexto, sendo esta uma importante estratégia que pode ajudar o seu filho a alcançar essa autonomia. Observa-se que não foram encontradas correlações entre as metas e as estratégias centradas em si e na criança.

A Tabela 15 apresenta as correlações entre as metas e as estratégias de socialização do grupo de mães.

Tabela 15 - Correlação de Spearman entre as metas e as estratégias de socialização das mães

Categories	Centrada em Si (CS)	Centrada no Contexto (CC)	Centrada na Criança (CCc)
Autoaperfeiçoamento (AA)	0,05	-0,07	-0,14
Autocontrole (AC)	-0,34	-0,01	-0,06
Emotividade (E)	0,18	-0,17	-0,15
Expectativa social (ES)	0,06	-0,10	0,16
Bom comportamento (BC)	-0,09	0,00	-0,13
Desenvolvimento Típico (DT)	0,50*	0,00	0,02
Modelo Individualista	-0,01	-0,06	-0,14
Modelo Sociocêntrico	0,01	0,00	0,04

\* $p < 0,05$

Fonte: elaborado pelo autor

Na tabela acima, referente às correlações entre as metas e as estratégias das mães, foi encontrada apenas uma correlação positiva, com um valor moderado, entre a meta desenvolvimento típico e as estratégias centradas em si. Este resultado revelou que quanto mais as mães acreditam que o seu filho terá um desenvolvimento semelhante às pessoas sem deficiência, maiores serão seus esforços para que a criança consiga atingir esse nível de desenvolvimento.

### 5.7. Relação entre a escolaridade dos pais e das mães, as metas e as estratégias de socialização

Outra análise nesta pesquisa buscou investigar uma possível relação entre as metas e as estratégias de socialização traçadas pelo grupo de pais e de mães quanto ao seu nível de escolaridade. Os resultados deste cruzamento de variáveis podem ser observados na próxima tabela (Tabela 16).

Tabela 16 - Correlação de Spearman entre as metas e as estratégias de socialização em relação à escolaridade dos pais e das mães

Categoria	Pais	Mães
	Escolaridade	Escolaridade
Autoaperfeiçoamento (AA)	0,55*	0,34***
Autocontrole (AC)	-0,29	-0,06
Emotividade (E)	0,12	0,19
Expectativa social (ES)	-0,56*	0,37***
Bom comportamento (BC)	-0,19	0,15
Desenvolvimento Típico (DT)	-0,04	-0,23
Modelo Individualista	0,53*	0,37***
Modelo Sociocêntrico	-0,42***	0,41*
Centrada em Si (CS)	0,39	0,03
Centrada no Contexto (CC)	0,12	0,16
Centrada na Criança (CCc)	-0,07	0,01

\* $p < 0,05$ ; \*\*\* $p < 0,01$ 

Fonte: elaborado pelo autor

Com base na tabela acima, observou-se algumas metas correlacionadas com o nível de escolaridade de pais e mães. No grupo de pais nota-se uma correlação positiva entre a meta de autoaperfeiçoamento(AA) e o nível de escolaridade, ou seja, quanto maior o nível de escolaridade, maiores serão as expectativas dos pais sobre a criança para que ela desenvolva certas qualidades, como a autonomia e a independência. Esta afirmação vem ao encontro da outra correlação positiva encontrada entre o modelo individualista e a escolaridade dos pais. Este resultado reforçou que o maior nível de escolaridade pode contribuir para o aumento de expectativas relacionados ao modelo individualista, que contempla as qualidade da meta de autoaperfeiçoamento(AA).

Por outro lado, as metas relacionadas à expectativa social(ES) apresentaram uma correlação negativa com a escolaridade. Diante disso, quanto menor o nível de escolaridade dos pais, mais eles se preocupam que a criança venha a atender estas expectativas. O modelo sociocêntrico também apresentou uma correlação negativa com o nível de escolaridade dos pais, ressalta-se que o nível de significância obtido nessa correlação é considerado uma tendência para essa amostra. Com base nesse resultado, notou-se que os pais com nível de escolaridade

mais baixo revelam uma tendência a valorizar as qualidades relacionadas ao modelo sociocêntrico.

As mães apresentaram resultados diferentes dos pais. Elas demonstraram uma correlação positiva, com um valor de significância considerado uma tendência, entre as metas de expectativa social (ES) e o nível de escolaridade. Ao contrário dos pais que apresentaram uma correlação negativa entre essas duas variáveis, o resultado das mães revelou que quanto maior o seu nível de escolaridade, mais elas se preocupam que a criança venha a atender essas expectativas. Esta constatação é consoante a outra correlação entre o modelo sociocêntrico e o nível de escolaridade, sendo assim, as mães com maior nível de escolaridade apresentam uma tendência à atribuir maior importância ao modelo sociocêntrico, que envolve o respeito e certa interdependência das pessoas.

Entretanto, as mães também apresentaram uma correlação positiva, com valor de significância considerado uma tendência para a amostra, entre a escolaridade e as metas de autoaperfeiçoamento e o modelo individualista. Aparentemente, as mães mais escolarizadas apresentaram os dois modelos culturais de parentalidade (individualista e sociocêntrico), ou seja, estimaram tanto os valores relacionados à independência da criança como de interdependência.

### **5.8. Relação entre as metas e estratégias de socialização e as crenças parentais**

Nas próximas tabelas serão apresentadas as correlações de Spearman das subescalas da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado com as metas de socialização e também com a estratégia de ação centrada em si. Optou-se por incluir apenas as estratégias centradas em si com as variáveis da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado, por estas estratégias serem relacionadas com as práticas dos próprios cuidadores. As demais estratégias estavam centralizadas no contexto e na própria criança, e não faria sentido relacioná-las com as crenças e práticas de cuidado dos genitores.

Tabela 17 - Correlação de Spearman entre variáveis da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado com metas de socialização e a estratégia centrada em si, segundo os pais

Subescala	PR		IAP	
	Cuidados	Estimulação	Cuidados	Estimulação
<b>Categorias</b>				
Autoaperfeiçoamento (AA)	-0,23	0,05	-0,62**	0,21
Autocontrole (AC)	-0,03	0,13	0,02	-0,42
Emotividade (E)	0,00	0,15	-0,12	-0,04
Expectativa social (ES)	0,55*	0,14	0,56*	0,17
Bom comportamento (BC)	0,31	0,03	0,45***	-0,17
Desenvolvimento Típico (DT)	0,22	-0,16	0,24	0,09
Modelo Individualista	-0,26	0,09	-0,67**	0,15
Modelo Sociocêntrico	0,50*	0,17	0,48*	0,06
Centrada em Si (CS)	0,22	0,06	0,22	0,00

\*p<0,05; \*\*p<0,01; \*\*\* p<0,10

Fonte: Elaborado pelo autor

Pode-se observar na Tabela 17 que no grupo de pais foram encontradas algumas correlações entre as metas de socialização somente com a dimensão de cuidados primários, tanto na subescala de práticas realizadas quanto na subescala de importância atribuída à prática. Nenhuma correlação foi encontrada entre as dimensões da subescala e as estratégias centradas em si.

Quanto às correlações entre a dimensão de cuidados primários da subescala de práticas realizadas e as metas de socialização do grupo de pais, encontrou-se resultados significativos com a meta de expectativa social. Este resultado sugere que quanto mais os pais realizam essas práticas de cuidado com os filhos, maiores são as suas preocupações para que a criança corresponda às expectativas sociais. Esta afirmação foi corroborada pela correlação encontrada entre a mesma dimensão dessa subescala e o modelo sociocêntrico de parentalidade, ou seja, os pais que realizam mais práticas de cuidados também atribuem maior importância ao modelo sociocêntrico, que contempla qualidades como a interdependência das pessoas.

A dimensão cuidados primários da subescala de importância atribuída às práticas também revelou correlações com as metas de socialização. Destaca-se a correlação negativa encontrada entre as metas de autoaperfeiçoamento e a dimensão cuidados primários, bem como a correlação encontrada com o modelo individualista. Diante disso, pode-

se afirmar que quanto maior a importância atribuída pelos pais às práticas de cuidados primários, menores serão as suas expectativas que a criança seja um sujeito independente e autônomo. A mesma dimensão da subescala também demonstrou correlação positiva com as metas de expectativa social e, com nível de significância marginal, com a meta de bom comportamento. Estes resultados são consoantes à correlação encontrada entre a dimensão cuidados primários da subescala de importância atribuída às práticas e o modelo sociocêntrico de parentalidade. Diante disso, observa-se que quanto maior a importância atribuída às práticas de cuidados primários, também será maior a preocupação que seus filhos respeitem o próximo e as regras sociais, tenham valores e apresentem certa interdependência das pessoas. Na Tabela 18 serão expostos os resultados obtidos pelas mães nas mesmas correlações.

Tabela 18 - Correlação de Spearman entre variáveis da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado com metas de socialização e a estratégia centrada em si, segundo as mães

Subescala	PR		IAP	
	Cuidados	Estimulação	Cuidados	Estimulação
Categorias				
Autoaperfeiçoamento (AA)	-0,03	0,08	-0,07	0,12
Autocontrole (AC)	-0,31	-0,15	0,06	-0,33
Emotividade (E)	-0,18	0,27	-0,01	-0,05
Expectativa social (ES)	-0,10	0,23	-0,06	0,06
Bom comportamento (BC)	-0,12	0,19	-0,49*	0,31
Desenvolvimento Típico (DT)	-0,14	0,08	0,04	-0,19
Modelo Individualista	-0,10	0,06	-0,06	0,08
Modelo Sociocêntrico	0,30	0,31	0,32	0,07
Centrada em Si (CS)	0,11	0,34	0,25	0,09

\* $p < 0,05$

Fonte: elaborado pelo autor

Por meio da Tabela 18, nota-se que as mães apresentaram apenas uma correlação, entre a meta de bom comportamento e a dimensão de cuidados primários da subescala de importância atribuída às práticas. A correlação encontrada é considerada moderada e negativa, ou seja, quanto maior o desejo das mães de que seus filhos sejam respeitadores será menor a importância atribuída às práticas de cuidados primários.

Observa-se que não houve correlação entre as metas e a dimensão de estimulação de ambas as subescalas em nenhum grupo. Além disso, também não foi encontrada nenhuma correlação entre as dimensões das subescalas e as estratégias centradas em si entre os pais e as mães.

No Quadro 1 será apresentada uma síntese dos principais resultados e sua relação com os objetivos e o método empregado. No próximo capítulo, os resultados encontrados nessa pesquisa serão discutidos com base nos pressupostos da Psicologia Evolucionista e das etnoteorias parentais, bem como nos principais resultados dos estudos na área. A discussão também buscará contemplar os estudos que envolvem as famílias com deficiência, mais especificamente as que tenham filhos com Síndrome de Down (SD).



Quadro 1 – Síntese dos resultados e sua relação com os objetivos e o método

Objetivos	Instrumento	Tipo de Análise	Principais resultados
<p>Descrever as variáveis sociodemográficas dos pais e mães e também o sexo e idade das crianças com Síndrome de Down;</p>	<p>-Questionário Sociodemográfico</p>	<p>-Estatística descritiva</p>	<p>24 famílias – 19 pais e 24 mães – predomínio de famílias nucleares.            Crianças – média de 22,21 meses de idade e 50% eram do sexo masculino.            Estado Civil – 83,3% casados.            Escolaridade – Mães com maior média de anos concluídos de estudo. Porém, a diferença entre elas e os pais não é significativa (<math>p &gt; 0,05</math>).            Renda – Pais &gt; Mães            Profissão – 50% das mães não exercem atividade remunerada.            As mães se destacam como a principal provedora de cuidados ao(a) filho(a).            As avós se destacam como componente da rede de apoio nos cuidados à criança.</p>
<p>Identificar as crenças sobre as práticas de cuidado dos pais e mães aos seus filhos com Síndrome de Down;</p>	<p>-Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPPC)</p>	<p>-Estatística descritiva            -Teste t</p>	<p>-Pais – PR e IAP (Cuidados primários            PR e IAP ↓ Estimulação            -Mães – PR ↑ Cuidados primários            PR ↓ Estimulação            IAP – Estimulação = Cuidados primários</p>

<p>Identificar as metas de socialização estimadas pelos pais e mães aos seus filhos com Síndrome de Down;</p>	<p>-Entrevista de Metas de socialização</p>	<p>-Análise temática categorial (Bardin,2003)</p> <p>-Estatística descritiva</p> <p>-Teste de Mann-Whitney</p> <p>-Teste de Correlação de Spearman</p>	<p><b>Metas</b></p> <p>1° <i>Autoaperfeiçoamento</i> – pais e mães</p> <p>2° <i>Desenvolvimento típico</i> – pais e mães</p> <p>Modelo Individualista – pais e mães</p> <p>Os pais e mães não apresentaram diferenças quanto às metas valorizadas para os seus filhos.</p> <p><b>Estratégias</b></p> <p>1° Centra em si – pais e mães</p> <p>2° Centra no contexto – pais e mães</p> <p>3° Centra na criança – pais e mães</p> <p><b>Correlações Metas e Estratégias</b></p> <p>Pais - <input type="checkbox"/> Modelo Individualista <input type="checkbox"/> Centra no contexto</p> <p><input type="checkbox"/> Modelo Sociocêntrico <input type="checkbox"/> Centra no contexto</p> <p><input type="checkbox"/> Autoaperfeiçoamento <input type="checkbox"/> Centra no contexto</p> <p><input type="checkbox"/> Emotividade <input type="checkbox"/> Centra no contexto</p> <p><input type="checkbox"/> Desenvolvimento típico <input type="checkbox"/> Centra no contexto</p> <p>Mães - <input type="checkbox"/> Desenvolvimento típico <input type="checkbox"/> Centra em si</p>
<p>Relacionar as crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização dos pais e mães aos filhos com Síndrome de Down;</p>	<p>-Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPPC)</p>	<p>-Teste de Correlação de Spearman</p>	<p><b>Pais</b></p> <p><input type="checkbox"/> PR- cuidados primários <input type="checkbox"/> Expectativa social</p> <p><input type="checkbox"/> PR- cuidados primários <input type="checkbox"/> Modelo Sociocêntrico</p> <p><input type="checkbox"/> IAP- cuidados primários <input type="checkbox"/> Auto-aperfeiçoamento</p> <p><input type="checkbox"/> IAP- cuidados primários <input type="checkbox"/> Modelo Individualista</p>

	-Entrevista de Metas de socialização	<p>           ↳ IAP- cuidados primários ↳ Expectativa social            ↳ IAP- cuidados primários ↳ Bom comportamento         </p> <p>           Mães         </p> <p>           ↳ IAP- cuidados primários ↳ Bom comportamento         </p> <p>           - Observação que não houve correlação entre as metas e a dimensão de estimulação de ambas as subescalas em nenhum grupo. Além disso, também não foi encontrada nenhuma correlação entre as dimensões das subescalas e as estratégias centradas em si entre os pais e as mães.         </p>
--	--------------------------------------	--

<p>Relacionar as variáveis sociodemográficas com as crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização.</p>	<p>- Questionário Sociodemográfico</p> <p>- Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPPC)</p> <p>- Entrevista de Metas de socialização</p>	<p>-Teste t</p> <p>-Teste de Correlação de Spearman</p> <p>-Teste de Mann-Whitney</p>	<p>Relação entre as crenças parentais e a escolaridade dos pais e mães:</p> <p>Pais</p> <p>↓ Escolaridade ↑ PR – Cuidados Primários</p> <p>Mães</p> <p>↓ Escolaridade ↑ PR – Cuidados Primários</p> <p>Diferença quanto às crenças parentais em relação ao sexo da criança:</p> <p>Pais</p> <p>IAP – estimulação meninos ≠ meninas ↑ Meninos</p> <p>Mães</p> <p>PR – estimulação meninos ≠ meninas ↑ Meninos</p> <p>Relação entre as metas de socialização e a escolaridade dos pais e mães:</p> <p>Pais</p> <p>↑ Escolaridade ↑ Modelo Individualista</p> <p>Mães</p> <p>↑ Escolaridade Modelo Individualista = Modelo Socio-cêntrico</p> <p>Diferença quanto às metas de socialização em relação ao sexo da criança:</p> <p>Pais</p> <p>Metas: Expectativas Sociais meninos ≠ meninas ↑ Meninos</p> <p>As mães não apresentaram diferenças quanto às metas valorizadas e o sexo da criança.</p>
--	--	---	---

<p>Comparar as diferenças e semelhanças nas crenças sobre as práticas de cuidado e metas de socialização entre pais e mães;</p>	<p>- Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPPC) -Entrevista de Metas de socialização</p>	<p>-Teste t -Teste de Mann-Whitney</p>	<p><b>Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPPC)</b> PR – Cuidados Primários - Pais &lt; Mães PR – Estimulação - Pais = Mães  IAP – Cuidados Primários - Pais = Mães IAP – Estimulação - Pais &lt; Mães  <b>Metas de Socialização</b> Os pais e as mães não apresentaram diferenças quanto às metas valorizadas para os seus filhos.</p>
---	---	--	---



## 6. DISCUSSÃO

As etnoteorias parentais relacionam-se com as variáveis do contexto em que os genitores estão inseridos. Sendo assim, as suas crenças sobre o cuidado dos filhos sofrem influências do ambiente físico e social e dos aspectos culturais. Segundo Harkness e Super (1996), estas características irão compor o Nicho de Desenvolvimento. Keller (2007) compreende que o cuidado parental é permeado por ideias e crenças a respeito deste fenômeno e tem origem nos mecanismos biológicos selecionados ao longo do processo de evolução para garantir a sobrevivência da espécie humana, em decorrência das especificidades desse processo. No entanto, o nascimento de uma criança com uma deficiência, como a Síndrome de Down, poderá afetar o provimento de cuidados dos genitores em virtude do desconhecimento das capacidades da criança e do comprometimento em diversos aspectos do seu desenvolvimento.

Este questionamento será debatido nessa discussão e ancora o objetivo principal desse estudo de *investigar as crenças sobre as práticas de cuidado e metas de socialização que pais e mães têm para seus filhos com Síndrome de Down*.

Primeiramente serão discutidos os principais resultados referentes aos dados sociodemográficos. Em seguida, os resultados das crenças sobre as práticas e as metas de socialização serão discutidos à luz dos pressupostos da Psicologia Evolucionista e dos estudos na área das etnoteorias parentais, bem como pelos estudos com famílias de crianças com SD.

### 6.1. Caracterização sociodemográfica das famílias

Com relação às características sociodemográficas, a maioria das famílias era do tipo nuclear, os genitores eram casados ou estavam em uma união estável. A média de idade dos pais foi de 34,05 e das mães de 32,13. Em outros estudos que investigaram as famílias de crianças com SD, também revelou-se que a maioria dos genitores eram casados ou estavam numa união estável e as famílias eram do tipo nuclear (Minetto et al., 2012; Pereira-Silva & Dessen, 2007; Silva & Aiello, 2009). Entretanto, Sobrinho (2009) constatou no seu estudo que 46,4% das mães das crianças com SD eram solteiras, viúvas ou separadas. Quanto à faixa etária mais elevada dos genitores, outros estudos também

corroboram com os resultados encontrados na amostra dessa investigação (Hodapp, 2007; Minetto et al., 2012; Pereira-Silva & Dessen, 2007; Sobrinho, 2009; Stoneman, 2007). Gusmão et al. (2003) destacam o fato de que a idade materna é considerada um fator de risco para o nascimento de crianças com SD.

Por outro lado, Hodapp (2007) sinaliza que a idade da mãe de filhos com SD pode ser considerada um fator de proteção quando está correlacionada com maior nível de escolaridade, o que consequentemente influencia na qualidade do ambiente familiar e favorece o desenvolvimento dos filhos. Portes, Vieira, Crepaldi, Moré e Motta (2013) destacam que o conjunto das condições, principalmente do microsistema no qual as crianças com SD interagem, vão atuar como fatores – potencialmente de proteção ou de risco – no sentido de que podem agir de modo combinado ou isolado. Desse modo, compreende-se que a idade materna pode se apresentar como um fator de risco ou de proteção para população com SD e dependerá de outras condições deste contexto, como a escolaridade materna, para exercer alguma influência sobre o desenvolvimento da criança.

No presente estudo, constatou-se que a maioria das famílias possui renda superior a R\$4.000,00, o que equivale ao recebimento de mais de seis salários mínimos (valor atual - R\$ 678,00). Hodapp (2007) indica que melhores oportunidades de trabalho e remuneração dos genitores promovem melhores ofertas de materiais e estímulos que favorecem o desenvolvimento da criança com SD.

A renda das famílias participantes dessa pesquisa provém principalmente do pai, que possui jornada de trabalho e renda maiores que as da mãe. Isso parece estar associado ao fato de que 50% das mães participantes não exerciam atividade remunerada e passavam a maior parte do tempo em casa no provimento de cuidados ao filho. As investigações com famílias de crianças com SD têm encontrado resultados semelhantes com o presente estudo. Na pesquisa realizada por Sobrinho (2009), a maioria das mães (57,2%) não exercia atividade remunerada fora de casa, elas se dedicavam principalmente aos cuidados com o filho e da casa. Os achados de outras pesquisas com essa população vêm ao encontro desse papel mais tradicional dos pais na garantia dos recursos e das mães no provimento de cuidados (Ajuwon & Brown, 2012; Hexem, Bosk & Feudtner, 2011; Hsiao & Van Riper, 2011; Silva & Aiello, 2009; Stoneman, 2007; Wasant *et al.*, 2008). Aparentemente, esses valores tradicionais ficam mais acentuados nas famílias de crianças com SD.



Por outro lado, houve uma distribuição da amostra entre os diferentes níveis de escolaridade. As mães apresentaram maior média de anos concluídos de estudo do que os pais, embora a diferença entre os membros do casal não chegue a ser significativa. O estudo de Minetto (2010) também encontrou uma variedade de níveis de escolaridade entre as mães e os pais com filhos com SD. Sobrinho (2009) constatou que a maioria das mães com filhos com SD tinham entre 11 e 16 anos de estudo (35,7%) e mais de 17 (35,7%), enquanto um terço (28,5%) tinha até 10 anos concluídos. Estes resultados são consoantes aos dados do IPEA (2010), na última década as mulheres superaram o nível de escolaridade dos homens. Entretanto, sua renda continua inferior à deles. Esse fato parece estar associado com a menor carga horária de trabalho remunerado das mulheres devido aos cuidados com os filhos e às tarefas domésticas (IPEA, 2010).

Com base nos resultados da presente pesquisa, pode-se refletir sobre o papel do pai no contexto familiar numa perspectiva cultural e histórica. Dessen e Lewis (1998) distinguem dois modelos de papel de pai: os tradicionais e os modernos. O primeiro modelo contempla o pai que tem o principal objetivo de prover os recursos, ou seja, ele trabalha fora de casa e dedica-se pouco nos cuidados com o filho. Já o segundo modelo contempla o papel moderno de pai que participa de uma forma mais conjunta com a mãe na divisão das tarefas domésticas e no provimento de cuidados aos filhos. Os achados da presente pesquisa são consoantes ao estudo de Silva e Aiello (2009) e parecem refletir o papel tradicional do pai no contexto familiar, sendo ele o principal responsável pela garantia dos recursos para a sobrevivência dos seus filhos.

Além dos cuidados providos pelos pais e as mães, as avós aparecem neste estudo como figuras importantes de apoio aos genitores. Silva e Aiello (2009) também verificaram que as avós exercem funções de suporte na família das crianças pequenas com deficiência intelectual, como ajuda financeira, auxílio à mãe logo após o nascimento, apoio emocional e também nos cuidados da criança.

A média de idade das crianças pesquisadas nesse estudo é a menor encontrada dentre os estudos que trabalharam com o mesmo foco de investigação; elas tinham em média 22,21 meses de idade. Estudos que procuraram identificar as crenças e valores dos genitores sobre os filhos com SD não se preocuparam em limitar a faixa etária dessa população, como os de Lipp et al. (2010) e Romero e Peralta (2012). Compreende-se que as necessidades de cuidado e também as

expectativas dos genitores sobre o desenvolvimento do filho, seja com SD ou sem deficiência, podem se alterar ao longo do ciclo vital.

Na maioria das famílias desta pesquisa, 54,2% (n = 13), as crianças com SD são os únicos filhos do casal, outras 45,8% (n = 11) declararam ter mais de um filho. Quanto à situação escolar deste grupo, evidencia-se que a maioria (n = 16) das crianças com SD frequentam somente a instituição especializada. As instituições especializadas no atendimento das crianças com SD têm se consolidado como o principal ambiente fora do contexto familiar frequentado por essa população (Minetto, 2010; Sobrinho, 2009).

A seguir serão discutidos os resultados que revelam as crenças sobre as práticas de cuidado e metas de socialização dos pais e das mães das crianças com SD. Além da reflexão dos resultados junto aos achados de outros estudos na área, alguns dos dados sociodemográficos discutidos nessa seção serão reaproveitados para compreender os cuidados e os valores priorizados pelos genitores dessa população.

## **6.2 . Crenças parentais sobre práticas de cuidado e metas de socialização**

Verificou-se que, em geral, tanto os pais como as mães das crianças com SD realizam mais práticas voltadas para os cuidados primários do que de estimulação. Quanto à valorização das práticas realizadas, os pais também atribuem maior importância aos cuidados primários. Além disso, ambos os genitores realizam essas práticas de cuidados primários e valorizam as mesmas de forma semelhante para os meninos e as meninas. Por outro lado, as mães não apresentam distinção quanto a importância de cuidados primários e estimulação. Quando os resultados dos genitores foram comparados, observou-se que as mães prestam mais cuidados primários e atribuem maior importância à estimulação do que os pais.

Entende-se que a maior ênfase dos pais no provimento de cuidados primários possa estar relacionada à idade das crianças, pois a maioria delas tinha menos que três anos de idade. A dimensão cuidados primários do instrumento utilizado inclui itens referentes à alimentação, higiene, abrigo, segurança e proximidade corporal entre o genitor e a criança. Estes aspectos estão diretamente associados às necessidades básicas de sobrevivência do bebê, o que corrobora para a hipótese de que esses cuidados tenham prevalecido em virtude da idade das crianças dessa amostra.

Destaca-se que no presente estudo o fato das mães realizarem mais práticas de cuidados primários que os pais pode ser um reflexo das características sociodemográficas dessa população. A metade das mães participantes não exerce atividade remunerada fora de casa, o que pode ter contribuído para o aumento das práticas de cuidados primários. Além disso, as mães atribuem maior importância que os pais à estimulação. Este resultado pode estar associado com o fato de que elas são as responsáveis por acompanhar as crianças nos atendimentos nas instituições especializadas e, conseqüentemente, recebem maiores informações sobre o desenvolvimento da criança e orientações para a sua estimulação em casa.

O estudo de Sobrinho (2009) também revelou que os cuidados primários foram preconizados pelas mães das crianças com SD. Esta é a única pesquisa encontrada que se aproxima dos objetivos dessa dissertação e utilizou a Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (ECPPC) com mães de crianças com SD. Minetto (2010), apesar de não utilizar o mesmo instrumento na sua pesquisa, acrescenta que as crenças parentais dos pais de crianças com SD aproximam-se das crenças dos pais das crianças com desenvolvimento típico.

A seguir serão apresentados alguns estudos sobre as etnoteorias parentais com as mães de crianças com desenvolvimento típico, devido a escassez de estudos que contemplem as famílias de crianças com deficiência, ainda mais as acometidas com a SD. Além disso, todos os estudos encontrados relacionados às crenças sobre as práticas de cuidado incluíram apenas as mães nas suas investigações, sendo assim, não haverá como realizar uma comparação com os resultados oriundos do pai obtidos nesta pesquisa.

As mães das cidades pequenas do estudo de Martins et al. (2011) e as mães de ambos os contextos do estudo de Vieira et al. (2013) apresentam certa semelhança com as mães do presente estudo, pois estas também preconizaram as práticas de cuidados primários. Os itens mencionados anteriormente, pertencentes a dimensão de cuidados primários na escala ECPPC, são muito semelhantes a descrição utilizada por Suizzo (2002) para definir a dimensão “apresentação apropriada da criança”. Assim, resultados semelhantes foram encontrados em diversas pesquisas nacionais com mães de crianças com desenvolvimento típico que fizeram uso dessa última dimensão (Kobarg & Vieira, 2008; Piovantti, 2007; Ruela, 2006). Nesses estudos, a apresentação apropriada foi mais valorizada pelas mães do que as práticas de estimulação, sendo assim, esses resultados são consoantes aos achados nesse estudo quanto à ênfase das mães das crianças com SD com a

realização de cuidados primários. Outros estudos constataram que as mães não distinguem as práticas relacionadas à apresentação apropriada dos fatores de estimulação (Seidl-de-Moura et al., 2009; Silva & Magalhães, 2011, Vieira et al., 2010b).

Segundo Keller (2007), os sistemas parentais são um conjunto de comportamentos biologicamente preparados e ativados pelas demandas ambientais, com o objetivo de promover proximidade e conforto quando a criança está em risco real ou potencial. Um desses sistemas é denominado de cuidados primários. Este é considerado o aspecto filogenético mais remoto do cuidado parental e está associado diretamente às ações dos pais que visem garantir a sobrevivência da prole, como alimentar, proteger e manter a higiene dos filhos. Outro sistema parental, denominado contato corporal, foi agrupado na dimensão cuidados primários do instrumento utilizado nesse estudo. Esse sistema é definido pela proximidade corporal e por carregar a criança no colo com a função básica de promover o calor emocional. Keller et al. (2005) afirmam que esse tipo de cuidado tem predominado em contextos interdependentes. No presente estudo, considera-se que as práticas de cuidado primário estão mais relacionadas à interdependência da criança em relação ao grupo social, enquanto as práticas de estimulação estariam mais relacionadas à autonomia.

Nesse sentido, poderia se pensar em uma orientação cultural mais interdependente do ponto de vista das crenças sobre as práticas de cuidado compartilhadas pelos pais e as mães de crianças com SD. O modelo cultural de interdependência concebe o *self* como relacionado aos membros do grupo, valorizando as metas grupais, papéis sociais, deveres e obrigações. Este modelo cultural é característico de ambientes rurais baseados em economia de subsistência, no qual apreciam aspectos relacionados à heteronomia e à relação (Keller et al., 2005; Keller et al., 2004).

Quando se incluiu a variável escolaridade dos pais e das mães e realizou-se a correlação com as dimensões cuidados primários e estimulação das duas subescalas (PR e IAP), os resultados obtidos revelaram que tanto os pais quanto as mães com menor nível de escolaridade tendem a atribuir maior importância às práticas relacionadas aos cuidados primários. No que diz respeito às práticas realizadas, em relação aos cuidados primários, os pais com menor nível de escolaridade apresentam uma inclinação para realizar com maior frequência esse tipo atividade. Quanto às práticas de estimulação e a importância atribuída a esta dimensão, não houve diferença para pais e mães quanto ao seu nível de escolaridade. Aparentemente, a

estimulação é uma prática valorizada independentemente do nível de escolaridade dos genitores. Por outro lado, Sobrinho (2009) encontrou resultados diferentes quanto à correlação das dimensões das subescalas da ECPPC e o nível de escolaridade. Neste, a dimensão estimulação demonstrou uma correlação positiva com a escolaridade da mãe, ou seja, neste contexto, quanto mais anos de estudo a mãe possui, maiores são os seus esforços para estimular o seu filho com SD. Cabe lembrar que a faixa etária das crianças do estudo de Sobrinho (2009) era de dois a 10 anos de idade, com uma média de 6,8 anos, sendo assim, as crianças tinham mais idade que as crianças do presente estudo.

Outra variável correlacionada com as crenças sobre as práticas de cuidado foi o sexo da criança. Os pais atribuem maior importância na estimulação dos meninos do que para as meninas. As mães também privilegiam os meninos para prover cuidados relacionados à estimulação. Evidencia-se que há uma preferência pela dimensão estimulação, tanto na realização de práticas como na valorização desse aspecto, nos cuidados destinados aos meninos. Segundo Costa e Antoniazzi (1999), os pais de crianças com desenvolvimento típico podem diferenciar os valores estimados para os filhos em relação ao sexo. Quanto aos meninos, espera-se que sejam mais ativos e competitivos. Nesse sentido, essa poderia ser uma explicação para maior inclinação dos pais e das mães dessa amostra para privilegiar os cuidados de estimulação nos seus filhos do sexo masculino. Entretanto, Seidl-de-Moura et al. (2009) não encontraram diferenças nas crenças sobre as práticas de cuidado das mães em relação ao sexo do filho, ou seja, as mães dessa amostra acreditam que os cuidados com os meninos e as meninas sejam semelhantes nos primeiros anos de vida.

Até o momento foram discutidos os resultados referentes às crenças sobre as práticas de cuidado. No entanto, as etnoteorias parentais também são compostas pelas metas de socialização. Estas seriam os valores ou expectativas dos pais sobre o desenvolvimento da criança quando esta for adulta (Darling & Steinberg, 1993). Nesse sentido, os próximos parágrafos irão discutir acerca dos resultados obtidos por meio da entrevista de metas de socialização.

Lamb e Billings (1997) apontam diferenças nas expectativas valorizadas por pais e mães em direção ao seu filho com deficiência. Os pais tendem a se preocupar mais com o sucesso, a aceitação social e a independência financeira das crianças. Já as mães estão mais voltadas para o cuidado dos filhos e os aspectos do relacionamento com outras pessoas. O presente estudo encontrou resultados que discordam dos últimos autores, porque os pais e as mães não apresentaram diferenças

significativas quanto às metas almejadas para os seus filhos com SD. Esta constatação é corroborada por outros estudos realizados com pais e mães de crianças sem deficiência (Bandeira et al., 2009; Diniz & Salomão, 2010; Prado, 2005). Portanto, o fato dos genitores compartilharem o mesmo nicho de desenvolvimento contribui para que eles compartilhem as mesmas crenças (Prado, 2005; Zamberlan & Biasoli-Alves, 1997).

A categoria autoaperfeiçoamento foi a mais frequente, tanto pelas mães quanto pelos pais, o que demonstra uma preocupação dos genitores que o seu filho seja independente, seguro, realizado, conclua os estudos e tenha o seu próprio trabalho. Em segundo lugar, pais e mães apresentaram maior preocupação que seu filho com SD tenha um desenvolvimento típico, ou seja, semelhante das pessoas sem deficiência. A categoria expectativa social foi a terceira mais frequente para ambos os genitores. Os pais e as mães parecem atribuir importância a certas virtudes, como ser honesto, trabalhador, ter valores religiosos.

Ressalta-se que não foram encontrados nas buscas em base de dados estudos que utilizassem uma metodologia semelhante a esta pesquisa, com o mesmo instrumento e referencial teórico. Sendo assim, todos os estudos apresentados nessa discussão acerca das metas de socialização serão decorrentes de investigações com famílias de crianças com desenvolvimento típico. Contudo, também serão utilizadas algumas pesquisas com famílias de crianças com SD que tenham investigado os valores e as expectativas dos genitores, porém com referenciais teóricos e metodologias diferentes do presente estudo.

Na maioria das pesquisas realizadas com a mesma metodologia empregada nesta investigação, também se constatou um predomínio das metas de autoaperfeiçoamento no discurso de ambos os genitores (Bandeira et al., 2009; Diniz & Salomão, 2010; Prado, 2005; Seidl-de-Moura et al., 2008) e principalmente entre as mães, por serem as principais participantes destes estudos (Friedlmeier et al., 2008; Leyendecker et al., 2002; Miller & Harwood, 2001; Ruela, 2006; Seidl-de-Moura et al., 2009).

Estes resultados são consoantes aos achados em pesquisas que investigaram os valores e expectativas das famílias de crianças com SD, mas que utilizaram outro delineamento metodológico. Estas pesquisas também constataram que os genitores almejam qualidades que se aproximam dos atributos que definem a meta de autoaperfeiçoamento, por exemplo, eles desejam que os seus filhos sejam independentes, autônomos, estudem e tenham uma profissão (Ahmed et al., 2013; Macedo & Martins, 2004; Nunes & Dupas, 2011; Pereira-Silva &

Dessen, 2003; Pereira-Silva & Dessen, 2007; Romero & Peralta, 2012; Sousa et al., 2009). A preferência dos genitores por esses valores pode ser explicada pelo fato de que, ultimamente, os indivíduos com SD demonstram um aumento do nível acadêmico e realizações ao longo do tempo (Hodapp, 2007).

A segunda maior preocupação dos genitores desta pesquisa está relacionada com um desejo que seus filhos tenham um desenvolvimento semelhante ao de crianças sem deficiência. Outros estudos com essa população também encontraram resultados que se aproximam dos achados nesta pesquisa, demonstrando uma tendência dos genitores a estimar que seu filho tenha um desenvolvimento considerado normal (Cunningham, 1996; Matos et al., 2006; Pelchat, Lefebvre & Perreault, 2003; Silva & Aiello, 2009). Folkman e Moskowitz (2000) apontam que a avaliação positiva dos genitores sobre os seus filhos com SD é primordial para que eles sustentem seus esforços para enfrentar ou se adaptar aos desafios na criação do filho com SD. Deste modo, as famílias que percebem os seus filhos com SD como semelhantes as demais crianças sem deficiência, provavelmente tenham mais sucesso no gerenciamento das práticas de cuidado.

Com base nos resultados da presente pesquisa, constata-se que tanto os pais como as mães apresentam perspectivas positivas do desenvolvimento do seu filho com SD. Ao contrário dos achados de outras investigações, em que os pais das crianças com deficiência de modo geral e os genitores da população com SD referem medos, preocupações, incertezas e expectativas negativas sobre o desenvolvimento do filho (Brunhara & Petean, 1999; Couto et al., 2007; Figueiredo *et al.*, 2008; Pacheco & Oliveira, 2011; Sigaund & Reis, 1999; Sobrinho, 2009; Sousa et al., 2009). Portanto, as metas dos genitores relacionadas à aquisição da independência da criança e também o seu desenvolvimento típico parecem refletir uma adaptação dos pais à condição crônica da criança, o que pode funcionar como um fator de proteção para o seu desenvolvimento.

Biasoli-Alves (1997, 2002) salienta que no contexto brasileiro houve mudanças no século passado nas crenças dos genitores sobre a educação e socialização dos filhos. Essas mudanças promoveram o aumento da valorização da autonomia e promoção de um ambiente que estimule o desenvolvimento da criança para se tornar um adulto independente, autônomo, competitivo e capaz de ter sucesso profissional.

No campo da deficiência, um aspecto que contribuiu significativamente no último século foi a nova visão da sociedade sobre a deficiência, colaborando com o surgimento de políticas públicas que visam promover o desenvolvimento e garantir os direitos dessa população. Dessa forma, essas pessoas começaram a ganhar visibilidade e acesso aos serviços, pois deixaram de ser vistas como seres incapazes. Mais especificamente com relação à população com Síndrome de Down, o avanço do conhecimento sobre a síndrome elevou a qualidade e expectativa de vida dessas pessoas (Portes et al., 2013). Nesse sentido, essas reflexões sobre os aspectos culturais e políticos contribuem para a compreensão das expectativas traçadas pelos genitores para os seus filhos com SD.

A meta expectativa social foi a terceira mais frequente no presente estudo por ambos os genitores, eles parecem atribuir certa importância a virtudes como ser honesto, trabalhador e seguidor das leis. Outros estudos realizados com os genitores de crianças com desenvolvimento típico revelou que a expectativa social foi a segunda meta mais almejada depois das metas relacionadas ao autoaperfeiçoamento (Bandeira, et al., 2009; Diniz & Salomão, 2010; Prado, 2005; Ruela, 2006; Seidl-de-Moura et al., 2008; Silva, 2008). Por outro lado, as pesquisas de Moinhos et al. (2007) e de Piovanotti (2007) verificaram que as metas relacionadas às expectativas sociais são mais estimadas pelas mães do que as metas de autoaperfeiçoamento. Diante disso, percebe-se que os genitores desse estudo apresentam uma semelhança com as outras investigações que focaram nas famílias de crianças sem deficiência, principalmente no que tange aos valores relacionados a estas expectativas sociais, por esperarem que seus filhos também apresentem certas qualidades, como honestidade e respeito às leis da sociedade.

Seidl-de-Moura et al. (2009) destacam que os genitores de crianças sem deficiência não desejam que os seus filhos alcancem a independência e o sucesso a qualquer preço, devido a importância dada a categoria expectativa social. Principalmente pelo predomínio das respostas dos pais e das mães em valores de integridade pessoal e religiosa, como ser trabalhador e honesto. Sendo assim, parece que os genitores almejam que os seus filhos alcancem a sua realização pessoal, mas de uma forma honesta.

Por fim, a categoria autocontrole foi a menos mencionada por pais e mães, o que demonstra pouca preocupação dos genitores quanto à necessidade do filho de controlar impulsos negativos, por exemplo, a agressividade. Esta meta também foi menos estimada por diversos



estudos no contexto brasileiro (Bandeira et al., 2009; Diniz & Salomão, 2010; Piovanotti, 2007; Prado, 2005; Ruela, 2006; Seidl-de-Moura et al., 2008; Seidl-de-Moura et al., 2009; Silva, 2008). A pouca importância dos genitores para o autocontrole da criança com SD parece ser compartilhada pelas famílias de crianças com desenvolvimento típico.

De modo geral, tanto os pais como as mães das crianças com SD parecem atribuir maior importância para as metas relacionadas à autonomia e independência do filho e que ele tenha um desenvolvimento próximo do que é esperado para as crianças sem deficiência. Conseqüentemente, o modelo cultural individualista predominou sobre o modelo sociocêntrico, tanto para o grupo de pais como das mães. Os resultados desta investigação são consoantes apenas com os estudos brasileiros de Seidl-de-Moura et al. (2008, 2009) com mães cariocas de crianças sem deficiência, os pesquisadores empregaram a mesma metodologia e verificaram um predomínio do modelo individualista sobre o sociocêntrico.

As correlações encontradas nesta pesquisa entre as metas de socialização e as crenças sobre as práticas de cuidado corroboram a predominância do modelo interdependente apenas para o pai. No grupo de mães houve uma discrepância que pode ser atribuída a alguma variável não contemplada pelo pesquisador, que possa explicar com propriedade o resultado teoricamente incoerente, pois a correlação encontrada revelou que quanto maior o desejo que seus filhos sejam respeitadores será menor a importância atribuída às práticas de cuidados primários. Estes dois fatores estão relacionados com o modelo de interdependência, o que torna esse resultado incongruente. Piovanotti (2007) realizou uma correlação entre as crenças parentais das mães, utilizando a categorização de Suizzo (2002) mencionada anteriormente, com as categorias das metas de socialização. Os resultados apontam uma correlação entre a crença de apresentação da criança, que equivale a de cuidados primários no presente estudo, e as metas de autocontrole. Além disso, ele também verificou uma correlação negativa entre a crença de apresentação e a meta bom comportamento. Por outro lado, no estudo de Silva (2008), foram realizados os mesmos testes de correlação e outros resultados foram revelados. Na pesquisa de Silva (2008) sobressaíram as correlações entre a meta de socialização expectativa social com as crenças de apresentação e estimulação. Estes achados evidenciam uma divergência entre as crenças sobre as práticas de cuidado e as metas de socialização. Há necessidade de outras investigações para averiguar se os resultados do presente estudo se

devem às diferenças no nicho de desenvolvimento dessas famílias ou por aspectos metodológicos, como erro amostral, testes estatísticos inadequados ou problemas nos instrumentos.

Quanto ao grupo de pais não foram encontrados outros estudos que possibilitem fazer uma comparação. Na presente pesquisa constatou-se que quanto mais eles realizam as práticas de cuidado primário com os filhos, maiores são as suas preocupações para que a criança corresponda às expectativas sociais. Esta afirmação é apoiada pela correlação encontrada entre os cuidados primários e o modelo sociocêntrico de parentalidade, abrangendo a orientação relacionada à interdependência. Além disso, os pais evidenciam que quanto maior a importância atribuída por eles para as práticas de cuidado primário menor serão as suas expectativas que a criança seja um sujeito independente e autônomo. Por outro lado, verificou-se que quanto maior a importância atribuída as práticas de cuidados primários, também será maior a sua preocupação que seus filhos respeitem o próximo e as regras sociais, tenham valores e apresentem certa interdependência das pessoas.

Nesse sentido, sugere-se que os genitores desse estudo apresentam os dois modelos culturais de parentalidade. Estes resultados refletem um terceiro modelo, denominado autônomo-relacional, que engloba as características de independência e interdependência (Kagitçibasi, 2005). Este compreende atributos da autonomia e da relação, no qual o *self* é definido como autônomo quanto a sua ação e relacional quanto à proximidade interpessoal. Este modelo cultural é típico de sociedades interdependentes, urbanas, escolarizadas e de classe média. O modelo cultural autônomo-relacional foi preponderante nas pesquisas realizadas nos diferentes contextos brasileiros (Diniz & Salomão, 2010; Kobarg & Vieira, 2008; Macarini et al., 2010; Piovanotti, 2007; Prado, 2005; Sachetti, 2007; Seidl-de-Moura et al., 2008; Seidl-de-Moura et al., 2012; Silva, 2008; Vieira et al., 2010a; Vieira et al., 2010b; Vieira et al., 2013; Whestphal et al., 2010). Diante disso, constata-se que este estudo com os genitores das crianças com SD está alinhado com o modelo cultural de parentalidade predominante no contexto brasileiro para as famílias de crianças sem deficiência.

Conforme a revisão da literatura, o nível de escolaridade pode influenciar nas etnoteorias parentais (Bandeira et al., 2009; Citlak et al., 2008; Keller et al., 2006; Kobarg & Vieira, 2008; Lordelo, et al., 2012; Martins et al., 2011; Piovanotti, 2007; Prado, 2005; Ruela, 2006; Ruela & Seidl-de-Moura, 2007; Seidl-de-Moura et al., 2008; Seidl-de-Moura et al., 2009; Silva, 2008; Silva & Magalhães, 2011; Suizzo, 2002; Vieira

et al., 2010b; Whestphal et al., 2010). Neste estudo observou-se algumas correlações, entre essas, o nível de escolaridade dos genitores e as metas de socialização. Os pais mais escolarizados apresentam maiores expectativas sobre a criança para que ela desenvolva certas qualidades contempladas na meta autoaperfeiçoamento, como a autonomia e a independência. O resultado dessa correlação vem ao encontro dos achados de Prado (2005). Esta constatação também está apoiada por outra correlação encontrada entre o modelo individualista e a escolaridade dos pais. Por outro lado, os pais com menor nível de escolaridade tendem a se preocupar que a criança venha a atender as expectativas sociais. O modelo sociocêntrico também apresentou uma correlação negativa com o nível de escolaridade dos pais, corroborando com a correlação anterior entre a escolaridade e as expectativas sociais.

Ao contrário dos pais que apresentaram correlação negativa entre essas últimas variáveis, as mães apresentaram um resultado o qual revela que quanto maior o seu nível de escolaridade, mais elas se preocupam que a criança corresponda às expectativas sociais. Silva (2008) obteve os mesmos resultados, o autor verificou que as mães de crianças com desenvolvimento típico com maiores níveis de escolaridade apresentam uma inclinação a valorizar as metas de expectativas sociais. Esta constatação é consoante à outra correlação positiva encontrada no presente estudo entre o modelo sociocêntrico e o nível de escolaridade. No entanto, as mães também apresentam uma correlação positiva entre o nível de escolaridade e as metas de autoaperfeiçoamento e o modelo individualista. Esses resultados corroboram com os achados de Seidl-de-Moura et al. (2008), pois no seu estudo com 349 mães brasileiras, os autores constataram que quanto maior o nível de escolaridade das mães, mais elas irão valorizar as metas relacionadas a autonomia. Sendo assim, as mães com maior nível de escolaridade apresentam uma inclinação aos dois modelos culturais de parentalidade, o que reforça os achados anteriores para uma orientação autônomo-relacional das mães das crianças com SD. Nesse sentido, compreende-se que os níveis de escolaridade dos pais e das mães têm influenciado as suas expectativas sobre o desenvolvimento do filho com SD.

Quanto às diferenças nas metas estimadas por pais e mães em relação ao sexo da criança, verificou-se que as mães não fazem distinção nas metas traçadas para os filhos de ambos os sexos. Por outro lado, os pais traçam mais metas para os meninos do que para as meninas. Além disso, os pais dos meninos parecem se preocupar mais que eles atendam às expectativas sociais quando comparados aos pais das meninas.

Alguns estudos com genitores de filhos sem deficiência demonstram que em algumas culturas o investimento dos pais é mais forte em direção aos filhos homens (Keller & Zach, 2002). Lamb e Billings (1997) apontam que os pais de crianças com deficiência têm expectativas mais altas para os meninos do que para as meninas, como também foi constatado na presente pesquisa. Em estudo realizado por Leyendecker et al. (2002), no grupo de mães latinas valorizou-se principalmente o autocontrole para os meninos. Já para as mães norte-americanas, as metas de maior importância estavam relacionadas às expectativas sociais (decência, honestidade) para os meninos e às metas de autoaperfeiçoamento, relacionado ao bem-estar físico e emocional, para as meninas. Diniz e Salomão (2010), com uma amostra de pais e mães brasileiros, também constatou que as expectativas sociais são mais almejadas para os filhos do sexo masculino. Estes resultados vêm ao encontro dos achados dessa investigação quanto à inclinação dos pais de traçarem metas de expectativas sociais para os meninos, bem como apresentarem mais metas sobre o desenvolvimento dos filhos do sexo masculino.

As estratégias de socialização utilizadas pelos genitores para o alcance das metas estimadas para o seu desenvolvimento também fornecem importantes indicadores das práticas de criação. Nesse estudo, estas estratégias foram investigadas por meio da segunda pergunta da entrevista de metas de socialização. A estratégia mais valorizada, tanto pelos pais quanto pelas mães, foi a centrada em si, seguida da categoria centrada no contexto e, por último, da estratégia centrada na criança. Diante disso, percebe-se que os genitores acreditam que eles são os principais responsáveis por auxiliar a criança a alcançar determinados objetivos ao longo do seu desenvolvimento, por meio do ensinamento e do bom exemplo dos pais. Apesar de que as estratégias centradas no contexto também foram referidas por ambos os genitores, principalmente pelas mães. Este dado revela a importância da rede de apoio social, como os outros familiares e principalmente as instituições especializadas no atendimento dessas crianças, no que tange o trabalho de estimulação essencial com essa população e a orientação das famílias. Por fim, os genitores atribuem menor importância às estratégias centradas nas habilidades da própria criança. Ainda que os pais esperem que a criança possa ser um indivíduo independente quando for adulta, eles parecem não acreditar que o filho com SD possa ser protagonista do seu desenvolvimento; devido a suas limitações, ele dependerá da ajuda dos genitores e da sua rede de apoio.

Em outras investigações com famílias de crianças com desenvolvimento típico, os genitores também acreditaram que eles

devem servir como modelo comportamental e precisam orientar os filhos para os mesmos alcançarem as expectativas para o seu desenvolvimento (Bandeira et al., 2009; Diniz & Salomão, 2010; Moinhos et al., 2007; Prado, 2005; Ruela, 2006). Mais uma vez, evidencia-se que os genitores das crianças com e sem deficiência compartilham os mesmos valores parentais; independentemente das especificidades no curso do desenvolvimento dessas populações, o que parece prevalecer são os modelos culturais de parentalidade.

Os testes de correlação entre as estratégias e as metas de socialização revelaram que na medida em que os pais valorizam o modelo cultural individualista, também aumenta o número de estratégias centradas no contexto. Por outro lado, o modelo sociocêntrico revela uma correlação negativa com as estratégias centradas no contexto, ou seja, na medida em que os pais atribuem maior importância ao modelo sociocêntrico, diminui a frequência de estratégias centradas no contexto. Uma possível explicação desses resultados é que os pais que recebem maior apoio da sua rede social, como dos outros familiares e também das instituições especializadas, parecem acreditar que seus filhos irão desenvolver a independência com maior facilidade, devido à diversidade de interações e estímulos recebidos desses contextos. Já os pais que enfatizam o modelo sociocêntrico, por atribuírem maior importância a valores como as relações próximas com os genitores e a interdependência, podem não atribuir tanta importância às estratégias centradas no contexto extrafamiliar.

Além disso, as metas desenvolvimento típico e emotividade apresentaram uma correlação negativa com as estratégias centradas no contexto. Na medida em que os pais aumentam as expectativas de que a criança seja semelhante às crianças sem deficiência e tenha um relacionamento afetivo com as pessoas, diminui o número de estratégias centradas no contexto. Por outro lado, as metas de autoaperfeiçoamento demonstraram uma correlação positiva com as estratégias centradas no contexto, sendo assim, os pais que estimam que seus filhos sejam independentes atribuem maior importância aos recursos disponíveis no contexto, sendo esta uma importante estratégia para o seu filho alcançar a autonomia. Esses últimos resultados são consoantes às explicações fornecidas para as correlações encontradas entre as estratégias e os modelos culturais de parentalidade. Silva (2008) investigou as crenças parentais das mães paraenses e também encontrou uma correlação positiva entre as metas de autoaperfeiçoamento e as estratégias centradas no contexto.

No grupo de mães, foi encontrada apenas uma correlação positiva entre a meta desenvolvimento típico e as estratégias centradas em si. Este resultado revela que quanto mais as mães acreditam que o seu filho terá um desenvolvimento semelhante às pessoas sem deficiência, maiores serão seus esforços para que a criança consiga atingir esse nível de desenvolvimento. Sendo assim, as mães parecem concordar com os pais que o desenvolvimento dos seus filhos de forma semelhante às crianças sem deficiência não depende de recursos extrafamiliares, mas sim do provimento de cuidados vindos dos próprios genitores para a promoção do desenvolvimento da criança.

Com base no exposto, pode-se pensar em algumas explicações evolucionistas para compreender o cuidado parental dos genitores de crianças com SD. De acordo com os dados sociodemográficos desse estudo, os pais têm a função de garantir os recursos, enquanto as mães provêm os cuidados com os filhos. Além disso, a Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado revelou que as mães realizam mais cuidados primários que os pais. Nesse sentido, os resultados dessa pesquisa parecem ser consoantes com os tipos de investimento parental (Hewlett, 1992). As mães aparentam ser a figura responsável pela forma direta de investimento nos filhos, como alimentar, manter limpo, ter cuidados de segurança, ou seja, práticas diretamente relacionados à sobrevivência da prole. Por outro lado, os pais desse estudo parecem refletir o modo indireto de investimento parental, pois o papel deles é prover o acesso a recursos e alimentação e o fornecimento de suporte emocional e econômico à mãe. Aparentemente, essas características ficam mais evidentes entre as famílias de crianças com deficiência, pois nas famílias de crianças com desenvolvimento típico, com a maior entrada da mulher no mercado de trabalho, o papel do pai vem se transformando nas últimas décadas, principalmente no que diz respeito ao cuidado com os filhos e na divisão das tarefas domésticas. Diante disso, compreende-se que nas famílias com filhos sem deficiência, ambos os genitores provêm investimento do tipo direto e indireto.

Os resultados dessa investigação também revelaram que os genitores vêm provendo os cuidados primários e de estimulação para que o seu filho com SD possa sobreviver e se desenvolver de forma saudável. Além disso, eles conseguem criar expectativas a longo prazo para a criança, o que reflete o interesse dos genitores na sua prole. Apesar das crianças com SD serem consideradas uma prole de alto risco e de baixo valor reprodutivo, parecem existir outros fatores que interferem no investimento parental destinado a esses indivíduos.

Um desses fatores pode ser explicado por Beaulieu e Bugental (2008) que propõem um modelo derivado da explicação sobre o investimento parental de Trivers (1972). Eles realizaram pesquisas comparativas envolvendo seres humanos e animais e constataram que a falta de recursos pode fazer com que os genitores invistam mais na prole com maiores chances de sobrevivência, corroborando com os pressupostos da teoria do Investimento Parental de Trivers (1972). Por outro lado, os pesquisadores apontam que as proles “prejudicadas”, como as de alto risco e baixo valor reprodutivo, caso das crianças com SD, podem ser beneficiadas quando há uma abundância de recursos disponíveis no seu contexto, o que facilitará o provimento de cuidados e de investimento parental. Esse comportamento dos pais pode ser explicado pelo fato de que sobrarão recursos suficientes para o cuidado da prole sem deficiência. Além disso, o investimento na prole com SD também poderia estar associado ao sucesso reprodutivo dos genitores. Contudo, entende-se que na espécie humana esse investimento também será sustentado pelo vínculo afetivo do genitor com os seus filhos, o que corrobora para manutenção dos cuidados ao longo do seu desenvolvimento.

Por fim, entende-se que os fatores ontogenéticos também estão relacionados ao comportamento parental dos genitores das crianças com SD. Estes fatores são associados, como aspectos sociais e culturais, bem como o momento histórico. Nesse sentido, compreende-se que o vasto conhecimento sobre a síndrome, a nova visão sobre as crianças com deficiência, como seres com capacidades, e também a criação de políticas públicas inclusivas têm favorecido o investimento dos genitores nessa prole.





## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desta pesquisa foi investigar as crenças sobre as práticas de cuidado e metas de socialização que pais e mães têm para seus filhos com Síndrome de Down. Além disso, buscou-se verificar as relações entre as características sociodemográficas dessa população com as crenças e as metas de socialização.

Os resultados obtidos contribuem para a literatura na área das etnoteorias parentais. Primeiramente pela falta de estudos que contemplem o pai nas suas investigações. Em segundo lugar, pela escassez de pesquisas que se preocupem em investigar as crenças e expectativas parentais dos genitores de crianças com deficiência, mais especificamente as acometidas pela Síndrome de Down. Verificou-se que as características sociodemográficas apresentaram relação com os fenômenos investigados, principalmente no que diz respeito à escolaridade dos pais e o sexo da criança.

Além disso, houve algumas diferenças entre as crenças dos genitores, por exemplo, as mães têm a tendência de prover as práticas de cuidados primários de forma mais frequente do que os pais. Este resultado pode estar associado ao fato de que todos os homens trabalham e têm como função principal a garantia dos recursos para a prole, enquanto muitas das mães optaram por se dedicar em tempo integral ao cuidado do seu filho com SD. No entanto, os pais e as mães também apresentaram algumas semelhanças. Ambos os genitores realizam mais as práticas de cuidados primários e acreditam que seu filho no futuro alcançará certa autonomia e independência. Do mesmo modo, almejam que os filhos tenham um desenvolvimento semelhante às pessoas sem deficiência e que atendam às expectativas sociais. Além disso, o modelo cultural individualista predominou sobre o modelo sociocêntrico, tanto para o grupo de pais como das mães.

Ressalta-se que, nas metas de socialização, os genitores apresentam uma tendência para o modelo cultural de parentalidade independente. No entanto, nas crenças sobre as práticas de cuidado, os pais e as mães das crianças com SD revelaram uma ênfase no modelo interdependente, ao realizarem e valorizarem mais os cuidados primários, o que reflete uma relação mais próxima com a criança. Nesse sentido, os resultados dos genitores desse estudo refletem o modelo cultural de parentalidade autônomo-relacional, que também está presente na maioria dos estudos brasileiros com as mães de crianças

com desenvolvimento típico. Porém, há a necessidade de maiores investigações neste contexto, para que confirme a hipótese do modelo autônomo-relacional nessa população.

Seria possível pensar que estes resultados podem estar associados à idade dessas crianças. Entende-se que na faixa etária da população investigada nessa pesquisa, os cuidados primários sejam enfatizados por ambos os genitores por estarem associados diretamente à sobrevivência da prole. Supõe-se que outros estudos, que contemplem os genitores de crianças mais velhas e adolescentes, obtenham resultados diferentes. Além disso, destaca-se a alta frequência de respostas associadas à meta de autoaperfeiçoamento, principalmente no que diz respeito ao desenvolvimento escolar, profissional e econômico do filho com SD, sendo esta a expectativa mais almejada pelos genitores. Será que estes pais e mães irão permanecer com as mesmas expectativas sobre o desenvolvimento do filho ao longo do ciclo vital? Na medida em que a criança vai crescendo, ela transitará em outros espaços e as tensões travadas nas interações com esses ambientes poderão interferir no modo como os pais almejam esses valores. Independentemente de a criança ter ou não essa condição crônica, compreende-se que essas expectativas dos genitores poderão mudar ao longo do seu desenvolvimento.

Entende-se que esses valores de independência e autonomia estão vinculados a cultura contemporânea, que prima pelo crescimento individual e o sucesso profissional. A criação das políticas públicas de inclusão também reforça a visão do indivíduo autônomo. Além disso, as instituições de atendimento especializado exercem uma importante influência sobre as crenças e valores dos pais, principalmente no que se refere à aquisição de autonomia pela criança. Na coleta de dados, observou-se que enquanto as mães esperavam o término do atendimento da criança com algum dos profissionais da instituição, elas interagiam entre elas e também com outros profissionais, trocando experiências entre si sobre as capacidades e dificuldades do seu filho. Esse espaço parece servir como um ponto da rede de apoio social das famílias das crianças com SD.

Além disso, podem-se levantar algumas explicações evolucionistas para compreender o cuidado parental desses genitores com os filhos com SD. Estes valores relacionados à independência da criança estão arraigados numa visão moderna sobre a pessoa com deficiência, o que consequentemente impulsionou a criação das políticas públicas de inclusão. Estes aspectos culturais e históricos estão relacionados aos fatores ontogenéticos, que também exercem influência

no comportamento parental. Ademais, a abundância de recursos disponíveis nas famílias e no contexto favorece o cuidado dessas crianças com SD, pois sobrarão recursos para o provimento de cuidados para o restante da prole. Contudo, o investimento parental nessa população também pode estar vinculado com a sua maior adaptação ao ambiente, pois a expectativa de vida dessas pessoas tem aumentado nas últimas décadas, o que conseqüentemente reforça o sucesso reprodutivo dos genitores.

Do ponto de vista metodológico, verificam-se algumas limitações da presente pesquisa. Uma delas refere-se aos instrumentos utilizados. Constatou-se que principalmente a Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado necessitaria de uma validação para essa população. Porque há alguns termos que geraram dúvidas nas respostas e podem constranger os genitores das crianças com SD, devido aos comprometimentos da criança especialmente no que diz respeito à comunicação oral. Por exemplo, no item 9 (responder a perguntas) e no item 17 (ouvir o que tem a dizer). Outra limitação se refere ao número de sujeitos. Havia-se planejado para a coleta de dados ser realizada com um número maior de pais e de mães. Porém, essas famílias foram convidadas e não tiveram interesse em participar. Além disso, principalmente os pais demonstraram maior resistência e três participantes se negaram a responder aos instrumentos. Outro fator que impede estes estudos com grandes populações é a probabilidade de nascimentos de crianças com SD. Durante a coleta de dados, sobretudo na entrevista de metas de socialização, percebeu-se que as questões muitas vezes mobilizavam emocionalmente os genitores, particularmente as mães. Após a coleta de dados havia necessidade de um acolhimento do pesquisador à participante, em alguns casos até para orientá-la a procurar o atendimento psicológico.

Existe uma carência de estudos na área de famílias de crianças com deficiência, em especial no que diz respeito às etnoteorias parentais. A presente pesquisa deu um importante passo para a compreensão das crenças sobre as práticas de cuidado e as metas de socialização dos pais e das mães com filhos com SD. No entanto, há necessidade da investigação de outros aspectos, como a influência do apoio social nas etnoteorias parentais dessa população, estudos com outros membros do grupo familiar, por exemplo, as avós e os irmãos mais velhos, pesquisas que busquem retratar o investimento parental dos pais adotivos de crianças com SD, investigações que procurem comparar as crenças parentais das famílias de crianças com SD e outras deficiências, como o autismo, que ainda são raras no contexto brasileiro,

bem como o estudo das etnoterias parentais dos genitores com filhos com SD em diferentes faixas etárias, comparando as crenças e valores nas diferentes etapas do ciclo vital. Vale ressaltar a importância de estudos que contemplem a escola e as instituições de atendimento especializado para a população com SD, a fim de averiguar os valores que permeiam esses contextos e suas influências sobre o desenvolvimento da criança. Também se recomenda que outras pesquisas contemplem distintos delineamentos metodológicos, como estudos observacionais, longitudinais e de cunho qualitativo, para que consigam explorar as etnoterias parentais por outro ângulo.

Por fim, espera-se que os resultados apresentados e discutidos nesta pesquisa possam contribuir de alguma forma para os profissionais e os genitores dessas crianças. Aos profissionais, recomenda-se pensar em algumas estratégias de intervenção como o acolhimento dessas famílias após a descoberta do diagnóstico para auxiliar a família a enfrentar essa situação inesperada. Além disso, com base na experiência dessa pesquisa observou-se a necessidade do acompanhamento psicológico dos genitores para que eles consigam ressignificar a perda do filho idealizado.

Recomenda-se a criação de programas de intervenção para acessoria dos pais que promovam uma reflexão dos genitores sobre as suas práticas de cuidado e também as expectativas que eles têm sobre o futuro da criança. Sugere-se que esses grupos possam ser realizados entre genitores com filhos pequenos e depois outro grupo misto com genitores com filhos de diferentes idades. Assim, os pais poderão trocar informações e ideias sobre essas expectativas e quais os recursos necessários para alcançá-las. Durante a coleta de dados, uma das perguntas da Escala de Crenças Parentais e Práticas de cuidado questionava a frequência com que o genitor realizava leituras com a criança. Muitos dos respondentes desconheciam a importância deste cuidado para a idade dos filhos. Sugere-se algumas atividades com os genitores a fim de orientá-los sobre a importância da leitura e os livros apropriados nessa idade. Também se recomenda orientar os pais sobre a importância da exploração do ambiente, com diferentes estímulos. Outro aspecto importante é a inclusão do pai nas intervenções. Nesta pesquisa, todos os homens trabalhavam, sendo assim, as mães eram as principais responsáveis por levar a criança à instituição. Sugere-se aos profissionais planejar atividades em horários alternativos, para que os pais também possam participar de forma mais efetiva na instituição e, conseqüentemente, também sejam orientados quanto às práticas parentais.

## 8. REFERÊNCIAS

- Abery, B. H. (2006). Family adjustment and adaptation with children with down syndrome. *Focus on Exceptional Children*, 38(6), 1-20.
- Ades, C. (2009). Um olhar evolucionista para psicologia. In: Otta, E.; Yamamoto, M.E. *Psicologia Evolucionista*. (p10-21). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S/A.
- Aguiar, A. (2010). *Crenças e conhecimento de pais e profissionais de saúde sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até dois anos de idade*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Psicologia Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.
- Ahmed, S., Bryant, L.D. Ahmed, M., Jafri, H. & Raashid, Y. (2013). Experiences of parents with a child with Down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. *Journal Community Genet*, 4, 107–114.
- Ajuwon, P.M. & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61–70.
- Ali, M. R., Al-Shatti, A., Khaleke, A., Rahman, A., Ali, S., Armed, R. (1994). Parents of mentally retarded children: personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, (22), 41-52.
- Amorim, S.T.S.P.; Moreira, H. & Carraro, T.E. (1999). Amamentação em crianças com Síndrome de Down: A percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. *Revista Nutrição Campinas*, 12 (1), 91-101.
- Bandeira, T.T.A.; Seidl-de-Moura, M.L. & Vieira, M.L. (2009). Metas de socialização de pais e mães para seus filhos. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, 19(3), 445-456.
- Bardin, L. (2003). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barkow, J. H., Cosmides, L., & Tooby, J. (1992). *The adapted mind: Evolutionary psychology and the generation of culture*. New York: Oxford University Press.
- Beaulieu, D.A. & Bugental, D. (2008). Contingent parental investment: an evolutionary framework for understanding early interaction between mothers and children. In: *Evolution and human behavior*. V. 29, pp. 249-255.

- Biasoli-Alves, Z.M.M. (1997). Famílias brasileiras do século XX: Os valores e as práticas da educação da criança. *Temas em psicologia*, 3, 33-40.
- Biasoli-Alves, Z. M.M. (2002). A questão da disciplina na prática de educação da criança, no Brasil, ao longo do século XX. *Veritat*, 2(2), 243-259.
- Bissoto, M. L. (2005). O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências e Cognição*, 4(2), 80-88.
- Bonomo, L.M.M. & Rossetti, C.B.(2010). Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 20(3), 723-734.
- Borrione, R.T.M. & Lordelo, E. R. (2005). Escolha de parceiros sexuais e investimento parental: uma perspectiva desenvolvimental. *Interação em Psicologia*, 9(1), 35-43.
- Bosa C. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 47-53.
- Boyer, P., & Heckhausen, J. (2002). Introductory notes. *American Behavioral Scientist*, 43, 917-925
- Bradt, J. O. (1995). Tornando-se Pais: famílias com filhos pequenos. Em B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 206-222). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brasington, C. K. (2007). What I wish I knew then... Reflections from personal experiences in counseling about Down Syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 16(6), 731-734.
- Brazelton, T. B. & Cramer, B. G. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2), 429-445.
- Brunhara, F.; Petean, E.B.L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, 9(16), 31-40.
- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record.
- Canning, C. D. & Pueschel, S. M. (2007). Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. Em Pueschel, S. (Org.).

- Síndrome de Down: guia para pais e educadores* (12ª ed.) (pp. 105-114). São Paulo: Papirus.
- Carr, J. (1994). Annotation: Long term outcome for people with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 425-439.
- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Memnon: Mackenzie.
- Cielinski, K. L., Vaughn, B. E., Seifer, R. & Contreras, J. (1995). Relations among sustained engagement during play, quality of play and mother-child interaction in samples of children with Down's Syndrome and normally developing toddlers. *Infant Behavior and Development*, 18, 163-176.
- Citlak, B., Leyendecker, B., Scholmerich, A., Driessen, R., & Harwood, R. L. (2008). Socialization goals among first-and second-generation migrant Turkish and German mothers. *International Journal of Behavioral Development*, 32, 56-65.
- Costa, F. O., & Antoniazzi, A. S. (1999). A influência da socialização primária na construção da identidade de gênero: Percepções dos pais. *Paidéia*, 9, 67-74.
- Couto, T.H.A.M.; Tachibana, M.; Vaisberg, T.M.J.A. (2007). A mãe, o filho e a Síndrome de Down. *Paidéia*, 17(37), 265-72.
- Crnic, K. A. Families of children with Down syndrome: ecological contexts and characteristics. (1990). In: Cicchetti, D.; Beeghly, M. (Orgs.). *Children with Down syndrome: a developmental perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cunningham, C.C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Res Pract*, 4, 87-95.
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores*. 3ª edição. Porto Alegre: Artmed.
- Cuskelly, M.; Hauser-Cram, P.; Van Riper, M. (2008). Families of children with down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome, Research and Practice*, 105-113.
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: As integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487- 496.
- Dessen, M. A., & Lewis, C. (1998). Como estudar a "família" e o "pai"? *Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação*, 8 (14/15), 105-121.
- Dessen, M. A. & Pereira-Silva, N. L.(2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10(19), 12-23.

- Dessen, M. A., & Torres, C. V. (2002). Family and socialization factors in Brazil: An overview. Em: Lonner, W.J.;Dinnel, D.L.; Hayes, S.A.; Sattler, D.N. *Online readings in psychology and culture*. Bellingham, WA: Western Washington University.
- Diniz, P.K.C.& Salomão, N.M.R. (2010). Metas de socialização e estratégias de ação paternas e maternas. *Paidéia*, 20 (46), 145-15.
- Drotar, D; Baskiewicz, A; Irvin, N.; Kennele, J.; Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediat*, 56(5), 710-717.
- Elsen, I; Marcon, S.S.; Silva, M.R.S.(2004). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2a. ed. Maringá (PR): Eduem.
- Fagundes, A.J.F.M. Cálculo de ente observadores. (1999). In: A.J.F.M., Fagundes. *Descrição, definição e registro de comportamento*.12ª ed. São Paulo: Edicon.
- Figueiredo, S., Pires, A., Candeias, M., Miguel, M., Bettencourt, J., & Cotrim, L. (2008). Comportamento parental face à trissomia 21. *Análise Psicológica*, 26(2), 335-365.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647-654.
- Flórez, B. J. & Troncoso, V. M. (1997). *Síndrome de Down y educación*. 3. reimp. Barcelona: Masson – Salvat Medicina y Santander.
- Friedlmeier, W., Schäfermeier, E., Vasconcellos, V., & Trommsdorff, G. (2008). Self-construal and cultural orientation as predictors for developmental goals: A comparison between Brazilian and German caregivers. *European Journal of Developmental Psychology*, 5, 39-67.
- Garcias, G. L.; Roth, M. G. M.; Mesko, G.E.; Boff, T.A.(1995). Aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor na síndrome de Down. *Revista Brasileira de Neurologia*, (31), 245-248.
- Gau, S.S., Chiu, Y., Soong, W., Lee, M. (2008). Parental Characteristics, Parenting Style, and Behavioral Problems Among Chinese Children with Down Syndrome, Their Siblings and Controls in Taiwan. *Journal of the Formosan Medical Association*, 107 (9), 693-703.
- Gil, A. C. (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas.
- Goodnow, J. J. (1992). Parents' ideas, childrens' ideas: Correspondence and divergence. In: Siegel, S.; McGillicuddy-DeLisi, A. V. & J. Goodnow, J. (Orgs). *Parental belief systems: The psychological*



- consequences for children*. Hillsdale, NJ e Hove, UK: Lawrence Erlbaum.
- Gouveia, V. V. & Clemente, M. (2000). O individualismo coletivismo no Brasil e na Espanha: correlatos sócio – demográficos. *Estudos de Psicologia*, 5(2), 317-346.
- Greenfield, P.M. (2002). The mutual definition of culture and biology in development. *Between culture and biology*. Cambridge: Cambridge Press.
- Grela, B.(2003). Do children with Down Syndrome have difficulty with argument structure? *Journal of Communication Disorders*.
- Gusmão, F.A.F., Tavares, E.J.M. & Moreira, L.M.A. (2003). Idade materna e síndrome de Down no nordeste do Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 19(4), 973-978.
- Harkness S. & Super C.M. (1992). Parental ethnotheories in action. Em: Sigel I.E., McGillicuddy-DeLisa A.V. & Goodnow J. *Parental belief systems: the psychological consequences for children*. p. 372-91. 2 ed. Hillsdale (NJ): LEA.
- Harkness S. & Super C.M. Introduction. (1996). In: Harkness, S. & Super, C.M. *Parents' cultural belief systems: their origins, expressions and consequences*. (p. 1-23). 2 ed. New York (NY): Guilford Press.
- Harwood, R. L., Schoelmerich, A., Ventura-Cook, E., Schulze, P. A., & Wilson, S. P. (1996). Culture and class influences on Anglo and Puerto Rican mothers' beliefs regarding long term socialization goals and child behavior. *Child Development*, 67, 2446-2461.
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in swedish parents of children with down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415-422.
- Henn, C.G. (2007). *O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcia, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-493.
- Henn,C.G. & Sifuentes, M. (2012).Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. *Paidéia*, 22(51), 131-139.
- Hexem, K.R., Bosk, A. & Feudtner, C. (2011).The dynamic system of parental work of care for children with special health care needs: A

- conceptual model to guide quality improvement efforts. *BMC Pediatrics*, 11:95.
- Hewlett, B. S. (1992). *Father-child relations: Cultural and biosocial contexts*. New York: Aldine De Gruyter.
- Hodapp, R. M. (1995). Parenting children with down syndrome and other types of mental retardation. Em: Bornstein, M.H. *Handbook of parenting* (Vol. 1, pp. 233-253). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 279-287.
- Hsiao, C.Y. & Van Riper, M. (2011). Individual and Family Adaptation in Taiwanese Families Living With Down Syndrome. *Journal of Family Nursing*, 17: 182.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2000). *Censo demográfico 2000*. Rio de Janeiro: IBGE.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010). *Censo Demográfico 2010*. Rio de Janeiro: IBGE.
- Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - IPEA. (2010) Recuperado em: 15, outubro, 2013 de <http://www.ipea.gov.br>.
- Kagitçibasi, C. (1997). Individualism and Collectivism. In: Berry, J.W., Segall, M.H. & Kagitçibasi, C. *Handbook of Cross-Cultural Psychology*, vol.3, Social Behavior and Applications. Boston: Allyn & Bacon.
- Kagitçibasi, Ç. (2005). Autonomy and relatedness in cultural context: Implications for self and family. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 36(4), 403-422.
- Keller H., Zach U. (2002). Gender and birth order as determinants of parental behaviour. *International Journal of Behavioral Development*, 20(2), 177-84.
- Keller H, Lohaus A, Völker S, Elben C, Ball J. (2003). Warmth and contingency and their relationship to maternal attitudes toward parenting. *J Genet Psychol*. 164(3), 275-92.
- Keller, H., Hentschel, E., Yovsi, R. D., Lamm, B., Abels, M., & Haas, V. (2004). The psycho-linguistic embodiment of parental ethnotheories: A new avenue to understanding cultural processes in parental reasoning. *Culture & Psychology*, 10(3), 293-330.
- Keller, H., Borke, J., Yovsi, R., Lohaus, A., & Jensen, H. (2005). Cultural orientations and historical changes as predictors of

- parenting behaviour. *International Journal of Behavioral Development*, 29(3), 229-237.
- Keller, H., Lamm, B., Abels, M., Yovsi, R., Borke, J., Jensen, H., Papaligoura, Z., Holub, C., Lo, W., Tomiyama, A. J., Su, Y., Wang, Y., & Chaudhary, N. (2006). Cultural models, socialization goals, and parenting ethnotheories: A multicultural analysis. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 37(2), 155-172.
- Keller, H. (2007). *Cultures of infancy*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Keller, H., Abels, M., Borke, J., Lamm, B., Lo, W., Su, Y., et al. (2007). Socialization environments of Chinese and Euro- American middle-class babies: Parenting behaviors, verbal discourses and ethnotheories. *International Journal of Behavioral Development*, 31(3), 210-217.
- Kobarg, A.P.R. & Vieira, M.L. (2008). Crenças e Práticas de Mães sobre o Desenvolvimento Infantil nos Contextos Rural e Urbano. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 21(3), 401-408.
- Kozma C. (2007). O que é a síndrome de Down?. In: Stray-Gundersen, K. *Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores*. (p.28-32). 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Lamb, M. E. & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. Em M. E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development*. (pp. 179-190). New York: John Wiley & Sons.
- Lamônica, D. A. C., Vitto, L. P. M. de, Garcia, F. C. & Campos, L. C. (2005). Avaliação do processo receptivo: investigação do desenvolvimento semântico em indivíduos com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(01), 81-96.
- Leal, E. N. (2006). *A criança com Síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto.
- Lefèvre, B.H. (1988). *Mongolismo – orientação para famílias*. ALMED, 2ª Ed. SP.
- Leyendecker, B., Lamb, M.E., Harwood, R.L., Sholmerich, A. (2002). Mothers' socialization goals and evaluating of desirable and undesirable everyday situations in two diverse cultural groups. *International Journal of Behavioral Development*, 26(3), 248-258.
- Lipp, L.K., Martini, F.O., Oliveira-Mengotto, L.M. (2010). Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. *Paidéia*, 20 (47), 371-379.

- Lordelo, E. R. (2002). Psicologia Evolucionária e Desenvolvimento Humano. Trabalho apresentado na XXXII Reunião Anual de Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia.
- Lordelo, E. R., França, C. B., Lopes, L. M. S., Dacal, M. P. O., Carvalho, C. S., Guirra, R. C., et al. (2006). Investimento parental e desenvolvimento da criança. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 11, 257-264.
- Lordelo, E. R., Roethle, M., & Mochizuki, A. B. (2012). Metas de Socialização em diferentes contextos. *Paidéia*, 22(51), 33-42.
- Macarini, S. M., Martins, G. D.F., Minetto, M. F.; Vieira, M. L. (2010). Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 62(1), 119-134.
- Macarini, S. M., Martins, G. D. F., Sachetti, V. A. R. & Vieira, M. L. (2010). Etnoteorias Parentais: Um Estudo com Mães Residentes no Interior e na Capital de Santa Catarina. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(1), 37-45.
- Macedo, B.C. & Martins, L.A.R. (2004). Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de Down. *Educar*, 23, 143-159.
- Mancini, M. C., Silva, P. C., Gonçalves, S. C. & Martins, S. M. (2003). Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 61(2-B), 409-415.
- Mann, J. (1995). Nurturance or Negligence: maternal psychology an behavioral preference among preterm twins. In: *The adapted mind: evolutionary psychology and the generation of culture*. Oxford Press University.
- Martins, L. de A. R. (2002). *A inclusão escolar do portador da síndrome de Down: o que pensam os educadores?*. Natal-RN: Editora da UFRN.
- Martins, G. D. F., Vieira, M. L., Seidl-de-Moura, M. L., Macarini, S. M. V. S.; Cruz, R. M. (2010). Construção e validação da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância. *Psico-USF*, 15(1), 23-34.
- Martins, G.D.; Vieira, M. L.; Seidl-de-Moura, M.L.; Macarini, S.M. (2011). Crenças e práticas de cuidado entre mães residentes em capitais e pequenas cidades Brasileiras. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 24(4), 692-701.
- Martins, G.D.F.; Hauck Filho, N.; Feeburg, N.L.; Fernandes, H.B.F.; Natividade, J.C.; Hutz, C.S. (2012). Psicologia evolucionista: uma perspectiva em expansão. *Temas em Psicologia*, 20 (2), 509-520.

- Matos, H.S.; Andrade, T.S., Mello, I.T. Sales,Z.N. (2006). Concepções de mães em relação a filhos portadores de síndrome de down. *Rev. Saúde. Comp.*, 2(1), 59-68.
- Miller, J.G. (2002). Bringing culture to basic psychological theory – beyond individualism and collectivism. Comment on Oyserman et al. *Psychological Bulletin*, 128 (1), 96-109.
- Miller, A. M. & Harwood, R. L. (2001). Long-term socialization goals and the construction of infants' social networks among middle class Anglo and Puerto Rican mothers. *International Journal of Behavioral Development*, 25, 450-457.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. In: Burack, J. A. et al. *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Minetto, M. de F. J. (2010). *Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis.
- Minetto, M. F.; Crepaldi, M.A.; Brigas, M.; Moreira, L. (2012). Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educar em Revista*,(43), 117-132.
- Moinhos, M.C., Lordelo E.R. & Seidl-deMoura, M.L.(2007). Metas de socialização de mães baianas de diferentes contextos socioeconômicos. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano* 17(1), 114-125.
- Moreira, L. M. A., El-Hani, C. N. & Gusmão, F. A. F. (2000). A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22 (2) 96-99.
- Nunes, M.D.R. & Dupas, G. (2011). Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 19(4), 1-9.
- Pacheco, W.S. & Oliveira, M.S. (2011). Aprendizagem e desenvolvimento da criança com síndrome de Down: representações sociais de mães e professoras. *Ciências & Cognição*,16 (3), 2-14.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.

- Pereira-Silva, N. L. (2000). *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6, 167-176.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2003). Crianças pré escolares com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 503-514.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança deficiente mental na família? *Educar em Revista*, 23, 161-183.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2006). Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19, 283-291.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 429-446.
- Pereira, A.L., Malucelli, D.A.B., Ferreira, L.L.A., Gonçalves-D'Ottaviano, F. & Silveira, A.M. (2004). Avaliação dos achados ao exame dos potenciais evocados do tronco cerebral em indivíduos com síndrome de West. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, 70 (1), 90-3.
- Piovanotti, M. R. A. (2007). *Crenças maternas sobre práticas de cuidado parental e metas de socialização infantil*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós- Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis.
- Pinker, S. (1997). *Como a mente funciona*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Portes, J.R.M., Vieira, M.L., Crepaldi, M.A., More, C.L.O.O. & Motta, C. C.L. (2013). A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, com destaque para os fatores de risco e de proteção. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 33(85), 446-464.
- Prado, A.B. (2005). *Semelhanças e diferenças entre homens e mulheres na compreensão do comportamento paterno*. Dissertação de Mestrado Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis.

- Prado, A. F. A. (2005). Família e deficiência. In: Cervený, C.M.O. (Org.). *Família e...* São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo.
- Prado, A. B. & Vieira, M. L. (2003). Bases biológicas e influências culturais relacionadas ao comportamento parental. *Revista de Ciências Humanas*, 34, 313-334.
- Prieto, M. A. S. (2002). *O desenvolvimento do comportamento da criança com síndrome de down no primeiro ano de vida*. Dissertação de Mestrado não-publicada. Universidade de Campinas. Campinas.
- Pueschel, S. M. (2007). Características físicas da criança. Em S. Pueschel (Org.). *Síndrome de down: guia para pais e educadores* (12ª ed.) (pp. 77-83). São Paulo: Papirus.
- Ribas, R. C. (2004). *Cognição de mães brasileiras acerca da maternidade da paternidade e do desenvolvimento humano: Uma contribuição ao estudo da psicologia parental*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.
- Rodrigues, E. C. & Alchieri, J. C. (2009). Avaliação das características de afetividade em crianças e jovens com síndrome de Down. *Psico-USF*, 14(1), 107-116.
- Rodríguez, E. R. (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes com síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 84-93.
- Roizen, N. J. & Patterson. (2003). D. Down's syndrome. *The Lancet*, 361(9365), 1281-9.
- Romero, C. & Peralta, S. (2012). Estudio de la dinamica en familias con hijos/as con síndrome de down. *Eureka*, 9(1), 69-77.
- Ruela, S. F. (2006) *Um Estudo Intergeracional de Crenças Valorizadas por Mães em uma Comunidade Rural do Estado do Rio de Janeiro*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Ruela, S. F. & Seidl de Moura, M. L. (2007). Um estudo do nicho de desenvolvimento de um grupo de crianças em uma comunidade rural. *Psicologia em Estudo*, 12 (2), 315-324.
- Saad, S. N. (2003). *Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down*. São Paulo: Vetor.
- Sachetti, V. A. R. (2007). *Um estudo das crenças maternas sobre cuidados com crianças em dois contextos culturais do Estado de Santa Catarina*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação

- em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis.
- Salmon, C. (1997). Parental Investment and parent- offspring conflict. In: *Handbook of evolutionary psychology*, pp.506-523.
- Sampiere, R. H.; Collado, C. F., & Lucio, P. B. (1994). Definición del tipo de investigación a realizar: basicamente exploratória, descritiva, correlacional o explicativa. Em R. H. Sampiere, C. F. Collado & P. B. Lucio, *Metodologia de la investigación* (pp. 57-73). Colômbia: Mcgraw-Hill.
- Sampieri, R. H.; Collado, C. F. & Lúcio, P.B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. 3.ed. São Paulo: McGraw-Hill.
- Schwartzman, J. S. (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie.
- Seidl-de-Moura, M.L., Ribas, R.C., Piccinini, C.A., Bastos, A.C.S., Magalhães, C.M.C., Vieira, M.L, et al. (2004). Conhecimento sobre desenvolvimento infantil em mães primíparas em diferentes centros urbanos do Brasil. *Estud Psicol (Natal)*, 9(3), 421-9.
- Seidl-de-Moura, M. L. (2005). Bases para uma psicologia do desenvolvimento sociocultural e evolucionista. In F. A. R. Pontes, C. Magalhães, R. Brito & W. Martin (Orgs.), *Temas pertinentes à construção da psicologia contemporânea* (pp. 16-41). Belém: EDUFPA.
- Seidl-de-Moura, M. L., Lordelo, E., Vieira, M. L., Piccinini, C. A., Siqueira, J. O., Magalhães, C. M. C., Pontes, F. A. R., Salomão, N. M., & Rimoli, A. (2008). Brazilian mothers' socialization goals: Intracultural differences in seven Brazilian cities. *International Journal of Behavioral Development*, 32, 465-472.
- Seidl-de-Moura, M. L., Bandeira, T. T. A, Campos, K. N., Cruz, E. M., Amaral G. S., Marca, R. G. C. (2009). Parenting cultural models of a group of mothers from Rio de Janeiro. *The Spanish Journal of Psychology*, 12( 2), 506-517.
- Seidl-de-Moura, M. L., Bandeira, T. T. A, Gomes da Costa, R.M., Fontes, L.P., Leal, D.M.F.M., Vieira, M.L. Kobarg, A.P. (2012). Self-Recognition and Self-Regulation: The Relationship with Socialization Trajectories and Children's Sex. *The Spanish Journal of Psychology*, 15(2), 604-612.
- Shapiro, J., Blacher, J., Lopez, S.R.(1998). Maternal reactions to children with mental retardation. Em: Burack, J.A., Hodapp, R.M., Zigler, E. *Handbook of mental retardation and development*. (p. 606-36). Cambridge: Cambridge University Press.



- Sigaud, C.H.S., Reis, A.O.A. (1999). A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de Down. *Rev Esc Enfermagem USP*, 33(2), 148-156.
- Sigel, I.E., McGillicuddy-DeLisi A.V., Goodnow, J. (1992). *Parental belief systems: the psychological consequences for children*. 2 ed. Hillsdale(NJ): Erlbaum; 1992.
- Silva, R. A. (2008). *Cognições parentais: crenças, metas e estratégias de socialização de mães primíparas*. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará. Belém.
- Silva, N.C.B. & Aiello, A.L.R. (2009) Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, 26(4), 493-503.
- Silva, M.B. O. & Brito, R.C.S. (2005). Breve História das Origens da Maternidade sob uma Perspectiva Evolucionista. In: Pontes, F.A.R., Magalhães, W.L.B., Brito, R.C.S. & Martin, W.L.B. (orgs). *Temas Pertinentes à Construção da Psicologia Contemporânea*. (p.15-39). Belém-Pará: UFPA.
- Silva, M. F. M. C.; Kleinhas, A. C. S. (2006). Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 12(1), 123-138.
- Silva, R.A.M.; Magalhães, C.M.C. (2011). Crenças sobre práticas: um estudo sobre mães primíparas de contexto urbano e não-urbano. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 21(1), 39-50.
- Silva, M. P. V. & Salomão, N. M. R. (2002). Interações verbais e não-verbais entre mães-crianças portadoras de Síndrome de Down e entre mães-crianças com desenvolvimento normal. *Estudos de Psicologia*, 7(2), 311-323.
- Sobrinho, L. A. (2009). *O cuidado parental à crianças com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia.Salvador.
- Sousa, J.I.G.S., Ribeiro, G.T.F., Melo, A.P.C. (2009). Síndrome de down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. *Pediatria*, 31(2), 100-8.
- Suizzo, M. A. (2002). French parents' cultural models and childrearing beliefs. *International Journal of Behavior Development*, 25(5), 450-457.
- Sunelaitis, R.C., Arruda, D.C., Marcon S.S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm.*, 20(3), 264-71.

- Super, C., & Harkness, S. (1996). The cultural structuring of child development. In J. W. Berry, P.R. Dasen, & T.S. Saraswathi (Orgs.). *Handbook of Crosscultural psychology, vol 2: Basic processes and human development*. (pp.1- 39). Boston: Allyn & Bacon.
- Stoneman, Z. (2007). Examining the down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(12), 1006-1017.
- Tokumaru, R. S., & Bergamin, M. P. (2005). Uma abordagem evolucionista das relações pais-filhos e padrastos-enteados. In A. Garcia (Org.), *Relacionamento Interpessoal: olhares diversos*. (pp. 29-40). Vitória: GM Gráfica e Editora.
- Tooby, J., & Cosmides, L. (1992). The psychological foundations of culture. In J. Tooby & L. Cosmides (Orgs.), *The adapted mind: evolutionary psychology and the generation of culture* (pp. 19-127). New York: Oxford University Press.
- Tooby, J.; Cosmides, L. & Price. M. E. (2006). Cognitive adaptations for n-person exchange: the evolutionary roots of organizational behavior. *Managerial and Decision Economics, 27*, 01–27.
- Triandis, H., C. (1994). Theoretical and methodological approaches to the study of collectivism and individualism. In: U. Kim, H. C. Triandis, Ç. Kagitçibasi, S.-C. Choi & G. Yoon (Orgs.), *Individualism and collectivism: Theory, method, and applications* (pp. 41-51). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Trivers, R. L. (1972). Parental investment and sexual selection. In: Campbell, B. *Sexual selection and the descent of man*. Chicago: Aldine. 91, 136-179.
- Troncoso, V. M., Cerro; M. M.(1999). *Síndrome de Down: Lectura y escritura*. Barcelona: Masson..
- Vash, L. (1988). *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação*. São Paulo: Pioneira.
- Vieira, M.L.& Prado, A.B. (2004). Abordagem evolucionista sobre a relação entre filogênese e ontogênese no desenvolvimento infantil. In: Seidl de Moura, M.L. *O bebê do século XXI e a psicologia em desenvolvimento*. (p.155-203). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vieira, M. L., Seidl-de-Moura, M.L., Macarini, S.M., Martins, G.D.F., Lordelo, E.R., Tokumaru, R.S., et al. (2010a). Autonomy and interdependence: Beliefs of Brazilian mothers from state capitals and small towns. *The Spanish Journal of Psychology, 13*, 816-824.
- Vieira, M. L., Seidl-de-Moura, M.L., Lordelo, E. R., Piccinini, C. A., Martins, G. D. F., Macarini, S. M., et al. (2010b). Mother's beliefs

- about childrearing practices in seven Brazilian cities. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 41, 195-211.
- Vieira, M. L., Martins, G. D. F. & Lordelo, E. R. (2013). Independence and interdependence: The diversity of the Brazilian family from a cultural perspective. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 47(1),111-120.
- Wagner, A., Tronco, C. B., Gonçalves, J. S., Demarchi, K. A e Levandowski, D. C. (2012). Projetos para os filhos e estratégias de socialização: A perspectiva de pais e mães. *Psicologia & Sociedade*, 24 (1), 122-129.
- Wasant, P., Boonyawat, B., Tritilanunt, S., Vatanavicham, N., Sathienkijakanchai, A., Ratanarak, P., Malilum, O. & Liammongkolkul, S. (2008). Factors influencing development of Down syndrome children in the first three years of life: Siriraj experience. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 91(7), 1030-7.
- Welter, I., Cetolin, S. F., Trzcinski, C., & Cetolin, S. K. (2008). Gênero, maternidade e deficiência: Representação da diversidade. *Revista Textos & Contextos*, 7, 98-119.
- Westphal, J.P., Vieira, V., Vieira, M.L.& Prado, A.B.(2010). O que mães pensam sobre seus filhos em três regiões distintas do Estado de Santa Catarina. *Psicologia Argumento*, 28(62), 235-246.
- Whiting, B. B & Whiting, J. W. N. (1988). *Children of different worlds: The formation of social behavior*. Cambridge: Harvard University Press.
- Yamamoto, M.E. (2009). Introdução: aspectos históricos. In: Otta, E.; Yamamoto, M.E. *Psicologia Evolucionista*. (p01-09). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S/A.
- Zamberlan, M. A. T. & Biasoli-Alves, Z. M. M. (1996). *Interações familiares: teoria, pesquisa e subsídios à intervenção*.Londrina: Editora da UEL.



## 9. APÊNDICES

*Apêndice 01 – Autorização Institucional*

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
 Centro de Filosofia e Ciências Humanas  
 Departamento de Psicologia

**AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Pela presente autorização, declaro que fui informado(a), de forma clara e detalhada, sobre os objetivos e a justificativa do projeto de pesquisa intitulado: “Crenças e metas de socialização de pais e mães com filhos com síndrome de down”. Dessa forma, autorizo a realização da pesquisa por meio da instituição: \_\_\_\_\_, bem como a participação consentida dos pais, aqui vinculados, nas entrevistas.

Autorizo, também, a utilização dos dados coletados em eventuais trabalhos acadêmicos, publicações científicas, sem a identificação do local nem de seus participantes.

Entendo que os pesquisadores, vinculados à Universidade Federal de Santa Catarina, manterão sigilo sobre os dados e que, após sua utilização na consecução dos objetivos propostos pela pesquisa, os mesmos serão inutilizados.

\_\_\_\_\_  
 Assinatura do responsável pela instituição

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Identificação do responsável pela instituição:  
 \_\_\_\_\_

*Apêndice 02 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
Centro de Filosofia e Ciências Humanas  
Departamento de Psicologia  
**Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E  
ESCLARECIDO**

Prezado Senhor(a):

Vimos através deste convidá-lo(a) a participar de uma pesquisa que esta sendo realizada na região do Vale do Itajaí/SC e que tem como título “Crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização de pais e mães com filhos com Síndrome de Down”. Esta pesquisa tem como objetivo investigar as crenças sobre as práticas de cuidado e metas de socialização de pais e mães com filhos com Síndrome de Down.

**A participação é voluntária e não remunerada** e consiste no seu consentimento em responder um questionário sociodemográfico, uma escala de crenças sobre práticas de cuidado e uma entrevista de metas de socialização, sendo que a última será gravada em áudio. Esclareço que as gravações serão apagadas após o término desse estudo. O seu nome, ou quaisquer dados que possam identificá-los, não serão utilizados nos documentos pertencentes a este estudo. É provável que a pesquisa permita uma reflexão acerca de suas vivências e sentimentos sobre o desenvolvimento do seu filho(a). Tendo em vista, que esta pesquisa poderá suscitar algum desconforto caso seja necessário, você poderá ser encaminhado para um serviço de saúde mental disponível na rede do município. Você é livre para recusar a dar resposta a qualquer um dos instrumentos, parar ou desistir da participação a qualquer momento. As informações obtidas serão utilizadas com ética na elaboração de trabalhos científicos que poderão ser utilizados para publicação em meios acadêmicos e científicos. Os resultados oriundos desta pesquisa poderão servir de base para orientação de pais e profissionais acerca das especificidades dessa população, bem como contribuir para formulação de programas de intervenção que visem a promoção de saúde e do desenvolvimento infantil das crianças com Síndrome de Down. Esclareço que será feito a devolução dos resultados

da pesquisa a você e às instituições que possibilitaram o acesso aos participantes, em data a ser agendada.

Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar do estudo, solicito sua assinatura em duas vias no referido Termo, sendo que uma delas permanecerá em seu poder.

Qualquer informação adicional ou esclarecimentos acerca desta pesquisa poderão ser obtidos junto aos pesquisadores, Prof. Dr. Mauro Luis Vieira, e-mail: [maurolvieira@gmail.com](mailto:maurolvieira@gmail.com) e João Rodrigo Maciel Portes, telefone (47) 9636-0493 e email: [joaorodrigo@univali.br](mailto:joaorodrigo@univali.br)

Eu

Sr(a). \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_, RG nº, \_\_\_\_\_ considero-me informado (a) sobre a pesquisa “Crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização de pais e mães com filhos com Síndrome de Down”, e aceito participar da mesma, consentindo que os questionários e a entrevista sejam aplicados e utilizados para a coleta de dados. Expresso minha concordância com a divulgação pública dos resultados em meios acadêmicos e científicos, uma vez que recebi garantias sobre o anonimato e sigilo de minha identidade e das informações prestadas.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

Local	data	
Assinatura	do	Participante
_____		
Assinatura	do	Pesquisador
_____		



## 10. ANEXOS

*Anexo 01 – Escala de Crenças Parentais e Práticas de cuidado (E-CPPC) na Primeira Infância*

**Escala de Crenças Parentais e Práticas de cuidado (E-CPPC) na Primeira Infância**

**Instruções**

Após responder os dados de identificação, você vai encontrar algumas afirmações a serem avaliadas de acordo com uma escala de cinco pontos, exposta posteriormente. É importante lembrar que não há resposta certa ou errada, o que interessa é a sua opinião sobre os aspectos perguntados. Todas as informações fornecidas são estritamente confidenciais e anônimas. Você não terá que se identificar em nenhuma parte do questionário.

Nome do pai, da mãe ou do cuidador: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ anos Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

Escolaridade: ( ) Ensino fundamental incompleto. Até que série concluiu: \_\_\_\_\_

( ) Ensino fundamental completo.

( ) Ensino médio completo.

( ) Curso superior incompleto. Número de anos cursados: \_\_\_\_\_

( ) Curso superior completo. Título recebido: \_\_\_\_\_

( ) Pós-graduação (Mestrado, Doutorado). Título recebido: \_\_\_\_\_

Qual é sua profissão:

\_\_\_\_\_ Quantos filhos você tem:

Qual é a idade do filho mais novo \_\_\_\_\_

Por favor, pense **no seu (sua) filho (a)** e lembre-se da sua rotina com essa criança quando ele(a) era pequeno(a), de 0 a 6 anos (ou da rotina atual, caso essa criança ainda seja pequena):

a) O quanto você **realizou** cada uma dessas atividades com a criança? De 1=nunca, até 5=sempre.

	Nunca 1	Raramente 2	Às vezes 3	Quase sempre 4	Sempre 5
1. Pendurar brinquedos no berço.					
2. Manter limpa.					
3. Jogar jogos.					
4. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança)					
5. Cuidar para que durma e descanse.					
6. Explicar coisas.					
7. Carregar no colo.					
8. Ver livrinhos juntos.					
9. Responder a perguntas.					
10. Alimentar.					
11. Ter sempre por perto.					
12. Deixar livre para correr, nadar, trepar.					
13. Fazer atividades físicas.					
14. Socorrer quando está chorando.					
15. Mostrar coisas interessantes.					
16. Não deixar que passe frio ou calor.					
17. Ouvir o que tem a dizer.					
18. Ficar frente a frente, olho no olho					

b) O quanto você **avalia** cada uma dessas atividades em termos de **importância** para você e seu filho? De 1= pouco importante a 5= muito importante.

	Nunca 1	Raramente 2	Às vezes 3	Quase sempre 4	Sempre 5
1. Pendurar brinquedos no berço.					
2. Manter limpa.					
3. Jogar jogos.					
4. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança)					
5. Cuidar para que durma e descanse.					
6. Explicar coisas.					
7. Carregar no colo.					
8. Ver livrinhos juntos.					
9. Responder a perguntas.					
10. Alimentar.					
11. Ter sempre por perto.					
12. Deixar livre para correr, nadar, trepar.					
13. Fazer atividades físicas.					
14. Socorrer quando está chorando.					
15. Mostrar coisas interessantes.					
16. Não deixar que passe frio ou calor.					
17. Ouvir o que tem a dizer.					
18. Ficar frente a frente, olho no olho					

*Anexo 2 – Entrevista de Metas de Socialização*

***Entrevista sobre metas de socialização***

1. Que qualidades você desejaria que seu filho(a) tivesse como adulto?
2. O que você acha que é necessário para que ele(a) possa desenvolver essas qualidades?

Anexo 03 – Questionário Sociodemográfico

**QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO**

**CÓDIGO:** \_\_\_\_\_ **DATA** \_\_\_\_\_  
**PARENTESCO COM A CRIANÇA** \_\_\_\_\_

Por favor, responda as seguintes questões que se referem a informações gerais sobre você e sua família.

**DADOS DA FAMÍLIA**

- Informações demográficas

1. Cidade de residência:

**2. Número de pessoas** (informar quem são as pessoas que moram na casa, sem contar os empregados. Incluir o respondente)

**Total:** \_\_\_\_\_ **pessoas**

**3. Quem vive na casa** (anotar idade)

Respondente ..... 1 \_\_\_\_\_ Anos

Companheiro(a) ..... 2 \_\_\_\_\_ Anos

Filhos de 0 a 3 anos..... 3 Quantos? \_\_\_\_\_

Filhos de 4 a 6 anos..... 4 Quantos? \_\_\_\_\_

Filhos de 7 a 16 anos..... 5 Quantos? \_\_\_\_\_

Filhos com mais de 16 anos..... 6 Quantos? \_\_\_\_\_

Outras crianças e jovens menores de 18 anos (ex. enteados ou adotados, de criação, filhos de parentes e amigos) .....7 Quantos?

Outros parentes adultos ..... 8 Quantos? \_\_\_\_\_

Amigos adultos ..... 9 Quantos? \_\_\_\_\_

Total de pessoas declaradas na P.3: \_\_\_\_\_

- Quantos filhos frequentam a escola? \_\_\_\_\_ (contando a criança-alvo)

- Em que tipo de escola a criança-alvo frequenta? ( ) escola de ensino regular ( ) escola especializada em crianças com deficiência ( ) ambas

- Em que período a criança-alvo frequenta a escola? Manhã ( ); Tarde ( ); Integral ( )

#### 4. Composição familiar:

##### 4. Composição familiar:

- Família nuclear pais biológicos de todos os filhos.....1
- Família nuclear pais adotivos da criança alvo.....2
- Família recasada com pais biológicos da criança alvo.....3
- Família recasada com madrastra da criança alvo.....4
- Família recasada com padrasto da criança alvo.....5
- Família recasada com mãe adotiva da criança alvo e padrasto.....6
- Família recasada com pai adotivo da criança alvo e madrastra.....7
- Família estendida com pais biológicos das crianças e outros parentes e amigos.....8
- Família estendida com madrastra da criança alvo e outros parentes e amigos.....9
- Família estendida com padrasto da criança alvo e outros parentes e amigos.....10
- Família estendida com pais adotivos das crianças e outros parentes e amigos.....11
- Família estendida com mãe adotiva e padrasto da criança alvo e outros parentes e amigos.....12
- Família estendida com pai adotivo e madrastra da criança alvo e outros parentes e amigos.....13

#### 5. Escolaridade

A) Qual a sua escolaridade e qual a escolaridade de seu companheiro? Quantos anos concluídos? \_\_\_\_\_

	Respondente	Companheiro(a)
Não alfabetizado	1	1
Ensino fundamental incompleto: primário incompleto	2	2
Ensino fundamental incompleto: primário completo e ginásio incompleto	3	3
Ensino fundamental completo	4	4
Ensino médio incompleto	5	5
Ensino médio completo	6	6
Ensino superior incompleto	7	7
Ensino superior completo	8	8
Pós-graduação	9	9
Não sabe	10	10

RENDA FAMILIAR

	Respondente	Companheiro (a)
6. Profissão		
7. Atividade atual		
8. Jornada de trabalho		

9. Você tem empregada/babá: ( ) sim ( ) não

10. Quem cuida da criança quando ela não está na escola: \_\_\_\_\_

11. Quem leva a criança para a escola: \_\_\_\_\_

12. Alguém da família faz uso de alguma medicação contínua ( ) sim ( ) não

Quem? \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### 13. Renda familiar mensal

Por favor, vamos ver quanto você, seu/sua companheiro(a) e outras pessoas da casa ganham por mês. Vamos pensar no mês passado...

**(Inclua salários, gorjetas, bicos, pensão, rendas de aluguel e outro capital, ajudas financeiras sistemáticas, etc. Registre sempre com ...,00. Se o respondente não souber, anote NÃO SABE).**

	Salário	Outros Rendimentos	TOTAL (R\$)
Respondente			
Companheiro(a)			
Outro (anote abaixo o parentesco)			
Outro (anote abaixo o parentesco)			
Outro (anote abaixo o parentesco)			
Outro (anote abaixo o parentesco)			

**Renda familiar total do mês passado:**

13. Existe(m) algum(ns) mês(es) do ano no(s) qual(is) a renda total é muito maior ou menor do que a do mês passado?

- Sim.....1  
 Não .....2  
 Não sei .....3

No mês em que é maior, qual é essa variação?

No mês em que é menor, qual é essa variação?

**Se houver, faça a soma da renda dos diferentes meses, calcule a média e classifique conforme opções a seguir:**

- Menos de R\$100,00 ..... 1  
 R\$101,00 a R\$200,00 ..... 2  
 R\$201,00 a R\$300,00 ..... 3  
 R\$301,00 a R\$400,00 ..... 4  
 R\$401,00 a R\$500,00 ..... 5  
 R\$501,00 a R\$600,00 ..... 6  
 R\$601,00 a R\$800,00 ..... 7  
  
 R\$801,00 a R\$1.000,00.....8  
 R\$1.001,00 a R\$1.300,00 ..... 9  
 R\$1.301,00 a R\$1.600,00 .....10  
 R\$1.601,00 a R\$2.000,00 .....11



- R\$2.001,00 a R\$3.000,00 .....12
- R\$3.001,00 a R\$4.000,00 .....13
- Acima de R\$4.000,00.....14

14. Número de cômodos da residência:

Quantos cômodos tem sua casa? (Incluir quarto, cozinha, banheiro e varanda):\_\_\_\_\_

15. Tipo de Casa:

Casa de alvenaria ( )

Casa de Madeira ( )

Casa Mista

( )

Observações:\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_