



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**



LILIANA DO AMPARO SOBRINHO

**O cuidado parental a crianças com síndrome de Down sob
a perspectiva evolucionista**

Salvador
2010

LILIANA DO AMPARO SOBRINHO

**O cuidado parental a crianças com síndrome de Down sob
a perspectiva evolucionista**

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia do Desenvolvimento.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eulina da Rocha Lordelo

O presente trabalho foi realizado com o apoio da FAPESB (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia)

Salvador

2010

S677 Sobrinho, Liliana do Amparo
 O cuidado parenteral a crianças com síndrome de Dow sob a perspectiva
 evolucionista / Liliana do Amparo Sobrinho. – Salvador, 2010.
 124 f.: Il.
 Orientadora: Profª. Drª. Eulina da Rocha Lordelo

Filosofia Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de
 e Ciências Humanas, 2010.

Título. 1. Dow, Síndrome de. 2. Psicologia do desenvolvimento. I. Lordelo, Eulina da
 Rocha.
 II. Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III.

CDD – 155.7

FOLHA DE APROVAÇÃO

Liliana do Amparo Sobrinho

O cuidado parental a crianças com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista.

Dissertação apresentada ao Programa de pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia como parte das exigências para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia do Desenvolvimento

Aprovado em: _____/_____/_____

Banca Examinadora

Profª Drª Eulina da Rocha Lordelo

Profª Drª Ilka Dias Bichara

Profª Drª Rosana Suemi Tokumaru

AGRADECIMENTOS

À Deus, pela minha existência.

Aos meus pais, José Bonifácio Sobrinho e Marta Marlene do Amparo por terem me dado a vida, por terem me demonstrado o valor que o ato de estudar agrega ao ser humano, pelo apoio estrutural para eu crescer como pessoa.

À minha querida orientadora Eulina da Rocha Lordelo, pela presença constante e paciência para me transmitir sua vasta experiência e conhecimentos e por sempre me trazer para a 'realidade' em momentos de, como diz ela, extremo otimismo.

Às 56 mães de crianças com síndrome de Down que disponibilizaram seu tempo, suas informações pessoais e de seus filhos, muitas vezes de maneira tão acolhedora, que mais parecia que elas precisavam mais de mim, no sentido de uma fonte de escuta, do que eu delas, como pesquisadora buscando informações sobre num campo de pesquisa.

À APAE Salvador pelo espaço cedido para entrevistar as mães de crianças com síndrome de Down. Sem esse apoio, essa pesquisa seria impossível. Agradeço, especialmente, à Maria Manuela, psicóloga que propiciou o acesso à instituição e a Magali e Adrielle, estagiárias de Serviço Social, pela constante recepção calorosa e pelo empenho para buscar mães para serem entrevistada durante os meses da coleta de dados.

À ONG Ser Down pelo apoio à minha pesquisa através do encaminhamento da carta convite à lista de emails da instituição, o que favoreceu a chegada espontânea de algumas mães de crianças com síndrome de Down participantes da amostra desse estudo. Especialmente, agradeço à Luciana Ventim, estudante de psicologia que entrei em contato através da Ser Down, pelo apoio que pôde oferecer na coleta de dados deste estudo.

À Pestalozzi de Alagoinhas, especialmente a Assistente Social Mary Jane, por favorecer o acesso às mães da amostra que são residentes no interior da Bahia.

À Thaíse Vasconcelos do Lago, minha ex-aluna e correspondente de pesquisa no interior da Bahia, que, como estagiária, me deu um auxílio fundamental na coleta de dados das cidades de Alagoinhas e Catu.

A Ariene Coelho de Sousa pelo incentivo constante e apoio incondicional.

A Ana Vanessa de Medeiros Neves por, muitas vezes, me servir de modelo profissional em pesquisa, pela escuta e palavras de acolhimento em momentos difíceis.

A Carlos Alberto Andrade Bomfim pelo apoio e incentivo para a realização desse sonho.

A Leonardo Pires de Oliveira e Meire Tainã Raterray pela amizade e, nesse caso especificamente, por terem me ajudado na aquisição do meu computador e impressora, instrumentos fundamentais para a execução dessa pesquisa.

Aos colegas da turma de 2008.1, que compartilharam comigo os momentos iniciais dessa pós-graduação, que foram de ansiedade. A convivência inicial foi fundamental solidificar o desejo de levar esse sonho em frente.

Ao programa de pós - graduação em Psicologia da UFBA por ter me recebido como aluna.

Aos professores Ana Cecília Bastos, Virgílio Bastos, Ilka Bichara, Marilena Ristum, Patrícia Alvarenga e Mauro Magalhães, por terem contribuído para a minha formação em pesquisa.

À Ivana e Henrique, funcionários da secretaria da PPG-PSI pelos auxílios burocrático-acadêmicos e pela eterna recepção calorosa.

À FAPESB, Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia, que financiou o desenvolvimento de parte desta pesquisa.

Às colegas do grupo de pesquisa, Samai, Akemy, Rachel, Mariana e Carine pela troca de conhecimentos e discussões cruciais para o desenvolvimento de um raciocínio sobre a psicologia evolucionista e a pesquisa nesse campo.

Ao meu pai e à minha mãe

RESUMO

SOBRINHO, L. A. **O cuidado parental à crianças com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista**. 2010. 124f. Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

Este estudo objetivou descrever a realidade de cuidado a crianças com síndrome de Down, provenientes de instituições de cuidado, a partir de aspectos maternos, familiares e institucionais. Para tanto, utilizou-se como referencial teórico a teoria do investimento parental e a psicologia evolucionista, já que esses podem fornecer uma compreensão ampla acerca do tema. A teoria do investimento parental informa que o investimento numa prole específica reduz a possibilidade de investimento em outras proles existentes e futuras e a alocação de recursos para sobrevivência é feita de maneira a promover a maior inclusão dos genes, garantindo o sucesso reprodutivo. Crianças com síndrome de Down e com outras deficiências são consideradas proles de baixo valor reprodutivo – ou de alto risco - pois a probabilidade de inclusão dos genes através dessa prole é praticamente nula. Assim, aparentemente, há um contra-senso em investir em proles de alto risco. O que estará por trás desse fenômeno? Considerando um aumento significativo da expectativa de vida das crianças com síndrome de Down e as condições atuais, que indicam uma maior tolerância e apoio social às pessoas com deficiência este estudo contou com a participação de 56 mães de crianças com síndrome de Down, recrutadas através de instituições de suporte. Os instrumentos de coleta de dados foram: Questionário geral, incluindo dados sócio-demográficos e história desenvolvimental da mãe e da criança. 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 semi-estruturada. Os resultados mostraram que as crianças estão recebendo cuidados intensivos e apropriados; além disso, encontrou-se um forte envolvimento materno nos cuidados à criança com síndrome de Down, gerando uma sobrecarga para elas. Pais, outros parentes e babás mostraram muito menor envolvimento, não dividindo com as mães de maneira equitativa as resoluções das demandas das crianças. Os dados sugerem uma certa distância entre um discurso idealizado das mães e um cotidiano caracterizado por emoções conflitantes e dificuldades recorrentes. Tais resultados podem ser compreendidos à luz da Psicologia evolucionista, uma vez que, nessa abordagem, o comportamento não é controlado por imperativos. Existem mecanismos psicológicos, que são adaptações, os quais determinam modos universais de funcionamento da mente. O comportamento é uma expressão da interação desses mecanismos com as condições ambientais presentes, podendo ser, então, muito variável. Provavelmente, o cuidado à criança com síndrome de Down pode ser explicado pela operação de mecanismos responsáveis pelo vínculo e cuidado dirigido à criança, e pela capacidade que esta tem de comportar-se de modo a atrair os cuidados maternos, características não comprometidas pela síndrome. Os dados também são compatíveis com o modelo de investimento contingente, o qual prevê que a disponibilidade de recursos pode condicionar as decisões de investimento parental diferenciado. Sugestões para futuros estudos incluem a utilização de amostras de crianças abandonadas e estudos comparativos sobre o cuidado dispensados a crianças com síndrome de Down e seus irmãos com desenvolvimento típico.

Palavras Chave: Síndrome de Down, Investimento parental, Psicologia Evolucionista.

ABSTRACT

SOBRINHO, L. A. **The parental care for Down syndrome children from the evolutionary perspective** . 2010. 124f. Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

This study aimed to describe the condition of caring for children with Down syndrome from care institutions from maternal, family and institutional aspects. For that purpose, it was used the parental investment theory and the evolutionary psychology as these can provide a broad understanding about the issue. The parental investment theory states that the investment in a specific offspring reduces the possibility of investing in other existing and future offspring and the allocation of resources for survival is made as to promote greater inclusion of genes, ensuring the reproductive success. Children with Down syndrome and other disabilities are considered offspring of low reproductive value - or high risk - because the probability of inclusion of such genes through this offspring is virtually nil. So, apparently there is a contradiction to invest in offspring at high risk. What is behind this phenomenon? Whereas a substantial increase in life expectancy of children with Down syndrome and current conditions, which indicate a greater tolerance and social support to people with disabilities this study had the participation of 56 mothers of children with Down syndrome that were recruited through institutions of care. The instruments to collect the data were: General Questionnaire, including socio-demographic data and developmental history of mother and child. Scale of parental beliefs and practices of care (E-CPPC), Scale for Assessment of involvement in child care, scale of social network support (MOS-SSS) and a semi-structured interview. The results showed that children with Down syndrome are receiving appropriate care; in addition, we found a strong maternal involvement in the care of children with Down syndrome, creating a burden for them. Fathers, other relatives and caregivers showed much lower involvement, not sharing with the mothers in an equitable manner the resolutions of the demands of children. The data suggest a distance between an idealized discourse of mothers and everyday life characterized by conflicting emotions and recurring difficulties. These results can be understood in the light of Evolutionary psychology, since, in this approach, the behavior is not controlled by imperatives. There are psychological mechanisms, which are adaptations that determine universal modes of mind operation. The behavior is an expression of the interaction of these mechanisms with the present environmental conditions and can then be very variable. Probably, the care of children with Down syndrome can be explained by operation of mechanisms responsible for the bond and care directed to child and the ability that they have to behave so as to attract the maternal care, features not adversely affected by the syndrome. The data are also compatible with the model of contingent investment, which requires that the availability of resources make differences in decisions parental of parental investment. Suggestions for future studies include the use of samples of abandoned children and comparative studies on the care provided to children with Down's syndrome and their siblings with typical development.

Keywords: Down Syndrome, Parental investment, Evolutionary Psychology

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização da amostra	63
Tabela 2- Porcentagens, médias e desvios padrão dos indicadores da história reprodutiva materna	65
Tabela 3- Caracterização da amostra de crianças com síndrome de Down....	67
Tabela 4 - Custo médio mensal da criança com síndrome de Down e tempo médio diário específico de dedicação materna	69
Tabela 5 - Escores médios e desvios padrão a partir da ECPPC	70
Tabela 6 - Correlações de Pearson a partir de variáveis relacionadas aos fatores da ECPPC	71
Tabela 7 - Médias e desvios padrões dos itens sobre educação e envolvimento parental geral.....	73
Tabela 8 - Médias e desvios padrões para os itens sobre interação no dia a dia	75
Tabela 9 - Médias e desvios padrões dos itens sobre cuidados básicos, saúde e proteção.....	76
Tabela 10 - Correlações de Pearson a partir de variáveis relacionadas ao Envolvimento Paterno e Materno quanto aos cuidados à criança com síndrome de Down	77
Tabela 11 - Médias e desvios padrões para os quatro fatores da escala de rede social de apoio e apoio total.....	78
Tabela 12 - Médias, desvios padrão e valor de F dos escores da escala de rede de apoio, por número de residentes e gênero da criança com Síndrome de Down	79
Tabela 13 - Médias, desvios padrão, valor de F e p do fator Interação Social positiva por número de residentes, tipo de escola freqüentada pela criança com Síndrome de Down e status conjugal da mãe.....	80
Tabela 14 - Médias, desvios padrão e valores de F e p do fator Apoio geral por número de residentes e gênero da criança com Síndrome de Down.....	82
Tabela 15 - Correlações de Pearson entre apoio social e variáveis de contexto e de envolvimento	82

SUMÁRIO

Apresentação	14
Introdução	23
Delimitação do objeto de estudo	52
Método	54
Resultados	63
Discussão e Conclusões	99
Limitações e Perspectivas Futuras	105
Referências Bibliográficas	107
Anexos	113

Apresentação

O cuidado à infância tem sido tema recorrente no cenário social e científico. A atenção a essa fase da vida é de primordial importância, devido à incapacidade de auto-sustentação da criança, tornando-a dependente dos adultos e, de alguma forma, mais vulnerável e sujeita a riscos. No Brasil de 1990, através da instauração do Estatuto da Criança e do Adolescente como instrumento legal de proteção aos direitos da infância, uma atenção diferenciada passou a ser socialmente dada a essa fase de desenvolvimento. O meio científico também vem dedicando esforços com o objetivo promover melhora na qualidade de vida e desenvolvimento das crianças, realizando descobertas nas áreas médicas, psicológicas e sociais (Maia & Willians, 2005).

A pesquisa que aqui se relata pretendeu descrever as condições de cuidado a crianças com síndrome de Down, tendo como pano de fundo a abordagem da Psicologia Evolucionista, com destaque para a teoria do investimento parental, que relaciona os cuidados dispensados aos filhos às estratégias reprodutivas dos indivíduos ao longo do seu ciclo vital. De acordo com essa teoria, os interesses dos pais e dos filhos não são completamente convergentes, o que pode gerar para uma criança particular menos investimento do que o necessário, do ponto de vista da criança, em favor do investimento alocado a outro filho, já existente ou ainda por nascer.

A teoria do investimento parental foi estabelecida no campo da biologia evolucionária e tem sido amplamente aplicada na sociobiologia e na ecologia comportamental, inclusive a humana, com resultados promissores. Segundo essa abordagem, os padrões de comportamento típicos de cada espécie foram ajustados de modo a favorecer a sobrevivência dos genes dos seus portadores. Nesse caso, o

investimento parental em filhos com maior potencial reprodutivo tendeu a ser selecionado no passado evolucionário, uma vez que conferiu a seus portadores uma maior representação no pool de genes das gerações seguintes. Aplicar essa noção diretamente ao comportamento parental humano implicaria dizer que os pais decidem conscientemente não investir em crianças doentes e/ou com baixo potencial reprodutivo? Barkow, Cosmides e Tooby (1995), entretanto, têm argumentado pela necessidade de intermediar o uso dos princípios da biologia evolucionária com a operação de mecanismos psicológicos.

Na perspectiva da Psicologia Evolucionista, o comportamento humano e de qualquer outra espécie é mediado por sua arquitetura psicológica, que guia os comportamentos dos indivíduos. Esses mecanismos funcionam através de estruturas mentais que organizam as interações do organismo com o ambiente, incluindo motivação, regras de processamento da informação e procedimentos de desenvolvimento, características essas, muito provavelmente, importantíssimas para a sobrevivência em ambiente ancestral (Barkow, Cosmides & Tooby, 1995; Seidl de Moura & Oliva, 2009).

A Psicologia Evolucionista amplia a compreensão acerca dos comportamentos das espécies, fazendo os estudiosos atentarem para outras variáveis fundamentais para a sobrevivência. Ou seja, os indivíduos não calculam racionalmente a partir das variáveis ambientais e os determinantes do comportamento humano são muito mais complexos do que se imagina (Yamamoto, 2009). Para esta abordagem teórica, não existem imperativos comportamentais (ex. 'cuide apenas de crianças saudáveis'), mas sim, a capacidade de as espécies serem sensíveis aos estímulos do ambiente e de reagirem diferencialmente aos mesmos. A preferência por crianças saudáveis provavelmente é guiada por mecanismos psicológicos que afetam as reações

humanas a certas características da criança, estatisticamente associadas à boa saúde, tornando-as atrativas para adultos e facilitando a formação de vínculos. Porém, o ambiente em que vivemos atualmente é muito diferente do ambiente evolucionário e a funcionalidade que determinadas escolhas tinham no passado, podem não fazer tanto sentido no aqui e agora. Por exemplo, o acesso à alimentação, mais facilitado, e as significativas mudanças de ordem social podem favorecer o cuidado a crianças não tão atraentes e nascidas com alguma deficiência (Lordelo, 2002).

Assim, investigar o investimento parental em crianças com baixo potencial reprodutivo não implica supor que os adultos decidem conscientemente reduzir seu investimento. Em vez disso, a teoria pode prever que os pais terão mais dificuldade de formar vínculos com a criança, que a considerarão menos atraente e que atribuirão a ela qualidades negativas. Porém, indo além disso, é possível que o investimento parental seja regulado por muitas variáveis, em complexa interação, de modo que o baixo potencial reprodutivo pode estimular mais e não menos cuidado. Por exemplo, Beaulieu e Bugental (2008) propuseram um modelo contingente de investimento parental, que envolve efeitos de variáveis da criança, dos pais e do contexto, para prever o comportamento parental.

Diante da intenção de utilizar tais referenciais teóricos a uma população envolvida com o cuidado a crianças portadoras da síndrome de Down, cabem informações a respeito da mesma. As vicissitudes relacionadas à trissomia do 21 merecem cada vez mais a atenção das pesquisas científicas, visto que, de acordo com dados estatísticos, essa população vem crescendo. Fatores importantes como o advento das imunizações e dos antibióticos, maior conhecimento sobre cardiopatias, imunologia, nutrição e metabolismo na Síndrome de Down promoveram uma

elevação significativa da expectativa de vida aos afetados. Esta, que era de um a dois anos de vida no ano de 1900, passou para 60 anos ou mais na década de 90 (Gusmão & Moreira, 2002). Ainda, como nos informam Silva e Kleinhans (2006), a incidência de Síndrome de Down está estimada em um para cada seiscentos nascidos vivos; Gusmão, Tavares e Moreira (2003) informaram que uma a cada cento e cinquenta gestações gera crianças com Down. No Brasil, esses dados estatísticos se refletem numericamente em cerca de oito mil casos novos por ano, tornando a trissomia do cromossomo 21 uma das anormalidades mais comuns em crianças nascidas vivas. Dessa forma, faz-se fundamental que conhecimento científico, especificamente em Psicologia do Desenvolvimento, sobre tal síndrome seja produzido, visando favorecer orientações à sociedade e aos cuidadores, bem como, a qualidade de vida das pessoas que possuem essa síndrome genética.

Em paralelo a esses dados desenvolvimentais positivos, a literatura sinaliza a possibilidade de risco aumentado para crianças nascidas com qualquer espécie de deficiência. Muitas pesquisas sinalizam que esta é uma tendência encontrada em estudos realizados em diversos países, porém advertem para a necessidade de considerar as influências culturais no trato a crianças com deficiência. Para exemplificar, Gelles (2005) informa que “crianças deficientes, nascidas com baixo peso, com atrasos desenvolvimentais, prematuras e não desejadas têm sido encontradas em situação de risco” e Korbin (2005), tratando a respeito de crianças em risco, aponta condições que aumentam a predisposição à condição de vulnerabilidade: o estado de saúde instável e a presença de deficiências; tudo indica que essas crianças estariam menos propensas a receber os cuidados básicos.

Como estão sendo cuidadas as crianças com Síndrome de Down? Será que elas estão sendo, de alguma forma, negligenciadas? Será que os dados de aumento de

expectativa de vida não apontam, também, para fatores positivos associados ao cuidado dessas crianças? Tais questões indicam a relevância dessa pesquisa, que poderá ter influências no contexto social e científico. Socialmente, esse estudo poderá contribuir para o acesso às respostas das questões colocadas acima e, dependendo dos resultados, subsidiar a busca de soluções imediatas ou de longo prazo.

Do ponto de vista científico, por outro lado, a teoria do investimento parental permanece como um quadro conceitual de alta aceitação, mas os estudos empíricos que poderiam aumentar sua confiabilidade são ainda muito incompletos e esparsos. Os componentes do investimento parental podem variar significativamente entre os diversos contextos ecológicos em que os indivíduos vivem. Por exemplo, no ambiente adaptativo de evolução, alimento deve ser sido um recurso essencial, tornando fácil entender que os pais forneçam mais alimento às crianças com alto potencial reprodutivo. O que aconteceria em ambientes em que esse recurso é abundante? Por outro lado, os cuidados médicos e os recursos educacionais atualmente disponíveis no Brasil para a maioria das crianças, inclusive para crianças portadoras de síndromes desenvolvimentais, representam uma redução do custo do cuidado parental. Ainda há outro aspecto: o desenvolvimento de uma sensibilidade social para os portadores de deficiências e incapazes de auto-sustentação, bem como a efetiva disponibilidade de recursos para atender essas populações devem fazer muita diferença na disposição dos pais em investirem em crianças não saudáveis. Que efeitos essas condições contemporâneas teriam sobre o comportamento parental? As respostas a essas questões são importantes para o desenvolvimento e teste da teoria do investimento parental.

O investimento parental é toda forma de esforço direcionado para a descendência e isso exige custos energéticos vultosos para os genitores (Trivers, 1972). Investir na prole é indiscutivelmente uma forma de garantir a sobrevivência desta, aumentando significativamente a probabilidade que ela alcance a idade reprodutiva para favorecer a geração de novos descendentes. A espécie humana possui particularidades associadas aos seus comportamentos reprodutivos, como, por exemplo, prole pequena, período gestacional grande e infância muito longa. Essas especificidades geram formas particulares de agir com relação ao cuidado da prole (Prado & Vieira, 2003; Keller & Chasiotis, 2008).

A capacidade reprodutiva em pessoas com Síndrome de Down é baixíssima. Sabe-se que é raro, mas a mulher com síndrome de Down pode engravidar, havendo apenas cerca de 30 casos documentados no mundo de mulheres com a síndrome genética que geraram prole. (Gusmão & Moreira, 2002). Para todos os efeitos práticos, pode-se dizer que a expectativa de reprodução é zero. Assim sendo, o investimento nessas crianças parece, à primeira vista, um contra-senso biológico (Mann, 1995; Gomes, 2008).

Tal afirmação pode evocar uma reação moral às questões da pesquisa, na medida em que elas podem ser entendidas como sugestão de negligência dos pais às crianças com Down. No entanto, a maioria das crianças recebe cuidados apropriados e, em certas circunstâncias, em grau muito mais elevado do que o dispensado às crianças com potencial reprodutivo médio (Mann, 1995). Que circunstâncias poderiam estar na origem desse fenômeno – o cuidado a crianças de baixo ou nenhum valor reprodutivo? Como explicar os diferentes padrões de cuidado à criança? Que condições – individuais, sociais e culturais podem afetar esses padrões de comportamento?

A adoção da perspectiva da psicologia evolucionista fornece os meios de discutir o problema, levando em consideração as diferentes perguntas existentes.

Como mencionado acima, essa abordagem busca revelar os mecanismos psicológicos que guiam o comportamento. Este último depende desses mecanismos que, face às circunstâncias específicas do ambiente presente, incluindo as experiências individuais passadas, avaliam os eventos e respondem da maneira mais apropriada. A solicitude parental, especialmente a materna, é um sistema comportamental profundamente arraigado nas características da espécie humana e parece ser ativado por sinais específicos da criança, como feições especiais (baby face), pela aversão ao choro do bebê, entre outros (Keller, 2007). O contato continuado com o bebê resulta na formação de vínculos afetivos mútuos, que protegem razoavelmente a criança de maus tratos e negligência. No entanto, esses sistemas são condicionais e dependentes de variáveis do ambiente e de características pessoais dos genitores, conforme sustentado por Beaulieu e Bugental (2008). Os autores indicam que, por exemplo, o acesso aos recursos para garantir a sobrevivência da prole e a ausência de problemas de saúde nos genitores que permitem o cuidado pleno ao recém nascido são condições que podem condicionar os comportamentos de cuidado dos pais, os quais podem variar das decisões de abandono até a mais extrema dedicação (Mann, 1995).

Diante disso, é de fundamental relevância conhecer a realidade atual de cuidado à criança com síndrome de Down. Na revisão de literatura, serão considerados, além dos estudos sobre a síndrome específica, pesquisas que focalizam outras especificidades desenvolvimentais. Provavelmente, há particularidades em cada deficiência específica e até mesmo em cada criança. Porém, existem pontos em comum, como problemas recorrentes de saúde, baixa expectativa de vida e maior

dependência das figuras de cuidado. Essas semelhanças tornam razoável o uso de literatura sobre essas outras deficiências. Ainda, a literatura de investimento parental não focaliza especificamente o caso da síndrome de Down, de modo que o conhecimento previamente produzido relacionado a outras condições de desenvolvimento devem ser úteis para a compreensão de questões associadas à população desse estudo.

A preocupação inicial da pesquisa era a identificação de variáveis de risco e proteção associadas ao cuidado parental com essas crianças, visando a subsidiar a formulação de políticas de atendimento a essa população. No entanto, ao longo do desenvolvimento desse estudo, a pesquisadora se deparou com dificuldades importantes relacionadas ao acesso à população de crianças com síndrome de Down. Tendo como objetivo encontrar uma amostra heterogênea para avaliar fatores de proteção e risco, realizou-se uma busca em diversos contextos: escolas regulares (particulares e públicas), escolas especializadas (tanto na capital quanto no interior da Bahia), ONGS, em centros de saúde, comunidades carentes e abrigos. O único campo de pesquisa que se abriu foi um contexto com crianças vinculadas a ONGs e escolas especializadas. Essa população, como esperado, reúne pessoas altamente engajadas nas tarefas de cuidar e educar, com uma parcela desproporcional de militantes da causa dos portadores da síndrome. Evidentemente, isso torna a amostra obtida moderadamente viesada, praticamente excluindo casos em que o cuidado disponível para a criança está abaixo do desejável.

Não foram encontrados estudos nacionais com dados estatísticos referentes a abandono de crianças com síndrome de Down. Porém a literatura internacional relata pesquisas que indicam um alto índice de abandono de crianças nascidas com qualquer espécie de deficiência. Um estudo realizado por Dumaret e Rosset (1994),

em Paris, indicou que grande parte das crianças nascidas com síndrome de Down no período entre 1895 e 1987 foi entregue para adoção. Eles atentam que o diagnóstico da síndrome de Down é fácil de ser feito, o que torna crianças nascidas com esse problema congênito mais propensas a não serem cuidadas pelos pais biológicos desde os primeiros momentos da vida. Os pesquisadores sinalizam a necessidade de estudos posteriores para avaliar o contexto emocional do abandono.

Diante dos problemas enfrentados para obter uma amostra representativa de crianças com a síndrome genética, houve a necessidade de fazer um reajuste no estudo, iniciando-se pela descrição das condições de vida, cuidado e desenvolvimento de crianças prontamente acessíveis. Embora mantendo o interesse inicial na identificação de fatores de risco e proteção, considerou-se que uma abordagem inicial ao problema, mesmo utilizando uma amostra enviesada, pode trazer uma contribuição significativa do campo, através da identificação dos principais problemas enfrentados pelas crianças e seus cuidadores, pelo conhecimento das maneiras como a experiência de gerar e criar tal criança é vivenciada pelas mães. Assim, a pesquisa definiu como seu objetivo principal o mapeamento da realidade de cuidado a crianças provenientes de instituições de apoio.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down

A Síndrome de Down foi descrita em 1866 pelo médico britânico Langdon Down, reconhecido por trabalhos realizados com deficientes mentais. Inicialmente, os sinais apresentados por portadores da síndrome foram relacionados com caracteres étnicos. Apenas em 1958, Jérôme Lejeune, pesquisador francês, descobriu que as características descritas por Langdon Down estavam relacionadas a um tipo de síndrome genética (Moreira et al, 2000).

Amorim et al (1999) definem tal síndrome como uma alteração genética caracterizada pelo acréscimo de um cromossomo extra ao par 21, resultando em alterações fenotípicas, com aspectos típicos físicos e mentais no indivíduo portador. Quanto às expressões fenotípicas físicas, tem-se, por exemplo, achatamento da parte traseira da cabeça, tônus muscular diminuído, orelhas, boca, mãos e pés pequenos, língua proeminente e inclinação das fendas palpebrais. Quando as alterações mentais estão em foco, percebe-se claramente, por exemplo, atraso no desenvolvimento da linguagem e da psicomotricidade (Lefèvre, 1988).

A determinação causal da alteração genética não é conhecida pelo meio científico, apesar de tal síndrome ser amplamente estudada. Ey et al (1985) sinalizam que a ocorrência da síndrome de Down parece relacionada à mãe. Gusmão et al (2003) apontam que a idade materna superior à 35 anos é uma variável fortemente associada à origem da trissomia cromossômica, informando que, com a passagem

dos anos, ocorrem nas mulheres deficiências na produção de proteínas fundamentais para a produção de gametas e eficiente segregação cromossômica. Porém, o fato pode apenas ser classificado como uma das hipóteses causais da síndrome, visto que existem mães jovens com filhos portadores da síndrome de Down.

Quanto à forma de ocorrência da Trissomia do 21, sabe-se que a maior parte dos casos está associado à não-disjunção cromossômica total, determinando que, durante o desenvolvimento fetal, todas as células assumem um cromossomo 21 extra. Ainda, a síndrome pode se apresentar através da forma mosaica ou por translocação gênica. O diagnóstico é feito através de testes sanguíneos e ultrassonografia realizados durante a gestação ou na ocasião do nascimento, através das características físicas marcantes, que são facilmente identificadas pelo médico (Silva & Kleinhans, 2006).

Anomalias de audição e visão, alterações ortodônticas, cardíacas e endocrinológicas estão entre as expressões fenotípicas da Síndrome que, inevitavelmente, interferirão no desenvolvimento da criança. Ainda, a hipotonia muscular está presente em 100% dos casos. Essa condição torna o desenvolvimento inicial lento: a criança demora a fixar o olhar, segurar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar e andar. Tal prejuízo no equipamento motor determina perdas na exploração que a criança, normalmente, faz do seu meio nos primeiros anos de vida. A atenção auditiva parece melhor nas primeiras fases da vida da criança e decai ao longo do tempo, promovendo interferências importantes no desenvolvimento da linguagem e comprometimento nas habilidades cognitivas (Silva & Kleinhans, 2006).

Lefèvre (1989) informa que, do ponto de vista da neuropatologia, o dado mais importante é a desaceleração no desenvolvimento do sistema nervoso central, que passa a apresentar anormalidades estruturais e funcionais. Silva e Kleinhans (2006) apontam que alterações na maturação neuronal determinam significativa redução do funcionamento intelectual, demonstrada através da dificuldade com pensamentos abstratos, limitações de memória e do comportamento adaptativo. Moreira et al (2000) colocam o retardo mental como característica patognomônica da síndrome.

Apesar do quadro apresentado, generalizações quanto à capacidade de desenvolvimento cognitivo podem ser perigosas, visto que ele depende de interação da criança com o meio. A estimulação bem estruturada pode promover o desenvolvimento da criança com Down, minimizando suas dificuldades e evidenciando a possibilidade de plasticidade. Silva e Dessen (2006) colocam a figura materna como central para a estimulação das crianças portadoras de Down, apresentando, por exemplo, freqüências altas de comportamento de apoio, quando comparadas a mães de crianças normais.

A Teoria do Investimento Parental e visão da Psicologia Evolucionista sobre o cuidado parental

A teoria do Investimento Parental fornece explicações e predições valiosas sobre o modo como as espécies investem nas suas proles (Mann, 1995; Salmon, 1997; Prado & Vieira, 2003).

Muitas espécies não se engajam em cuidado parental, pois este é bastante custoso. Investir na prole significa perder recursos que podem ser investidos em, por exemplo, aquisição de território ou busca de novas parcerias (Salmon, 1997).

Trivers (1972) baseou-se na teoria da seleção sexual proposta Darwin. A teoria da evolução defende que uma das formas de sobrevivência e garantia de perpetuação dos genes do indivíduo ocorre através da geração de descendentes. Os indivíduos, de maneira geral, não conscientemente, busariam transmitir sua carga genética para o maior número de descendentes possíveis. Para tanto, necessitam estabelecer parcerias para procriação. Trivers propôs que cada espécie possui um comportamento particular com relação aos descendentes e relacionou tais particularidades a características do ciclo reprodutivo, das células reprodutivas, tempo de gestação, número de filhotes, entre outros fatores. Para exemplificar, pode-se dizer que uma espécie que tem demanda parental baixa, muito provavelmente, gerará, por gestação, uma prole grande; já em espécies com muita demanda de cuidados parentais, a descendência não será numerosa.

A definição de Trivers propõe que qualquer investimento feito por um parente numa prole específica aumenta a chance de sobrevivência desta e, portanto, o potencial reprodutivo individual também cresce. Por outro lado, a habilidade parental para investimento em outra prole reduz-se (Salmon, 1997; Prado & Vieira, 2003).

Os cuidados parentais podem ser vistos como a forma de expressão do investimento parental, estando associados às ações que aumentam a aptidão dos filhotes e contribuem para o bem-estar social, psicológico, físico e cognitivo destes. Portanto, no bojo dessas ações, encontra-se o aumento de sobrevivência dos descendentes (Prado & Vieira, 2003).

Em muitas espécies, o cuidado parental envolve apenas alimentação e proteção contra predadores. A espécie humana precisa investir muito mais em sua prole para que ela sobreviva, especialmente devido às suas particularidades reprodutivas: prole muito pequena, muito imatura, com infância muito longa, longo período gestacional.

Dessa forma, a reprodução humana é limitada pelo grau de esforço parental para o desenvolvimento da prole, pois cada indivíduo pode representar custos e benefícios para os pais (Mann, 1995; Salmon, 1997).

Existem fatores que influenciam no custo que os progenitores podem despender para o cuidado da prole. Mann (1995) e Salmon (1997) indicam a idade parental, o tamanho da prole e a capacidade de acesso aos recursos como determinantes no investimento parental. Tais autoras informam que pais mais velhos foram selecionados para investir mais nas suas proles; ainda, mulheres próximas da menopausa (fim de sua capacidade reprodutiva) tendem a investir muito nos seus filhos, visto que podem não ter outra chance posterior. Colocando em foco o número de descendentes por gestação e atentando que o acesso aos recursos é sempre limitado, quanto mais descendentes tiver uma prole, a probabilidade que o investimento parental seja menor e mais desigual entre os filhos é muito grande. (Mann, 1995; Salmon, 1997; Prado & Vieira, 2003; Tifferet, Manor, Constantini & Friedman, 2007).

Porém, não se trata apenas de custos quando se pensa na reprodução. Os pais devem beneficiar-se em alguma medida do investimento que realizam. Os benefícios para os pais estão relacionados à idade dos filhos e às perspectivas futuras destes, inclusive futuro reprodutivo, e relacionam-se à capacidade da prole de transformar investimento parental em aptidão inclusiva. Esse benefício é quantitativamente muito baixo quando a prole apresenta problemas congênitos e/ou desenvolvimentais (Salmon, 1997).

Mann (1995) coloca que a teoria do investimento parental sinaliza variáveis relevantes que estão na base de decisões reprodutivas na espécie humana. São elas: a saúde da criança, o status conjugal, idade e saúde da mãe, abundância e

acesso aos recursos e rede social de apoio. A autora informa que estes, necessariamente, afetam o sucesso reprodutivo da mãe. Prado e Vieira (2003) esclarecem que a geração de descendentes não é sinônimo de sucesso reprodutivo, pois para a garantia de que o descendente sobreviva até a próxima geração são necessários investimentos em recursos materiais, físicos e psicológicos para o cuidado e desenvolvimento da prole humana. Ser bem sucedido para a psicologia evolucionista envolve, além de gerar descendentes e perpetuar a carga genética individual, garantir que a prole reproduza.

Quando uma prole não é capaz de ser reprodutivamente competitiva (devido a heranças físicas, congênitas, problemas de ajuste social, condições adversas tanto antes ou após o nascimento), ela é considerada de baixo valor reprodutivo. A literatura as nomeia como sendo crianças de alto risco. Diante disso, surge um dilema parental – cuidar ou não de uma prole de alto-risco? Os recursos tecnológicos aumentaram significativamente a sobrevivência dessas crianças e, portanto, a necessidade de investimentos nestas. A questão é antiga e os progenitores não sabem, ao certo, como distribuir seus recursos, já que crianças de alto risco demandam mais investimentos que as crianças saudáveis. Se os pais cuidarem da prole saudável e da de alto-risco de forma semelhante, haveria o risco de todos sofrerem custos reprodutivos (Gelles, 2005; Mann, 1995; Tifferet, Manor, Constantini & Friedman, 2007).

Mann (1995), ao constatar que o investimento em proles de alto risco existe, levanta a possibilidade de que existem mecanismos psicológicos subjacentes que influenciam este comportamento parental. Por outro lado, é necessário considerar os diferentes níveis de explicação que estão envolvidos no comportamento. A psicologia evolucionista busca estudar os mecanismos psicológicos que guiam o

comportamento. Isso significa que o entendimento de um padrão de comportamento e sua predição devem ser informados por variáveis causais, imediatas, e desenvolvimentais (entre outras) que cobrem o ciclo de vida completo dos indivíduos. Nesse caso, entender os fatores que afetam o cuidado parental a crianças com baixo potencial reprodutivo deve envolver, necessariamente, a descrição das condições ambientais em que os indivíduos se encontram, e as peculiaridades das suas trajetórias desenvolvimentais, incluindo seus estilos de relacionamento, estes últimos construídos, provavelmente, nos seus primeiros vínculos de apego.

É nessa perspectiva que se coloca o presente trabalho: entender como, em face de uma criança com baixo potencial reprodutivo, as mães comportam-se com maior ou menor solicitude, empenham-se mais ou menos no seu cuidado. Não obstante os muitos fatores que podem afetar esses padrões de comportamento, o presente trabalho focalizará especificamente três grandes grupos de variáveis: Individuais (carreira reprodutiva, situação conjugal, idade, estado de saúde), da criança (estado de saúde) e ambientais (status sócio econômico, rede social de apoio e cuidado parental).

Fatores de risco e proteção ao desenvolvimento infantil e ao cuidado parental

Pesce, Assis, Santos & Oliveira (2004) definem fatores de risco relacionados à infância como obstáculos individuais ou ambientais que aumentam a vulnerabilidade da criança e, dessa forma, a susceptibilidade para um resultado negativo no desenvolvimento. Maia & Willians (*apud* Garmezy, 2005) definem os fatores de risco como aqueles fatores que, quando presentes, aumentam a probabilidade de a criança desenvolver problemas de ordem emocional e/ou comportamental. Esses

fatores podem incluir atributos biológicos e genéticos da criança e/ou da família, bem como fatores da comunidade em que vivem (Maia & Willians, *apud* Garmezy, 2005).

Tanto Maia & Willians (2005) quanto Sapienza & Pedromônico (2005) trazem a informação veiculada pelo Ministério da Saúde que crianças nascidas com problemas congênitos, anormalidades físicas, prematuras, separadas da figura materna logo após o nascimento, com falta de vínculo parental nos primeiros anos de vida, com anormalidades físicas e deficiência mental encontram-se, muito provavelmente, em risco.

Parece consenso na literatura que os fatores de risco ao desenvolvimento psicológico e social estão relacionados, necessariamente, a quatro instâncias. São elas: a particularidades dos genitores, da criança, do contexto familiar e do ambiente social (Pesce, Assis, Santos & Oliveira, 2004; Maia & Willians, 2005; Martinez, Abdala, Naverrete, Gonzáles & Hernandez, 2007).

Quando se coloca em foco os fatores relacionados aos pais, pode-se delinear que particularidades e transtornos de personalidade, depressão materna, pais portadores de deficiência mental, concepção da criança durante o período da adolescência, baixa escolaridade dos pais, autocontrole precário, recursos e métodos inapropriados de disciplina e estimulação da criança configuram-se como fatores de risco. Os fatores relacionados à criança indicadores de provável vulnerabilidade são: gestação não desejada, má formação congênita, deficiência mental e o temperamento da criança, entre outros. Os indicadores relacionados ao ambiente familiar sinalizam que problemas econômicos, famílias numerosas, violência familiar, experiências inter-geracionais aprendidas sobre habilidades parentais, incluindo expectativas culturais, e interações coercitivas com a criança sinalizam risco ao desenvolvimento. Quanto ao contexto social, a literatura aponta desigualdade na

distribuição de renda e insuficiência das leis vigentes de proteção à criança, que devem prejudicar o seu desenvolvimento saudável (Levandowski, Antoni, Koller & Piccinini, 2002; Pesce, Assis, Santos & Oliveira, 2004; Maia & Willians, 2005; Sapienza & Pedromônico, 2005; Martinez, Abdala, Naverrete, Gonzáles & Hernandez, 2007).

É válido ressaltar que, de acordo com dados encontrados na literatura, os fatores de risco indicam um processo complexo, não se constituindo, necessariamente de uma causa específica. (Pesce, Assis, Santos & Oliveira, 2004; Maia e Willians apud Garmezy, 2005; Sapienza & Pedromônico, 2005).

Os fatores de proteção ao desenvolvimento infantil, também nomeados de mediadores, são definidos como aqueles que podem promover uma alteração na resposta do indivíduo aos fatores de risco, favorecendo uma melhor adaptação da criança ao ambiente. Dentre suas diversas funções, sinalizam-se como principais, a capacidade de estabelecer e manter a auto-estima e auto-eficácia individual, criação de recursos para enfrentar situações estressoras e redução do impacto dos riscos e seus efeitos. (Pesce, Assis, Santos & Oliveira, 2004; Maia & Willians, 2005; Sapienza & Pedromônico, 2005).

Assim como os fatores de risco, os de proteção também estão diretamente associados a fatores individuais, familiares (dos genitores) e sociais. Quanto aos atributos disposicionais da criança, acredita-se que características temperamentais, o grau de desenvolvimento da auto-estima, orientação social positiva, capacidade de autocontrole, a inteligência acima da média e autonomia são sinalizadores de atributos protetivos ao desenvolvimento (Pesce, Assis, Santos & Oliveira, 2004; Maia & Willians, 2005).

As características familiares positivas apontam para o senso de coesão, estabilidade, respeito mútuo, ausência de abuso e negligência, capacidade de suporte afetivo e apoio. Focando o ambiente social, os estudos indicam que o bom relacionamento com outras pessoas significativas (por exemplo, professores, colegas de escola e amigos) favorecem a sensação de pertencimento, pois estas funcionam como apoio seguro à criança na falta dos pais, ou mesmo, podem funcionar como elementos de identificação positiva para a criança. O vínculo afetivo com um cuidador alternativo, tal como avós ou irmãos também pode promover competência e autoconfiança na criança. Ainda, a literatura destaca a importância de vinculações institucionais, acesso à saúde, educação, religião, suporte psicológico e suporte cultural. (Pesce, Assis, Santos & Oliveira, 2004; Maia e Willians, 2005). Chama atenção que nenhum dos estudos encontrados aponta para a necessidade de cuidados ambientais primários, como por exemplo, saneamento básico, como fatores protetivos do desenvolvimento da criança.

Oportunidades interativas com pares extra-familiares, estilos parentais adequados, interações qualitativas ligadas à comunidade e rede social de apoio bem estruturada são exemplos trazidos por Holden (1998) como fatores que diminuem as consequências negativas ao desenvolvimento da criança e que corroboram as informações trazidas anteriormente.

Diante do exposto, parece ficar claro quão imbricados estão os fatores de risco e proteção ao desenvolvimento infantil e os fatores que favorecem ou não o cuidado parental.

Revisão de Literatura

Grande parte dos estudos reportados pela literatura nacional e internacional enfoca o investimento parental como constituinte das relações familiares e dentro destas, a interação mãe-criança com síndrome de Down/com deficiência tem destaque.

Silva e Salomão (2002) realizaram um estudo objetivando analisar as interações entre díades mães-crianças com síndrome de Down, com faixa etária entre 12 e 14 meses de idade e mães-crianças não portadoras, da mesma faixa etária. A amostra total constou de seis díades mãe-criança com a síndrome e seis díades mães-crianças normais. A ênfase desse estudo esteve nos estilos comunicativos verbais e não verbais de interação. A observação no ambiente familiar em situação de brincar livre foi a metodologia escolhida para buscar as respostas da pesquisa. Os resultados indicaram que mães das crianças que possuem a trissomia do 21 utilizam mais comunicação não verbal e contato físico de ajuda para auxiliar os filhos na execução de atividades do que as mães das crianças normais e apresentaram maiores taxas de iniciativas de interação nas atividades com a criança. As pesquisadoras inferem que esse resultado pode estar associado ao fato de que as mães das crianças com síndrome de Down não acreditavam que a criança pode realizar atividades sozinhas. Em contraponto a essa informação, as crianças portadoras de Down responderam menos às solicitações de suas mães; a baixa responsividade parece estar associada ao peculiar desenvolvimento cognitivo dessa população.

Tendo em foco a categoria de análise 'demonstração de afeto', as autoras perceberam uma homogeneidade entre os dois grupos: segundo informaram, sorrisos, abraços e beijos foram os comportamentos mais presentes e estes eram utilizados para estimular ou reforçar o comportamento da criança (Silva & Salomão, 2000).

Os aspectos qualitativos das interações foram avaliados a partir da categoria 'seqüências interativas', definidas pelos comportamentos de iniciar e terminar/substituir as seqüências de brincadeira. As pesquisadoras concluíram que as interações mães-crianças normais são qualitativamente superiores. Perceberam que as mães das crianças portadoras de Síndrome de Down mudavam muito rapidamente o tema das brincadeiras, assim que surgia qualquer dificuldade comunicativa com a criança. Isso é considerado prejudicial, pois limitava a interação da criança com os brinquedos, interferindo, dessa forma, de maneira negativa no seu desenvolvimento. Acredita-se que a presença do observador pode ter contribuído para essa 'aparente' ansiedade apresentada pelas mães das crianças sindrômicas (Silva & Salomão, 2000).

Silva e Dessen (2003) realizaram um estudo mais completo que o de Silva e Salomão (2002), pois incluiu a interação com a figura paterna. O objetivo principal da pesquisa foi descrever as interações diádicas (mãe-criança com síndrome de Down e pai-criança com síndrome de Down) e triádicas (mãe-criança com Síndrome de Down-pai) em situações de atividade livre. Avaliou-se o conteúdo das interações e a qualidade das interações familiares, considerando a sincronia dos participantes da relação, supervisão dos pais e a 'amistosidade'. Seis famílias da cidade de Brasília, tendo entre seus membros crianças com síndrome de Down com faixa etária entre dois anos e três anos e cinco meses de idade foram selecionadas para participar deste estudo. A idade média das mães era de trinta e sete anos e a dos pais 33 anos. As famílias foram visitadas cinco vezes num período de um mês pela pesquisadora, que utilizou como instrumentos para coleta de dados questionário, entrevista semi-estruturada e observação direta.

Os resultados indicaram que pais e mães dessas crianças, na ocasião da coleta de dados para o estudo, aceitam suas crianças. As pesquisadoras questionaram aos genitores sobre as dificuldades relacionadas ao diagnóstico logo após o nascimento da criança com síndrome de Down e nas respostas dos pais surgiram sentimentos como tristeza, estranheza e choque. Todas as famílias estudadas buscaram ajuda de instituições governamentais para auxiliar nas dificuldades encontradas com a síndrome. Quanto às interações, constatou-se uma predominância de realização de atividades grupais e tanto o pai quanto a mãe realizavam iniciação de interações; as crianças não se engajaram muito em iniciar os processos interativos (Silva & Dessen, 2003). A avaliação da qualidade das interações familiares indicou que a interação com os pais foi mais conflituosa que com as mães. A sincronia ficou prejudicada quando a interação era triádica. As pesquisadoras perceberam que não ocorreram muitas trocas afetivas. Por fim, houve questões referentes às expectativas de futuro e essas foram respondidas de forma inconsistente, levando Silva e Dessen (2003) a concluir que existiu dificuldade dos genitores de aceitar a síndrome e de promover a integração da criança ao grupo familiar. Não foram feitas comparações com crianças sem síndrome de Down.

Colocando em foco o estado de saúde, as mães referiram que suas crianças com síndrome de Down ficavam frequentemente doentes, porém, devido a situações locais da pesquisa, as autoras não relacionam diretamente o adoecer dessas crianças à síndrome (Silva & Dessen, 2003). As autoras informam que, a partir dos dados obtidos pelo questionário realizado, “O nível sócio-econômico parece (...) desempenhar um papel importante no que tange à procura e disponibilidade de recursos para enfrentar a situação de se ter uma criança com síndrome de Down” (Silva & Dessen, 2003, pp. 512).

A literatura aponta que altos níveis de stress são encontrados nos genitores das crianças com Down, devido às necessidades de ajustá-las ao ambiente social. Silva e Dessen (2003) encontraram discursos que apontam para o sentido oposto: os genitores participantes desse estudo informaram ser satisfeitos com suas crianças e ficarem felizes com cada progresso realizado por elas. As pesquisadoras sinalizam para o risco relacionado à deseabilidade social.

Os dois estudos descritos acima tratam de aspectos interativos entre genitores e crianças com síndrome de Down. Porém, ao relacionarmos tais aspectos com a teoria do investimento parental, percebe-se que não necessariamente a interação deve ser considerada um determinante da qualidade do cuidado parental e sim, um dos aspectos de uma complexa rede de fatores e circunstâncias que interagem e determinam o nível de investimento. Como este não é determinado por cálculos precisos, alguns mecanismos psicológicos são ativados, como por exemplo, a capacidade de reconhecimento de crianças saudáveis e de formação de vínculos de apego. Estes mecanismos, aparentemente selecionados ao longo do processo de evolução, em condições normais, aumentariam as chances de cuidado parental à recém nascidos (Salmon, 1997; Mann, 1995). Diante disso, em tese, as crianças com síndrome de Down/com deficiência, estariam em desvantagem nesses dois aspectos, por terem a saúde frágil e desenvolvimento lentificado (Silva & Kleinhans, 2006); portanto, correriam o risco de receberem menos cuidados parentais. Entretanto, como demonstrado nos estudos acima colocados, há um desencontro entre o teoricamente proposto e, portanto, logicamente esperado e os dados empíricos observados em alguns contextos. Assim, os estudos citados são válidos para esta revisão, mas não abrangem a totalidade dos aspectos relacionados ao cuidado parental.

Silva & Dessen (2007) realizaram em 2007 um novo estudo, mas desta vez buscando descobrir crenças de pais e professores relacionadas ao desenvolvimento motor, escolarização, profissionalização, relações íntimas e expectativas quanto ao futuro das crianças com síndrome de Down. Nesta revisão de literatura, o enfoque estará nas crenças dos genitores, visto que o foco da pesquisa aqui apresentada está no investimento parental. Dez famílias foram participantes desse estudo, todas compostas por pai-mãe-filhos. Em cinco delas, crianças com Down foram encontradas e nas cinco famílias restantes todas as crianças apresentavam desenvolvimento típico. A faixa etária das crianças estava entre dois e quatro anos de idade (Silva & Dessen, 2007).

Todas as crianças com síndrome de Down tinham vinculação institucional para apoio relacionado à síndrome. A idade média das mães e dos pais das crianças com Down foi de, respectivamente, 36,4 anos e 33,4 anos; nas famílias de crianças com desenvolvimento típico, a idade média encontrada para as mães dessa amostra foi de 33,4 anos e os pais, em média, apresentaram 35 anos. As pesquisadoras escolheram como instrumentos de coleta de dados um questionário sócio-demográfico e entrevista semi-estruturada. Foram realizadas duas visitas às famílias (Silva & Dessen, 2007).

Os resultados quanto às crenças dos genitores das crianças com Down relacionadas às habilidades motoras apontaram para uma insatisfação destes, porém uma expectativa positiva de futuro com relação ao desenvolvimento motor dos filhos. Já com relação à escolarização, apenas os pais e mães das crianças com síndrome de Down referiram o desejo de que seus filhos apresentassem melhorias no desenvolvimento e sinalizaram respeito com relação às limitações da criança. Todos os pais referiram, quanto ao item profissionalização, que querem que seus filhos

tenham um emprego. Quanto ao tema 'relacionamentos íntimos', os pais das crianças com Down "relataram que respeitariam o limite/desenvolvimento da criança', que estas poderiam não cumprir as etapas normativas do ciclo vital (Silva & Dessen, 2007).

Um estudo descritivo e de natureza qualitativa foi realizado por Sunelaitis, Arruda & Marcom (2007) sobre a visão materna da repercussão do diagnóstico da síndrome de Down no cotidiano familiar. Três famílias contribuíram para esse estudo e o meio para encontrar os dados foi entrevista semi-estruturada. Buscaram-se informações sócio-demográficas e dados relacionados às experiências vividas na ocasião da confirmação diagnóstica da síndrome de Down, reações surgidas e expectativas de futuro. As entrevistas aconteceram tanto no ambiente hospitalar quanto no ambiente familiar. Os genitores tinham entre 25 e 36 anos de idade; esse estudo não clarificou especificamente a idade das mães e pais. Todos os pais tinham como grau de escolaridade o ensino fundamental completo e renda média entre um e quatro salários mínimos. As mães relataram a necessidade de parar de trabalhar para cuidar de suas crianças.

Tensão, angústia e estresse foram sentimentos relatados pelas mães relacionados à ocasião do diagnóstico; referiram não se sentirem preparadas para ter uma criança com síndrome de Down. Por conta disso, esconderam, por algum tempo, dos outros membros da família. As mães referem mudanças comportamentais nos companheiros e medo de a criança ficar doente e ser vítima de preconceito. Foram identificados, também, sentimentos de auto-punição e negação. Porém, percebeu-se uma postura positiva com relação às expectativas de futuro (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007). Apesar de os dados deste estudo estarem condizente com o

informado pela literatura de maneira geral, é importante atentar que a amostra desse estudo é pequena, fragilizando possibilidade de generalizações.

Boff & Caregnato (2008) realizaram um estudo acerca da compreensão do processo da construção social de identidade de mães de crianças com síndrome de Down e seus filhos. Tal estudo traz informações significativas acerca da parentalidade na síndrome de Down. As autoras utilizaram uma abordagem qualitativa, com uma metodologia de estudo de caso conhecida como 'história oral temática'. O método valoriza as memórias dos participantes que vivenciaram a situação específica de ter uma criança com síndrome de Down, utilizando neste estudo específico, uma entrevista semi-estruturada contendo 12 questões abertas. A pesquisa aconteceu no Rio Grande do Sul e teve como campo de pesquisa a APAE dessa região, que forneceu o acesso às díades pesquisadas. A amostra foi composta por três mulheres com filhos portadores de síndrome de Down, sendo esse um dos pontos limitadores do estudo. O principal critério para participação na pesquisa foi a existência de convívio direto entre a mãe e a criança. Não foram controladas variáveis referentes à idade da criança e status sócio-econômico-cultural, fatores que muito provavelmente poderiam afetar os resultados da pesquisa.

As idades das mães eram quarenta e dois, cinqüenta e oito e sessenta e quatro anos e dos seus filhos, respectivamente seis, vinte e quatro e trinta anos (Boff & Caregnato, 2008). Desde já, cabe outra crítica ao estudo, pois as faixas etárias tanto das mães quanto das crianças são muito diferentes, não dando uma homogeneidade à amostra. Por exemplo, as demandas dos filhos provavelmente são muito diferentes, interferindo na construção identitária e, portanto, na maneira de exercer a parentalidade. Um estudo com faixas etárias semelhantes poderia gerar conclusões mais específicas.

Os resultados foram descritos em sete categorias. A primeira delas, denominada 'Descoberta', tratou dos sentimentos vivenciados pelas mães no período do diagnóstico da síndrome. Imediatamente após esse momento, as autoras identificaram que surgiram sentimentos negativos (ex. sofrimento, choque, rejeição, tristeza, sentimentos de culpa, entre outros), porém, todos esses estados emocionais foram acompanhados por um conformismo. A partir disso, sentimentos positivos emergem e guiam o comportamento das mães. As pesquisadoras referem, a partir do discurso das mães, que elas se orgulham dos seus filhos e que se consideram especiais por tê-los (Boff & Caregnato, 2008).

A segunda categoria descrita trata das 'Necessidades' surgidas a partir da convivência com a síndrome. As mães referiram modificações no estilo de vida, especificamente restrições quanto ao ritmo profissional e lazer. Também trazem mudanças relacionadas a valores pessoais que favoreceram a aceitação do Down. A categoria seguinte descreveu as 'Dificuldades' enfrentadas por essas mães: problemas de saúde dos filhos, limitação de desenvolvimento destes, lentificação do desenvolvimento são referidos. A quarta categoria, denominada 'Falta de orientação' remete à precariedade da mediação de profissionais no sentido de orientar as mães a respeito das expressões da síndrome, independentemente da faixa etária do filho. A categoria cinco, 'Informações sobre a síndrome de Down', informa em quais locais as mães buscam informações sobre problemas relacionados à síndrome e suas soluções. Aparecem nos discursos a internet, as APAES e outras instituições ligadas à síndrome, quando há falha na orientação médica. A sexta categoria refere 'Preconceitos e crenças' vivenciados a partir da síndrome. As mães falaram em discriminação, curiosidade, ignorância e desconhecimento por parte de outros. Por fim, a categoria 'Religiosidade e fé' traz uma concepção sobrenatural de 'destino'

para a existência da síndrome. As autoras informaram que as mães referem, a todo momento, explicações de ordem espiritual para suas vivências e inferem que tal comportamento de atribuir a responsabilidade a algo externo pode funcionar como um alívio para um provável sentimento de culpa vivenciado por elas (Boff & Caregnato, 2008).

Um estudo realizado na Suécia relaciona stress parental, taxas de empregabilidade e tempo despendido no cuidado de suas crianças. O principal objetivo do estudo foi comparar genitores de crianças com síndrome de Down com genitores de crianças com desenvolvimento típico quanto à auto-percepção com relação ao stress e do senso de coerência. Adicionalmente, compararam-se esses dois grupos com relação aos seus trabalhos e tempo dedicado aos cuidados às crianças (Hedov, Annerén & Wikblad, 2002).

Participaram do estudo sueco cento e cinco famílias de crianças com síndrome de Down. As idades das crianças dessas famílias estavam entre três anos e meio e sete. O grupo controle, composto por cento e vinte famílias de crianças com desenvolvimento típico, entre quatro e seis anos de idade. Questionários para mensurar stress parental e senso de coerência foram encaminhados aos pais e mães e foi solicitado que ambos respondessem ao instrumento separadamente. Outra medida de stress parental foi utilizada, o inventário de percepção parental (PPI). Os resultados indicaram que 67% das mães das crianças com síndrome de Down encontravam-se mais estressadas, por conta das demandas extras provindas das suas crianças, quando comparadas com as mães de crianças com desenvolvimento típico. Essas obtiveram escores de 46% com relação ao stress parental. Fatores estressores foram identificados: dificuldade de ter tempo sozinho

com o parceiro e limitações para realização de atividades em família foram os mais citados (Hedov, Annerén & Wikblad, 2002).

Com relação aos pais, percebeu-se que 57% dos genitores de crianças com síndrome de Down apresentaram quadro de stress. Para este mesmo fator, os pais de crianças com desenvolvimento típico obtiveram trinta e cinco por cento. As principais fontes de stress para os pais encontraram-se no futuro dos filhos e na dificuldade de encontrar pessoas para ficar com as crianças (Hedov, Annerén & Wikblad, 2002).

Grande parte dos genitores do grupo pesquisado e do grupo controle estavam empregados. 86% das mães de crianças com síndrome de Down e 92% por cento das mães de crianças com desenvolvimento típico possuíam emprego. Quanto aos pais, 96% dos pais das crianças sindrômicas e 100% dos pais de crianças com desenvolvimento típico estavam devidamente envolvidos com atividades laborais. Como se percebe, não foram encontradas diferenças significativas com relação às taxas de empregabilidade nesses dois grupos, refletindo a realidade do país desenvolvido (Hedov, Annerén & Wikblad, 2002).

Quanto ao tempo despendido nos cuidados da criança, setenta por cento das mães de crianças com síndrome de Down três horas ou mais de cuidado direto com seus filhos por dia; apenas trinta por cento dos pais dessas crianças obtiveram tempo médio de atenção aos seus filhos semelhante ao das mães. Quanto a esse critério, o grupo controle não apresentou diferença significativa. (Hedov, Annerén & Wikblad, 2002).

Um estudo realizado na China relaciona características e estilos parentais a problemas de comportamento em crianças com síndrome de Down e seus irmãos. Os pesquisadores Gau, Chiu, Soong & Li (2008) consideraram três questões

norteadoras da pesquisa: os pais de crianças com síndrome de Down apresentam psicopatologias e disfunções familiares quando comparados a pais de crianças com desenvolvimento típico? Crianças com síndrome de Down apresentam mais problemas comportamentais e emocionais do que seus irmãos sem a síndrome? Pais e mães que possuem um filho com síndrome de Down e outro(s) com desenvolvimento típico, tratam de maneira diferenciada esses filhos?

Para realizar esse estudo, a pequena amostra de 45 famílias com crianças com síndrome de Down e pelo menos um filho com desenvolvimento típico foram buscadas e 50 famílias de pais de crianças com desenvolvimento típico foram recrutadas para funcionar como grupo controle, para obter a resposta referente à primeira questão de pesquisa. Apenas em uma família recrutada os pais eram separados, cabendo à mãe a responsabilidade pelos filhos. Em todas as outras os pais eram casados. As crianças com síndrome de Down tinham entre 2 e 14 anos e seus irmãos entre 3 e 18 anos (Gau, Chiu, Soong & Li, 2008).

Para responder às questões de pesquisa, seis instrumentos foram utilizados: uma medida de personalidade, Inventário de Personalidade de Maudsley (Maudsley Personality Inventory - MPI), o instrumento de vínculo parental (Parental Bonding Instrument - PBI), que mensura estilos parentais nos primeiros 16 anos de vida da criança, o Child Behavior Checklist (CBCL), a Brief Symptom Rating Scale (BSRS), que busca identificar sintomas psicopatológicos nos pais, Family Adaptability and Cohesion Evaluation: Scale (FACESIII), que avalia o sistema familiar, seus ideais de coesão e adaptabilidade e, por fim, a escala de ajustamento diádico (Dyadic Adjustment Scale - DAS), que mensura a qualidade da relação marital (Gau, Chiu, Soong & Li, 2008).

Os resultados indicaram que as mães de crianças com síndrome de Down apresentam sintomas obsessivos, depressivos, de ansiedade e traços psicóticos e os pais dessas crianças apresentaram mais traços de personalidade neurótica, somatização e hostilidade, quando comparados aos pais do grupo controle. As crianças com síndrome de Down apresentaram problemas de atenção e de pensamento, bem como problemas de socialização. Comportamentos delinqüentes foram mais freqüentes nas crianças com síndrome de Down que nos seus irmãos (Gau, Chiu, Soong & Li, 2008).

Porém, segundo os autores, o achado significativo desse estudo é o tratamento diferenciado que as crianças com e sem a síndrome recebem: as crianças com síndrome de Down são mais superprotegidas do que seus irmãos, especialmente pela figura materna. Ainda, os irmãos das crianças com síndrome de Down desse estudo receberam menos cuidados afetivos e limites. Os autores sinalizam que esses achados são contraditórios quando comparados a outros estudos recentes, que indicaram comportamentos parentais hostis na direção da criança com deficiência (Gau, Chiu, Soong & Li, 2008).

As mães das crianças com síndrome de Down referiram insatisfação quanto ao ideal de coesão familiar. Diante desse contexto, é possível compreender que pais de crianças com síndrome de Down apresentam níveis elevados de angústia e, portanto, como sugere o estudo, faz-se necessário que uma atenção psicossocial diferenciada seja dispensada a essa população (Gau, Chiu, Soong & Li, 2008).

A presente revisão apresentará também estudos que vão além da síndrome de Down. Partindo do princípio que crianças com esta síndrome, desde o nascimento, podem apresentar problemas de saúde que interferem no seu desenvolvimento, estudos que tiveram como sujeitos de pesquisa genitores de crianças nascidas com

deficiência, com outros problemas de saúde ou prematuras serão apresentados. Acredita-se que semelhanças com relação à parentalidade podem ser encontradas, sem, no entanto, perder de vista as especificidades de cada doença.

Kirk, Glendinning & Callery (2005) realizaram um estudo tratando da experiência de parentalidade em pais de crianças dependentes da tecnologia médica em ambiente familiar. Considera-se que esses pais exercem uma dupla função: a de exercício da maternidade/paternidade e a de oferecer os cuidados de enfermagem aos seus filhos. Quais as influências desse papel adicional na experiência da parentalidade? Para responder essa questão, eles realizaram uma pesquisa com delineamento qualitativo, utilizando como método entrevistas semi-estruturadas com 23 mães e 10 pais de crianças dependentes de tecnologia médica.

Os achados sinalizaram que, quanto ao contexto da parentalidade, esses genitores vivenciam uma mudança no significado de 'casa'. Sendo esta um símbolo de privacidade, segurança e intimidade, ela é considerada fundamental na construção da identidade pessoal. Conviver com a tecnologia médica muda radicalmente o sentido de casa para esses pais. Cem por cento dos pesquisados percebem a inserção de equipamentos e profissionais da área médica de forma intrusiva; referem sentimentos de falta de controle sobre o próprio espaço, bem como, receio de julgamentos de pessoas externas quanto às condutas da casa e dos seus moradores (Kirk, Glendinning & Callery, 2005).

Ainda considerando o contexto da parentalidade e relacionando-o a natureza dos cuidados administrados, constatou-se que os genitores consideram muito angustiante ministrar cuidados médicos nos próprios filhos, pois acabam por provocar dor neles. Pais e mães, que devem ser figuras de cuidado e conforto tornam-se, a partir dessa necessidade, figuras promotoras de dor e, a partir dessa

experiência, precisam aprender a lidar com as reações emocionais e dos seus filhos (Kirk, Glendinning & Callery, 2005).

Outra categoria analisada trata do papel duplo de 'parentar' e oferecer os cuidados médicos. Aqui, os genitores referem-se à importância de serem vistos como pais e mães e relatam estratégias para lidar com isso, por exemplo, brincar enquanto realizam as necessárias atividades médicas. Ressentem-se de ter perdido o filho ideal e a parentalidade 'normal'. Apesar disso, alguns pais informaram sentir-se mais seguros de realizar esses cuidados médicos, pois consideram que a ligação emocional não permite a ocorrência de erros (Kirk, Glendinning & Callery, 2005). É muito importante considerar que as avaliações dos pais podem refletir juízos morais, através da desejabilidade social, que valoriza a imagem de pais devotados.

Mann (1995) realizou uma pesquisa com gêmeos pré-termo, buscando compreender a origem do fenômeno de cuidar de crianças nascidas com problemas de saúde. Utilizando como referência a teoria do investimento parental, a pesquisadora tentou descobrir que mecanismos psicológicos estão implicados no investimento de proles de alto risco. Por estas, entende-se que são descendentes com valor reprodutivo muito baixo, especialmente devido a problemas de saúde graves que podem limitar sua sobrevivência.

Os sujeitos desse estudo foram sete pares de gêmeos prematuros, todos nascidos com menos de 1250 gramas; o estado de saúde de um deles sempre é mais precário, justificativa primordial para realizar estudo com gêmeos. Os pais dessas crianças estavam todos casados e residiam no mesmo domicílio. Os procedimentos para realização da pesquisa foram os seguintes: mensuração do estado de saúde das crianças (realização de exames médicos, neurológicos, físicos, cognitivos e desenvolvimentais), entrevista para obter informações sócio-demográficas e

observações comportamentais no ambiente familiar, aos 4 e 8 meses de idade da criança. A condição para realização da observação era a de que a figura paterna não deveria estar presente e os dois gêmeos acordados; outros parentes poderiam estar presentes nesse momento (Mann, 1995).

Os resultados indicaram que as mães, em geral, demonstram comportamentos de preferência pelo filho com estado de saúde melhor. A autora indica que a amostra é pequena para promover generalizações, porém, o resultado encontra respaldo na teoria do investimento parental. Por fim, considera-se que a presença do observador pode ter enviesado os resultados encontrados (Mann, 1995).

Gomes (2008) realizou uma pesquisa sobre o engajamento de mães no tratamento de deficiências neurológicas de seus filhos, utilizando como referência a psicologia evolucionista. O campo de pesquisa foi um centro de referência para assistência de pessoas com deficiência, na cidade de Salvador, Bahia. Objetivou-se identificar e descrever fatores de investimento parental em 70 mães de crianças com deficiência neurológica em atendimento neste centro e que aceitaram participar da pesquisa; quatro instrumentos de pesquisa foram aplicados: protocolo de definição de quadro e prognóstico da criança, questionário sobre história reprodutiva e condições de vida da mãe, escala de envolvimento percebido pela mãe com o processo de reabilitação da criança e escala de avaliação dos profissionais sobre ao envolvimento da mãe no processo de reabilitação da criança.

Os resultados obtidos a partir das análises estatísticas indicaram que os principais fatores que influenciam o nível de engajamento materno nos cuidados aos seus filhos foram o prognóstico cognitivo da criança, o nível de escolaridade da mãe, bem como a quantidade de filhos existentes. Tais resultados encontram respaldo no referencial teórico adotado pela pesquisadora (Gomes 2008). Ela ressalta que

grande parte da amostra estudada recebe um benefício do INSS, passando a compor a renda das famílias estudadas. Ao que tudo indica, esse parece ser um fator que favorece o engajamento das mães. Porém, a própria pesquisadora aponta falhas metodológicas, sinalizando que a análise quantitativa pode não ter refletido exatamente a realidade em questão, devido ao fato de a amostra não ser representativa. Ainda refere que se a metodologia tivesse incluído dados sobre a rede social de apoio, resultados mais completos teriam sido obtidos. (Gomes, 2008).

Outro enfoque proposto nessa revisão de literatura trata de estudos relacionados a abuso, abandono e maus tratos a crianças com síndrome de Down e outras deficiências. Dois estudos foram selecionados relacionando abandono, adoção e síndrome de Down. Ambos foram realizados por Dumaret e Rosset, na França (1994, 2001). A primeira pesquisa afirma textualmente que grande parte das crianças nascidas em Paris no período entre 1985 a 1987 e que foram abandonadas possui síndrome de Down. Tal constatação baseou-se num levantamento realizado de todas as crianças nascidas e entregues para adoção (n= 326) e de todos os nascimentos de crianças com síndrome de Down (n=134) no período indicado. Os resultados indicaram que 12% das crianças entregues para adoção tinham síndrome de Down e grande parte delas não era preferida pelas famílias que buscavam um filho adotivo (31.6%); entre as que foram adotadas, cerca de 10,5% morreram após a adoção.

O perfil das mães com síndrome de Down que entregaram seus filhos para adoção também foi traçado. Nesse estudo, foram mulheres jovens, todas com menos de 35 anos e pertencentes à classe média, indicando possibilidades de cuidar das crianças, e sem relação estável. Os autores sinalizam a importância de estudos

posteriores para identificar o contexto sócio-emocional do abandono dessas crianças (Dumaret & Rosset, 1994).

Assim, em 2001, os próprios autores publicaram um novo estudo que indica que realizaram essa tarefa. O estudo realizado nesse ano foi mais complexo buscou compreender o contexto da renúncia à criança com síndrome de Down e encaminhamento destas para adoção. Os pesquisadores consideraram mudanças no perfil das adoções, visto que a disponibilidade de crianças saudáveis vem se reduzindo, o que obriga às famílias que optam por esse tipo de parentalidade a ter que escolher crianças com necessidades especiais. Uma das etapas desse estudo longitudinal que aconteceu entre 1980 e 1989 avaliou o impacto do diagnóstico da síndrome de Down como relevante para conceber a renúncia dos pais (Dumaret & Rosset, 2001).

Para tanto, contactaram as equipes médicas de treze maternidades francesas e, através de entrevista semi-estruturada com os profissionais que as compunham, realizaram a coleta dos dados desse estudo. Os pesquisadores tinham a hipótese de que a maneira como a equipe médica maneja o momento do diagnóstico interfere na decisão sobre cuidar das crianças com síndrome de Down ou encaminhá-las para adoção. Os resultados indicaram que as maternidades que tinham menores taxas de abandono possuíam um sistema mais humanizado no momento de informar aos pais o diagnóstico. Dentre as ações que constavam nos procedimentos dessas instituições estava, obrigatoriamente, a presença dos obstetras e de pediatras no momento de dar a notícia da síndrome aos pais, a presença do casal e dos bebês nas enfermarias no momento da notícia. Hospitais que não deram a notícia na presença do bebê e apenas na presença de um dos genitores tiveram altas taxas de renúncia (Dumaret & Rosset, 2001).

Os resultados também sinalizaram que a postura que a equipe médica tem diante da síndrome interfere na renúncia à criança. Nas maternidades onde as equipes qualificavam negativamente a síndrome de Down – e que normalmente tinham poucos recursos médicos para lidar com essa afecção congênita – as taxas de encaminhamento de crianças com síndrome de Down pra adoção foram muito altas. Ao que tudo indica, o discurso dos médicos desencorajava os pais de lidarem com um bebê que demanda muitos cuidados especiais (Dumaret & Rosset, 2001)

Happaney e Bugental (2004) realizaram um estudo sobre maus tratos na infância, buscando compreender quais fatores associados, tanto às mães quanto às crianças, poderiam prever abandono e negligência no primeiro ano de vida. Na revisão teórica do estudo, os pesquisadores referem que provavelmente se encontram em risco crianças aversivas na aparência, com problemas de saúde ao nascimento e pouco responsivas socialmente, fatores que se tornam fonte de stress parental, especialmente para a mãe. O desenvolvimento do estudo contou com setenta e três famílias recrutadas logo após o nascimento dos bebês. A escolha baseou-se nos critérios indicados na literatura sobre riscos para maus tratos a crianças: estado de saúde da criança, status sócio-econômico dos pais, historia de abuso dos pais, entre outros (Happaney e Bugental, 2004).

Como instrumentos de pesquisa, utilizou-se o Kempe's family stress check list, instrumento para mensurar maus tratos infantis, o Parental attribution test (PAT), considerado um bom preditor de abusos, a Harsh Parenting: conflict tactics scale (CTS), o Framingham Safety Survey, que mensura precauções de segurança no ambiente caseiro, a entrevista de dano acidental (The accidental Injury Interview) e, por fim, o inventário de depressão de Beck (BDI), já que a depressão materna foi considerada um fator de risco para maus tratos (Happaney e Bugental, 2004).

Os resultados sinalizaram que as respostas maternas de cuidado no primeiro ano de vida aos seus filhos são comumente influenciadas pelas representações construídas nas suas relações de cuidado e pelas características do seu bebê, tanto físicas quanto comportamentais. As mães demonstram-se ásperas, emitindo comportamentos negativos para os seus filhos, sempre que consideram que não possuem controle sobre eles. Os abusos físicos dirigidos à criança foram fortemente associados à depressão materna (Happaney e Bugental, 2004).

Delimitação do objeto de estudo

Problema de Pesquisa

Como se caracteriza as condições de cuidado à criança com síndrome de Down proveniente de instituições de apoio aos portadores? Mais especificamente, buscou-se compreender, nesse âmbito das condições de cuidado, como se caracteriza a rede de cuidado a criança com síndrome de Down, considerando aspectos maternos, familiares e institucionais e como pode ser descrita a vivência da maternidade de uma criança com síndrome de Down.

Objetivos

Objetivo Geral

Descrever as condições de cuidado à criança com síndrome de Down provenientes de instituições de apoio.

Objetivos Específicos

1. Descrever o contexto de desenvolvimento da criança com síndrome de Down, considerando aspectos maternos, dados sócio-demográficos e condições atuais das crianças.
2. Descrever o perfil de envolvimento e cuidado à criança com síndrome de Down considerando diferentes figuras de cuidado (pai, mãe, outros parentes e babá).

3. Avaliar, diante dos perfis encontrados, qual (is) figuras de cuidado estão mais envolvidas no cuidado a criança com síndrome de Down

4. Descrever a experiência subjetiva da maternidade com crianças com síndrome de Down.

MÉTODO

Delineamento

O estudo proposto pode ser classificado como descritivo, sendo os dados tratados numa combinação de estratégias qualitativas e quantitativas.

Participantes

A amostra para a realização do estudo contou com a contribuição de 56 mães de crianças com diagnóstico de Síndrome de Down. As mães foram selecionadas a partir da faixa etária das crianças, que esteve entre dois e dez anos de idade. A faixa etária escolhida determinou-se a partir de uma escolha dessa pesquisa de focar os elementos envolvidos de cuidado a criança com síndrome de Down na fase de desenvolvimento da infância.

O acesso aos participantes ocorreu através de uma ONG que trabalha exclusivamente com esse público na cidade de Salvador, e através de três escolas especializadas, respectivamente nas cidades de Salvador, Alagoinhas e Catu, todas no estado da Bahia.

A escolha dos participantes de pesquisa foi determinada por acessibilidade

Instrumentos de coleta de dados

Para a realização da coleta dos dados foram utilizados diversos recursos metodológicos que serão descritos a seguir. Cada instrumento utilizado nessa pesquisa encontra-se em anexo.

- **Questionário – Dados sócio-demográficos**

Esse instrumento teve como objetivo principal acessar informações relacionadas ao contexto sócio - demográfico das participantes da pesquisa, os dados da carreira reprodutiva da mãe e informações acerca da criança com síndrome de Down. Este instrumento possui trinta e oito questões, contendo perguntas abertas e fechadas, sendo que, dezessete delas se referem a dados sócio - demográficos, cinco itens têm relação com a carreira reprodutiva da mãe e os dezesseis restantes tratam de informações relevantes sobre a criança com síndrome de Down, referentes a concepção, nascimento, desenvolvimento e questões atuais.

- **Escala de crenças parentais e práticas de cuidado**

A primeira escala utilizada nesse estudo, denominada como “Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância” possui validação para o contexto brasileiro e tem por objetivo mensurar o construto dos sistemas parentais (Martins, Macarini, Vieira, Siedl-de-Moura & Bussab, no prelo). Assim, favorece a compreensão sobre o processo de construção da parentalidade na infância.

Constitui-se de vinte e cinco itens sobre atividades que a mãe, exclusivamente, realiza com seu filho e que são fundamentais para o desenvolvimento do mesmo. As questões que devem ser classificadas a partir de uma escala Likert, a partir da qual ‘1’ é tido como ‘nunca’ e ‘5’ é classificado como ‘sempre’.

A análise fatorial dessa escala indicou a emergência de dois fatores: o fator 1 denominado ‘cuidados primários’, que trata de práticas maternas fundamentais para

a sobrevivência da criança e o fator 2, que ficou conhecido como 'estimulação, que apesar de não tão diretamente relacionadas à manutenção da vida, são importantes para o desenvolvimento de outros aspectos do desenvolvimento infantil (Martins, Macarini, Vieira, Siedl-de-Moura & Bussab, no prelo).

- **Escala para avaliação do envolvimento nos cuidados à criança**

Essa segunda escala foi selecionada para avaliar o envolvimento nos cuidados à criança. Não possui validação, porém oferece uma visão mais completa do cuidado parental, já que busca informações sobre o envolvimento nas demandas infantis considerando a figura materna, do pai, de outros parentes e da babá. Possui trinta itens relacionados a atividades que remetem ao exercício da parentalidade e estes são respondidos a partir de uma escala Likert com 5 gradações (1-nunca até 5-sempre). Portanto, permitem um conhecimento mais global sobre o cuidado à criança com síndrome de Down.

Essa escala foi elaborada pelo grupo de pesquisa em psicologia evolucionista associado à linha de pesquisa 'Infância e contextos culturais' do programa de pós graduação em psicologia da Universidade Federal da Bahia. Os itens selecionados se relacionam a áreas tradicionais do cuidados parentais em contextos contemporâneos. Conforme indicado acima, não foi realizada análise fatorial dessa escala e, portanto, os conjuntos de itens não são fatores extraídos, já que não é necessário supor coerência entre os conjuntos. Dessa forma, as médias extraídas e informadas nesse estudo devem ser vistas como limitadas.

- **Escala de Rede Social de Apoio - Social Support Survey (Versão em Português)**

A escala de rede social de apoio desenvolvida pelo Medical Outcomes Study, conhecida como 'Social Support Survey (MOS-SSS)' possui validação em diferentes populações, nas quais há indicação efetiva de consistência interna (Griep, Chor, Faerstein, Werneck & Lopes, 2005). Para este estudo, foi escolhida a versão em português desenvolvida por Fachado, Martinez, Villalva & Pereira (2007).

O instrumento possui dezenove itens, que são respondidos a partir de uma escala Likert onde 1 é nunca e 5 é sempre. A análise fatorial dos itens indicou a emergência de quatro fatores: apoio emocional, apoio material, apoio afetivo e interação social positiva (Griep, Chor, Faerstein, Werneck & Lopes, 2005).

De acordo com os autores, os quatro fatores explicam 72,71% da variância. Os alfas de Cronbach dos quatro fatores variaram entre 0,873 e 0,927 no teste e no reteste 0,862 e 0,972. Os índices de Kappa variam entre 0,67 e 0,87. Diante disso, é possível perceber que a versão em português da MOS-SSS possui características psicométricas que a tornam útil para avaliação da rede social de apoio. (Griep, Chor, Faerstein, Werneck & Lopes, 2005).

- **Entrevista semi-estruturada**

Objetivando avaliar o envolvimento emocional da mãe com criança com Down, nove questões foram criadas para realização de uma breve entrevista semi-estruturada. Esse instrumento foi aplicado apenas em quinze das cinquenta e seis mães entrevistadas, considerando a natureza dos dados qualitativos, que através dos discursos fornecem uma ampla possibilidade de análise.

Variáveis e definições

Para o desenvolvimento dessa pesquisa houve a consideração os seguintes grupos de variáveis:

Dados sócio-demográficos: As informações buscadas aqui disseram respeito à escolaridade, estado civil, profissão, renda familiar, condições de habitação, atividades sociais (lazer, engajamento institucional), religião.

Carreira reprodutiva da mãe: As informações desejadas a partir deste tópico trataram de aspectos relacionados a características da vida reprodutiva da mãe, tais como, idade da menarca, idade da primeira relação sexual, idade em que teve o primeiro filho, número de filhos, idade atual, intenção de ter novos filhos e estado de saúde atual da mãe.

Informações sobre a criança: Este grupo de variáveis obteve informações sobre a gestação e nascimento da criança com síndrome de Down, problemas desenvolvimentais e de saúde apresentados e suas soluções e situação atual da criança, nível de envolvimento com as demandas e necessidades da criança com Síndrome de Down (investimento financeiro, temporal e de suporte).

Cuidado Parental: As variáveis inseridas nesse contexto objetivaram acessar informações sobre como acontece o cuidado parental da criança, como e quem oferece os cuidados básicos, estimulação adequada, investimento financeiro e afetivo.

Rede social de apoio: As questões referentes a tal variável buscaram informações sobre suportes possíveis com os quais a mãe da criança pode contar para auxiliá-la no cuidado a criança.

Envolvimento emocional: Os itens referentes a essa variável dizem respeito, especialmente, à história emocional atual da mãe com a criança e para acessá-lo de maneira mais efetiva, realizou-se uma entrevista semi-aberta com a mãe. Os dados buscados apontam para o estilo do vínculo e sentimentos relacionados à criança.

Procedimentos

Coleta de dados

Antes do início da coleta de dados, o presente projeto de pesquisa foi submetido à aprovação do Comitê de Ética vinculado à Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia. Tendo posse do parecer consubstanciado e da declaração que confirma a aprovação neste Comitê, realizou-se, inicialmente, o estudo piloto. Este foi previamente realizado objetivando avaliar o impacto do instrumento de pesquisa em campo. Cinco mães de crianças com síndrome de Down foram entrevistadas individualmente pela pesquisadora, e estas realizaram sugestões e fizeram comentários sobre o instrumento de pesquisa. Tal etapa da pesquisa promoveu mudanças em quatro itens do questionário sócio-demográfico: no item cinco incluiu-se a expressão 'Se você respondeu 'casado ou mora junto'; no item vinte e oito incluiu-se a palavra balbuciar; no item trinta e três a expressão 'escola normal' foi substituída por 'escola regular' e, a partir da sugestão de uma mãe, a questão trinta e oito incluiu 'despesas gerais', para eventuais dificuldades de descrição dos valores gastos com os filhos.

Comentários foram realizados pelas mães a respeito das duas escalas de cuidado parental, dando ênfase a importância da segunda escala – sem validação - por esta ser mais completa nas informações acerca da rede de cuidadores da criança. Por

fim, o piloto indicou um tempo médio de aplicação do instrumento equivalente à cinquenta e cinco minutos por mãe.

Logo em seguida, a coleta de dados propriamente dita foi iniciada. Uma carta convite foi encaminhada a ONG e às instituições especializadas, objetivando acesso às mães. A partir disso, a ONG disponibilizou contatos telefônicos de mães de crianças com síndrome de Down para a pesquisadora e distribuiu a carta-convite através de email para a rede de usuários inscritos nesse serviço. Nas escolas especializadas, tanto da capital quanto do interior, a pesquisadora fez contato com os responsáveis pelo serviço e formalizou parcerias para campo de pesquisa.

Os contatos obtidos através da ONG foram realizados por telefone e respostas recebidas por email à carta convite. A pesquisadora agendou encontros com as mães, em local e horário previamente combinados, de acordo com a disponibilidade de ambas. Antes do início da entrevista, os objetivos e procedimentos da mesma foram detalhados e espaço para retirar dúvidas foi fornecido. Após isso, foi solicitado que as mães assinassem o termo de consentimento livre e esclarecido para a aplicação do instrumento de pesquisa.

Nas escolas especializadas da capital e interior, uma triagem foi realizada pelas pessoas responsáveis pelos serviços, para acesso às mães enquadradas no perfil solicitado. A partir disso, visitas institucionais foram realizadas, já que essas mães, em grande parte, permanecem na instituição aguardando seus filhos durante o horário escolar. Quando necessário, foram realizadas visitas domiciliares para aplicação dos instrumentos de pesquisa.

Para coleta de dados nas escolas especializadas do interior da Bahia, a pesquisadora contou com o apoio de uma estagiária, estudante de Psicologia que no

momento da pesquisa cursavam o sexto semestre. As entrevistas às mães foram realizadas sempre com a orientação e supervisão da pesquisadora responsável.

Análise de Dados

Para a realização da análise dos dados quantitativos foram utilizadas estatísticas descritivas e inferenciais: freqüências e medidas de dispersão, análises de variância, análise de associação e testes de correlação e comparação entre grupos.

Inicialmente, os dados quantitativos objetivaram a caracterização da amostra entrevistada, buscando traçar um perfil das mães e das crianças com síndrome de Down quanto aos aspectos elencados no questionário (Dados sócio demográficos, carreira reprodutiva da mãe e dados desenvolvimentais sobre a criança).

Em seguida, as escalas utilizadas para avaliação do envolvimento nos cuidados à criança, também submetidas a análises através de médias e freqüências, permitiram traçar um perfil geral do cuidado materno aos seus filhos, bem como dos pais, outros parentes e babá, quando essa estava presente no contexto de cuidado à criança. Uma vez que a análise fatorial da primeira escala (E-CPPC), realizada previamente, indicou a emergência de dois fatores, os itens referentes a cada fator foram analisados separadamente. A segunda escala representou uma medida do envolvimento de pais, mães, outros parentes e babás nos cuidados à criança com síndrome de Down. As médias obtidas a partir das análises estatísticas permitiram realizar comparações e indicar quais cuidadores estão mais e menos envolvidos nos cuidados à criança com síndrome de Down.

Os resultados oriundos da MOS-SSS, escala de rede social de apoio utilizada, foram analisados considerando os quatro fatores que a compõem. As médias de cada fator permitiram traçar um perfil da rede social de apoio às mães entrevistadas.

Os dados qualitativos, provenientes das entrevistas semi-estruturadas realizadas com a mãe da criança com síndrome de Down, foram analisados a partir da escuta e transcrição do material da entrevista e identificação de temas comuns nas quinze entrevistas realizadas. A descrição desses dados se deu através da criação de seis categorias temáticas que referenciaram a análise qualitativa: a experiência subjetiva da maternidade na síndrome de Down, vínculo entre a mãe e a criança com síndrome de Down, intensidade emocional, limitações na vida das mães após o nascimento da criança com síndrome de Down, dificuldades na criação/cuidado às crianças com síndrome de Down e preocupações com o futuro dos filhos.

Resultados

Caracterização das mães

Conforme pode ser observado na Tabela 1, a amostra estudada tem média de idade alta (40,1, DP 7,9), como esperado numa população de mães de crianças com Síndrome de Down, uma vez que a probabilidade de nascimento das crianças com a síndrome aumenta com a idade materna (Gusmão, Tavares & Moreira, 2003); pouco mais de um terço da amostra (37,5%) tem entre 37 e 44 anos.

Tabela 1 - Caracterização da amostra

	%	M (DP)
<i>Idade</i>		
Até 36 anos	32,1%	
37 a 44 anos	37,5%	40,1 (7,9)
45 ou mais	30,3%	
<i>Escolaridade</i>		
Até 10 anos	28,5%	
De 11 a 16 anos	35,7%	13,8 (5,6)
17 ou mais	35,7%	
<i>Status conjugal</i>		
Solteira	26,8%	
Casada/União estável	53,6%	
Separada	14,3%	
Viúva	3,5%	
<i>Quantas mães trabalham?</i>	42,8%	
<i>Carga horária de trabalho</i>		31.1 (12.3)
<i>Renda familiar</i>		
Até R\$ 601,00	33,9%	
De R\$ 602,00 à R\$ 1395,00	33,9%	2182,00(3483,60)
RS 1396,00 ou mais	32,1%	
<i>Quantas famílias recebem benefício do INSS?</i>	75%	
N		56

O grau de escolaridade da amostra provavelmente não reflete a situação da população brasileira, uma vez que o recrutamento de voluntários foi feito através, principalmente, de instituições de apoio a famílias de crianças portadoras da síndrome. Assim, pode-se dizer que a amostra é bem distribuída quanto ao grau de escolaridade. Como pode ser visto ainda na Tabela 1, a maioria das mães está concentrada nas faixas de entre 11 e 16 anos de estudo (35,7%) e mais de 17 (35,7%), enquanto perto de um terço (28,5%) tem até 10 anos completados.

Ainda na Tabela 1, pode-se observar uma prevalência significativa de mães que, atualmente, criam seus filhos sem a presença de um companheiro. Quase metade da amostra, o que equivale a 46,4% das mães entrevistadas, constitui um conjunto formado, principalmente, pelas mães solteiras, seguidas das separadas e viúvas. Embora a pesquisa não tenha investigado as razões pelas quais as mães estão solteiras ou separadas, os resultados são congruentes com dados da literatura, que sinalizam deserção paterna em casos de crianças com deficiência (Geles, 2005; Daly & Wilson, 2002).

No tocante às atividades profissionais, menos da metade da amostra está envolvida com trabalho fora de casa. Apenas 24 entrevistadas trabalham, atualmente, o que equivale a 42,8% da amostra. As mães restantes (57,2%), não estão envolvidas com trabalhos fora do ambiente doméstico e dedicam-se especialmente ao cuidado dos filhos e da casa.

Quanto à renda familiar das entrevistadas, coincidentemente, os resultados demonstraram-se equivalentes para as duas primeiras faixas de renda estipuladas. Tanto para aquelas que têm renda até R\$ 601,00 quanto para as que ganham entre R\$ 602,00 e R\$ 1395,00, encontrou-se, a partir dessa amostra, que cada faixa desta equivale a 33,9% e contém 19 participantes. A renda média da amostra é de R\$

2.182,00 e o desvio padrão para a mesma é 3483,60, revelando uma grande variabilidade nessa característica da amostra. É importante ressaltar que 75% das famílias possuem como componente da renda familiar o benefício do INSS (n = 42). Outro tópico importante a ser considerado para tratar sobre os fatores de risco e proteção ao desenvolvimento das crianças com síndrome de Down versa sobre a história reprodutiva da mãe. De acordo com os dados encontrados a partir desta amostra, que se encontram descritos na Tabela 2, a idade da menarca das mães ocorreu por volta dos 12,8 anos (DP = 1,7) e a idade da primeira relação ocorreu, em média, aos 18,8 anos.

Tabela 2- Porcentagens, médias e desvios padrão dos indicadores da história reprodutiva materna

	%	M (DP)
Idade da Menarca		12,8 (1,7)
Idade da primeira relação sexual		18,8 (4,3)
Idade da mãe ao nascimento da criança com síndrome de Down		32,7 (7,5)
Quantidade de filhos		2,6 (2,2)
Filhos de relacionamento anterior	33,9%	
Desejo atual por mais filhos	12,5%	
N		56

Quanto à idade das mães ao momento do nascimento das crianças com Down, verificou-se uma concordância com as informações da literatura, sinalizando que, após os 30 anos, a probabilidade de nascimentos com essa especificidade cresce bastante. As mães desta pesquisa tiveram essas crianças com, em média, 32,7 anos (desvio padrão = 7,5).

Um aspecto importante a ser considerado no cuidado às crianças com Down refere-se à relação com outros filhos, sejam esses existentes ou futuros. As mães dessa amostra possuem, em média 2,6 filhos (DP = 2,2), valor que se encontra acima da atual taxa de fecundidade das mulheres brasileiras que, segundo o IBGE, é de 2,0 filhos por mulher e vem decrescendo ano após ano (Berquó & Cavenaghi, 2006). Cerca de um terço da amostra possui filhos de relacionamento anteriores, o equivalente a 33,9% da amostra. Quanto ao desejo futuro por mais filhos, apenas 12,5% das mães respondem positivamente à questão (n = 7). Essa pesquisa não investigou as razões possíveis para tais resultados, mas possivelmente ele está relacionado à vivência da maternidade de crianças com síndrome de Down.

Caracterização das crianças

De acordo com a Tabela 3, as crianças dessa pesquisa estavam, no momento da coleta de dados, com 6,8 anos em média (DP = 2,3). Quanto ao gênero, há uma predominância de crianças do gênero feminino, com 58,9% da amostra.

A Tabela 3 também traz informações importantes quanto ao desenvolvimento motor e da linguagem dessas crianças. Como esperado, essas características progredem muito lentamente nas crianças com síndrome de Down, quando comparadas com as crianças com desenvolvimento típico. As crianças deste estudo começaram a falar, em média, com 27,8 meses, ou seja, com mais de dois anos de vida; o desvio padrão para essa característica foi 15,1. Com relação à idade em que a criança começou a andar, encontrou-se proximidade ao tempo de desenvolvimento da fala: as crianças com síndrome de Down desse estudo andaram tardiamente, em média aos 26 meses de vida (DP = 11,0).

Tabela 3 - Caracterização da amostra de crianças com síndrome de Down

	%	M (DP)
<i>Idade atual da criança (anos)</i>		6,8 (2,3)
<i>Gênero</i>		
Masculino	41,1%	
Feminino	58,9%	
<i>Idade em que começou a falar (meses)</i>		27,8 (15,1)
<i>Idade em que começou a andar</i>		26,1 (11,0)
<i>Amamentação</i>		
Quantas foram amamentadas?	96,4%	
Período que durou a amamentação (meses)		15,0 (17,3)
<i>Saúde</i>		
Apresentou problema de saúde ao nascimento?	53,6%	
Possui problema de saúde atual?	46,4%	
<i>Vida escolar</i>		
Freqüenta escola?	92,9%	
Tipo de escola		
Regular	19,6%	
Especial	48,2%	
Regular e especial	25%	

A Tabela 3 ainda nos traz mais informações valiosas sobre as crianças com síndrome de Down. A grande maioria das mães da amostra (94,4%) referiu que seus filhos foram amamentados por 15 meses, em média (DP = 17,3). Outro aspecto relevante para entender os problemas do cuidado à criança com síndrome de Down vem do fato de que sua situação de saúde costuma ser mais delicada do que o esperado para a média das crianças da mesma faixa etária e com desenvolvimento típico. Os resultados desse estudo confirmam a maior freqüência de problemas de saúde ao nascimento: 53,6% das crianças dessa amostra mostraram algum problema de saúde ao nascimento. E, atualmente, 46,4% convivem com algum problema de saúde.

Quanto à vida escolar, a amostra desse estudo indicou que há uma predominância significativa de crianças que freqüentam a escola atualmente. Quase a metade da amostra (48,2%), freqüenta uma escola especial, em contraposição a apenas 11 crianças (19,6%) que estão freqüentando escolas regulares. O movimento atual relacionado à inclusão social de pessoas com deficiência gerou um dado interessante. Cerca de 25% das crianças dessa pesquisa vão à escola em dois turnos, no mesmo dia: freqüentam, assim, os dois tipos de escola, regular e especial. As escolas especiais estão estimulando e incentivando as famílias a matricularem seus filhos em dois tipos de escola, visando a um desenvolvimento mais abrangente.

Envolvimento parental e cuidados à criança

Os dados sobre envolvimento e cuidado parental nessa pesquisa foram obtidos de duas maneiras: através das informações do questionário e a partir de duas escalas de cuidado parental respondidas pela mãe.

Inicialmente, serão apresentadas as informações obtidas através do questionário. Essas tratavam sobre investimento financeiro e investimento de tempo diário na criança, visto que esses podem ser vistos como indicadores do grau de envolvimento parental junto à criança com síndrome de Down.

A Tabela 4 indica que o custo médio mensal estimado pela mãe é de R\$ 467,00, com desvio padrão relativamente alto de 427,6, indicando grande variabilidade para este dado a partir dessa amostra. Quanto ao tempo diário de investimento específico na criança com síndrome de Down, constatou-se que as mães usam, em média, 6,4 horas do seu dia para atender às demandas específicas desses filhos (DP = 3,5).

Quando analisados os dados sobre investimento financeiro e renda familiar média, encontra-se que, aproximadamente 36,4% da renda mensal da família fica comprometida com o cuidado à criança. Porém, a apreciação desse dado requer cautela, já que pode não ser tão fidedigno, devido às diferenças de renda familiar dentro da própria amostra, particularidades das crianças e, até mesmo da garantia de sinceridade das respostas fornecidas pelas entrevistadas. Essa informação não pode ser tomada como um indicador seguro de envolvimento parental, constando aqui apenas como informação complementar, a ser melhor investigada em posteriores desdobramentos.

Tabela 4 - Custo médio mensal da criança com síndrome de Down e tempo médio diário específico de dedicação materna

	M (DP)
Custo mensal (estimado pela mãe) da criança com síndrome de Down	467.2 (427.6)
Tempo de investimento diário na criança	6.4 (3.5)

Na seqüência, serão informados os dados obtidos através das escalas, inicialmente, de investimento materno e em seguida, de uma segunda medida que indica o investimento do pai, da mãe, de outros parentes e da babá, quando presente.

Crenças parentais e práticas de cuidado

Conforme já informado anteriormente na sessão de metodologia, as análises estatísticas a partir da E-CPPC indicaram dois grandes fatores. O fator 1, denominado 'Cuidados primários' trata de itens que incluem práticas das mães que

garantem a sobrevivência da criança. O fator 2, definido como 'estimulação' retrata itens que trazem comportamentos das mães que sinalizam comprometimento com o desenvolvimento global da mesma: são práticas que vão além dos cuidados básicos de sobrevivência (Martins; Macarini; Vieira, Siedl-de-Moura, Bussab, no prelo)

A Tabela 5 indica que as mães obtiveram como média geral dos itens referentes aos cuidados primários 4,4 (DP = 0,4) e para estimulação a média de 4,0 e desvio padrão 0,6. Como é possível concluir, os valores indicam um elevado grau de envolvimento por parte das mães às suas crianças com síndrome de Down. Chama atenção que, de acordo com os estudos, os cuidados primários, que são associados aos cuidados físicos, são tidos como mais cruciais para a sobrevivência do que a estimulação (Martins; Macarini; Vieira, Siedl-de-Moura, Bussab, no prelo). Isso não retira o valor dos comportamentos maternos de estimulação aos filhos.

Tabela 5 - Escores médios e desvios padrão a partir da ECPPC

	M (DP)
Cuidado físico (Fator 1 da ECPPC)	4,4 (0,4)
Estimulação (Fator 2 da ECPPC)	4,0 (0,6)

Análises de correlação foram realizadas e produziram associações entre os fatores da ECPPC e variáveis sócio-demográficas e de caracterização das crianças dessa pesquisa. Os resultados estão indicados na Tabela 6, a seguir. Para o primeiro fator, identificou-se que quanto maior a renda familiar ($r = -0,445$, $p < 0,005$) e o custo mensal que a criança com síndrome de Down dá a sua família ($r = -0,294$, $p < 0,005$), menores são os cuidados físicos oferecidos pela mãe da criança com Down. Normalmente, quando isso acontece, a família dispõe de uma babá para o cuidado

da criança, ou ainda, passa a maior parte do tempo dedicada a atividades profissionais, acabando por delegar os cuidados físicos dos seus filhos a terceiros.

Já o fator estimulação mostrou-se correlacionado positivamente à escolaridade da mãe: quanto mais anos de estudo a mãe possui, maiores são os movimentos realizados para estimular sua criança com síndrome de Down ($r = 0,361, p < 0,005$).

Ainda, quanto maior a idade da criança, menos suas mães as estimulam. Esse dado não é surpreendente, já que a maior parte da amostra desse estudo é maior de 6 anos e, com o passar dos anos, é natural a criança tornar-se mais autônoma, não necessitando tanto da estimulação materna.

Tabela 6 - Correlações de Pearson a partir de variáveis relacionadas aos fatores da ECPPC

	Cuidados Físicos	Estimulação
	<i>r</i> de Pearson	
Renda familiar	- 0,445 **	-
Idade da criança	-	- 0,411**
Custo mensal da criança	-0,294*	-
Escolaridade materna	-	0,361**

Escala de avaliação do envolvimento nos cuidados à criança

A segunda escala utilizada para investigar o envolvimento parental nessa pesquisa possui 30 itens que, quando avaliados conjuntamente, fornecem um panorama geral de dedicação ao cuidado da criança proveniente do pai, da mãe, de outros parentes e da babá.

A análise desse instrumento indicou que as mães envolvem-se substancialmente mais nas suas crianças com síndrome de Down do que os pais, os outros parentes e as babás, conforme os dados da Tabela 7. As genitoras obtiveram como média geral

de envolvimento 4,5 (DP = 0.3), enquanto os pais tiveram como resultado pouco mais que a metade desse valor (M = 2.1, DP = 1.1). Os outros parentes e as babás apresentaram um envolvimento muito próximo, obtendo respectivamente como média 2,5 e 2,9.

É importante ressaltar que os dados sobre a babá devem ser considerados com cautela, pois apenas nove mães da amostra possuíam essa ajuda adicional para cuidado dos seus filhos. Assim sendo, pode-se perceber que as informações sobre a babá nesse estudo serão tratadas marginalmente, já que configuram informações secundárias e, portanto, de menor relevância.

Adicionalmente, cabe sinalizar que outras informações podem ser extraídas através dessa escala. Seus itens foram agrupados tematicamente, visando a facilitar o entendimento do perfil de cuidado dos pais, das mães, de outros parentes e das babás em áreas específicas do cuidado da criança. É importante ressaltar que esses grupos foram formados a partir de uma proximidade temática dos itens. A partir disso, indicam-se, a seguir, os três agrupamentos temáticos determinados que se referem à 'educação', 'interação no dia a dia' e 'cuidados básicos, saúde e proteção'. A análise dos itens referentes à educação encontra-se na Tabela 7, disposta logo abaixo. Esses indicam que as mães continuam como principais figuras de cuidado para as crianças com síndrome de Down quando se trata de ações que remetem à formação escolar. As mães possuem escores muito próximos do limite superior da escala (que é 5,0) para todas as atividades descritas nesse tópico. Dos itens relacionados, o que mais se destaca para as mães é 'Ajudou na escolha da escola' (M = 4.8, DP = 0.5) e o menos expressivo, embora ainda alto, é 'Ajuda nas atividades da escola' (M = 4.2, DP = 1.3).

Já os pais sinalizaram um envolvimento mediano, apresentando baixa pontuação nos itens ‘pegar na escola’(M = 1.5, DP = 1.2), ‘frequentar reunião da escola’ (M= 1.4, DP = 0.9), ‘acompanhar nas festas dos colegas da escola’ (M = 1.8, DP = 1.3) e manter contato com os professores’ (M = 1.7, DP = 1.3). Pode parecer compreensível quando se pensa nas rotinas dos homens, que normalmente estão engajados em atividades de trabalho fora de casa durante o dia, acabando por deixar sob responsabilidade das mães essas atividades. Porém, há destaque em ‘Ajuda nas atividades da escola (M = 2.9, DP = 2,4) e ‘Ensina a falar as palavras de forma correta’ (M = 2,1, DP = 1,8), atividades que não devem exigir renúncias importantes nas rotinas dos pais.

Tabela 7 - Médias e desvios padrões dos itens sobre educação e envolvimento parental geral

Itens relacionados à educação	Pai	Mãe	Outros Parentes	Babá
	M (DP)	M (DP)	M(DP)	M (DP)
Ajuda nas atividades da escola	2.9 (1.4)	4.2 (1.3)	2.4 (1.6)	3.0 (1.8)
Procura se informar como foi o dia na escola	2.1 (1.6)	4.5 (1.1)	2.1 (1.5)	3.5 (1.8)
Leva para a escola	2,8 (1,5)	4,4 (1,1)	1,8 (1,2)	3,0 (2,0)
Pega na escola	1.5 (1.2)	4.4 (1.1)	2.2 (1.5)	3.1 (2.0)
Freqüenta as reuniões da escola	1.4 (0.9)	4.6 (1.0)	1.5 (1.1)	1.2 (0.6)
Acompanha nas festas dos colegas da escola	1.8 (1.3)	4.4 (0.9)	2.5 (1.5)	2.4 (1.7)
Ajudou na escolha da escola	2.4 (1.7)	4.8 (0.5)	2.4 (1.7)	1.7 (1.2)
Conhece os colegas da escola	2.0 (1.4)	4.7 (0.6)	2.0 (1.5)	3.3 (1.6)
Ensina a falar palavras corretamente	3,1 (1,8)	4,7 (0,6)	3,5 (1,5)	3,3 (1,1)
Mantêm contato com os professores	1.7 (1.3)	4.6 (0.8)	1.7 (1.2)	3.4(1.5)
<i>Envolvimento parental geral</i>	<i>2.4 (1.1)</i>	<i>4.5 (0.3)</i>	<i>2.5(0.7)</i>	<i>2.9 (2.8)</i>
N	56	56	56	9

A Tabela 7 também informa os resultados dos outros parentes, que indicaram um perfil de envolvimento relativamente baixo, destacando-se positivamente apenas no item “Ensina a falar palavras corretamente” ($M = 3,5$, $DP = 1,5$).

Na pequena parcela da amostra dessa pesquisa que possui babá, o grau de envolvimento das mesmas para esse quesito demonstrou-se relativamente alto na maioria dos itens do agrupamento temático. Por fim, a Tabela 7 mostra que, dentre as atividades relacionadas à educação, as babás não ‘freqüentam as reuniões da escola’ ($M = 1.2$, $DP = 0.6$), nem ajudaram na escolha da escola ($M = 1.7$, $DP = 1.2$).

Na seqüência, os itens que formam o agrupamento temático classificado por ‘Interação no dia a dia’ novamente indicaram as mães das crianças com síndrome de Down como as principais responsáveis pelo cuidado. A Tabela 8 mostra que apenas em dois itens as mães não acompanharam a tendência até então encontrada no estudo: elas não se demonstraram tão envolvidas quando se trata de ‘praticar esportes’ ($M = 2.9$ e $DP = 1.5$) e ‘praticar atividades que desenvolvam coragem’ ($M = 2.5$ e $DP = 1.6$). Considerando o menor envolvimento feminino com esportes, de modo geral, e atividades vigorosas e de risco, este resultado é compreensível. Além disso, deve-se levar em conta uma possível tendência dessas mães à superproteção das crianças, mais ou menos justificadas pelas fragilidades provenientes da especificidade desenvolvimental da síndrome.

Já os pais e os outros parentes, nesse quesito, demonstram-se um pouco mais participativos quando comparados aos resultados das atividades ligadas à educação. Apresentaram, por exemplo, valores acima da média da escala para os mesmos itens: ‘Brinca’ ($M = 3.1$, $DP = 1.7$ para os pais; $M = 3.5$, $DP = 1.4$ para os

outros parentes), e 'Compra brinquedos' (M = 3.2, DP = 1.5 para os pais e M = 3.3, DP = 1.3 para os outros parentes).

Tabela 8 - Médias e desvios padrões para os itens sobre interação no dia a dia

Itens relacionados à interação no dia a dia	Pai M (DP)	Mãe M (DP)	Outros Parentes M(DP)	Babá M (DP)
Leva para passear	2.8 (1.5)	4.6 (0.7)	2.7 (1.5)	3.6 (2.3)
Brinca	3.1 (1.7)	4.6 (0.6)	3.5 (1.4)	4.0 (1.1)
Compra brinquedos	3.2 (1.5)	4.2 (1.1)	3.3 (1.3)	1.4 (0.7)
Controla os afazeres diários	2.1 (1.4)	4.7 (0.6)	1.9 (1.2)	3.5 (1.4)
Conta histórias	2.3 (1.5)	4.0 (1.3)	2.7 (1.5)	3.6 (1.0)
Pune por algo errado	2.8 (1.6)	4.7 (0.6)	2.5 (1.4)	2.8 (1.6)
Pratica esportes	1.8 (1.2)	2.9 (1.5)	2.4 (1.5)	2.1 (1.4)
Pratica atividades que desenvolvam coragem	2.4 (1.6)	3.6 (1.5)	2.5 (1.6)	2.7 (1.6)
<i>Envolvimento parental geral</i>	<i>2.4(1.1)</i>	<i>4.5 (0.3)</i>	<i>2.5 (0.7)</i>	<i>2.9 (2.8)</i>
N	56	56	56	9

Ainda assim, pode-se perceber que os outros parentes apresentam resultados superiores aos dos pais, apesar de a diferença ser muito pouca nessa pequena amostra. Em contraponto, para os pais, foi encontrado um valor muito baixo para 'pratica esportes' (M = 1.8, DP = 1.2) e para os outros parentes 'controlar os afazeres diários' não se mostrou uma tarefa freqüente a ponto de indicar um envolvimento efetivo (M = 1.9, DP = 1.2), provavelmente pelo lugar que geralmente ocupam na parentalidade dessas crianças.

O último grupo de itens sobre cuidado parental possui itens que tratam sobre cuidados básicos, saúde e proteção da criança. Acompanhando a tendência até agora apresentada nesse estudo, as mães demonstraram-se mais dedicadas do que os pais, os outros parentes e as babás, conforme indicado na Tabela 9. Em todos os itens, as genitoras alcançaram valores elevados e muito próximos do valor máximo.

Os pais apresentaram envolvimento maior em quatro dos doze itens: 'Cuidar de onde brinca para evitar riscos' (M = 3.8, DP = 5.7), em 'Pegava no colo nos primeiros anos de vida' (M = 3.6, DP = 1.6), 'Ficava no primeiro ano de vida' (M = 3,2 DP = 1,7) e 'Está atento à saúde' da criança com Down. Também nesse agrupamento de itens, os outros parentes obtiveram pontuações maiores para os mesmos itens listados acima.

Tabela 9 - Médias e desvios padrões dos itens sobre cuidados básicos, saúde e proteção

Itens relacionados à cuidados básicos, saúde e proteção	Pai	Mãe	Outros Parentes	Babá
Acompanha o peso e altura	1.8 (1.3)	4.8 (0.5)	1.5 (1.1)	1.6 (1.1)
Leva ao médico quando está doente	2.3 (1.5)	4.9 (0.2)	1.7 (1.2)	2.8 (1.6)
Leva para tomar vacinas	1.5 (1.4)	4.7 (0.9)	1.6 (1.2)	2.6 (2.0)
Cuida do lugar que brinca para evitar risco	3.8 (5.7)	4.9 (0.5)	3.0 (1.6)	4.3 (0.8)
Colocava para dormir nos primeiros anos	2.8 (1.5)	4.9 (0.2)	2.5 (1.4)	3.0 (1.3)
Pegava no colo nos primeiros anos	3.6 (1.6)	4.8 (0.4)	3.7 (1.5)	4.5 (0.7)
Dava mamadeira quando era bebê	2.4 (1.6)	4.5 (1.2)	2.6 (1.5)	4.3 (0.8)
Dá banho na criança	2.3 (1.5)	4.6 (0.9)	2.8 (1.4)	3.1 (1.7)
Ficava no primeiro ano de vida	3.2 (1.7)	4.8 (0.7)	3.3 (1.5)	3.8 (1.3)
Controla a alimentação	2.3 (1.6)	4.7 (0.7)	1.8 (1.1)	3.1 (2.4)
Faz higiene após fezes e urina	2,4 (1,6)	4,5 (0,9)	2,8 (1,6)	2,4 (1,1)
Está atento à saúde	3.1 (1.8)	4.8 (0.5)	3.1 (1.6)	3.5 (1.5)
<i>Envolvimento parental geral</i>	<i>2.4(1.1)</i>	<i>4.5 (0.3)</i>	<i>2.5 (0.7)</i>	<i>2.9 (2.8)</i>
N	56	56	56	9

As poucas babás desse estudo, ao que tudo indica a partir do relato das mães, demonstram um envolvimento relativamente alto, com valores elevados, por exemplo, para 'Cuidar do lugar que brinca para evitar riscos' (M = 4,3, DP = 0,8), 'Pegava no colo nos primeiros anos de vida' (M = 4.5, DP = 0.7), e 'Dava mamadeira quando bebê' (M = 4,3, DP = 0,8).

A Tabela 10 informa quais variáveis encontraram correlação com o envolvimento materno e paterno com os cuidados das crianças com síndrome de Down.

Constatou-se que quanto maior a renda familiar, menor é o envolvimento materno ($r = -0,333$, $p < 0,005$). Tal resultado pode ser explicado quando se pensa que nas famílias em que as rendas são maiores, provavelmente as mães estão envolvidas em atividades de trabalho, o que impossibilita o envolvimento direto nos cuidados à criança. Também quanto ao envolvimento materno, percebe-se que este é maior quanto maior é a estimulação ($r = 0,595$, $p < 0,005$). Esse dado está em consonância com a literatura sobre os fatores de proteção ao desenvolvimento infantil (Maia & Willians, 2005).

Tabela 10 - Correlações de Pearson a partir de variáveis relacionadas ao Envolvimento Paterno e Materno quanto aos cuidados à criança com síndrome de Down

	Envolvimento Materno	Envolvimento paterno
	r de Pearson	
Renda familiar	- 0,333*	-
Idade da mãe	-	- 0,327 *
Idade da mãe ao nascimento da criança	-	- 0,282*
Estimulação	0,595**	-

O envolvimento paterno também está indicado na tabela 10. Este mostrou-se inversamente correlacionado à idade atual da mãe ($r = -0,327^*$) e à idade da mãe ao nascimento da criança com síndrome de Down ($r = -0,282^*$). Esse resultado indica que, quanto maior a idade da mãe nas duas circunstâncias citadas, menor o envolvimento do pai nos cuidados aos seus filhos com Down. Esses dados possuem relação com a teoria do investimento parental e com a literatura sobre fatores de risco e proteção ao desenvolvimento infantil.

Rede social de Apoio

A última escala aplicada neste estudo buscou informações acerca da rede social de apoio das mães das crianças com síndrome de Down, já que, de acordo com os dados da literatura, a presença ou ausência desse suporte pode ser um fator que sinaliza risco ou proteção para o cuidado à crianças com deficiência (Maia & Willians, 2005; Martinez, Abdala, Naverrete, Gonzáles & Hernandez, 2007).

Conforme já indicado na seção de método, a análise da escala indicou a emergência de quatro fatores: apoio emocional, apoio material, apoio afetivo e interação social positiva. Adicionalmente, neste estudo, foi computado um escore geral, com todos os itens da escala.

A partir dos dados obtidos da análise geral, pode-se afirmar que as mães desse estudo possuem uma rede social de apoio efetiva, conforme indicado logo abaixo na Tabela 11. Os valores encontrados para os quatro fatores da escala e a análise conjunta dos seus itens – representado na Tabela 11 como ‘Total’ - são superiores ao ponto médio da escala. Encontra destaque o apoio afetivo (M=4,6, DP=0,7). Tal resultado não é surpreendente, já que condiz com a natureza da amostra, que é basicamente, proveniente de centros e instituições de apoio às crianças com Down e suas famílias.

Tabela 11 - Médias e desvios padrões para os quatro fatores da escala de rede social de apoio e apoio total

Fatores da escala de rede social de apoio	M (DP)
Afetivo	4,6 (0,7)
Material	4,1 (1,2)
Emocional	4,0 (1,1)
Interação social Positiva	4,0 (1,1)
Total	4,1 (0,8)

Análises de variância (ANOVA) foram realizadas para cada um dos fatores da escala e os resultados encontrados estarão descritos logo abaixo. A Tabela 12 indica que o apoio material varia quando está associado ao número de pessoas que convivem na mesma residência das crianças com síndrome de Down ($F = 9,3$, $p = 0,001$). No caso dessa amostra específica, quanto mais pessoas residem no mesmo ambiente familiar, maior é o apoio material à mãe.

Tabela 12 - Médias, desvios padrão e valor de F dos escores da escala de rede de apoio, por número de residentes e gênero da criança com Síndrome de Down

	M (DP)	F	P
<i>Número de residentes</i>			
2 pessoas	2,6 (1,9)	9,3	0,001
3 pessoas	3,8 (1,2)		
4 ou mais	4,5 (0,8)		
<i>Gênero da criança</i>			
Masculino	3,7 (1,3)	4,8	0,03
Feminino	4,4 (0,9)		

Outro dado disposto na Tabela 12 indica que, quando o gênero da criança com síndrome de Down é feminino, o apoio material é significativamente maior ($F = 4,8$, $p = 0,003$) para as mães entrevistadas. Tal resultado é interessante e as razões explicativas para ele podem estar no fato de, culturalmente, as meninas são mais frágeis e, portanto demandam mais atenção e recursos. Pode-se pensar que as mães das meninas com síndrome de Down são vistas como mais desprotegidas e por isso, elas acabam garantindo mais apoio material.

Quanto ao fator 'Interação social positiva' há, novamente, associação ao número de residentes no ambiente familiar. O dado a partir dessa amostra, expresso na Tabela 13, indica que quanto mais pessoas da mesma família vivem juntas, maior é o grau

de interação social que as mães das crianças com Down possuem ($F = 4,5$, $P = 0,001$).

Tabela 13 - Médias, desvios padrão, valor de F e p do fator Interação Social positiva por número de residentes, tipo de escola freqüentada pela criança com Síndrome de Down e status conjugal da mãe

	M (DP)	F	p
<i>Número de residentes</i>			
2 pessoas	2,7 (1,0)		
3 pessoas	4,0 (1,0)	4,5	0,01
4 ou mais	4,2 (1,1)		
<i>Tipo de escola</i>			
Regular	4,3 (1,0)		
Especial	3,5 (1,3)	4,4	0,01
Regular e especial	4,6 (0,7)		
<i>Situação Conjugal</i>			
Casadas	4,3 (1,0)	4,6	0,03
Não casadas	3,6 (1,2)		

Um dado interessante é percebido quando se relaciona interação social positiva com o tipo de escola que as crianças com síndrome de Down freqüentam. Conforme a Tabela 13, quando as crianças freqüentam os dois tipos de escola (regular e especial), a interação social das mães é maior ($M = 4,6$, $DP = 0,7$, $F = 4,4$ e $p = 0,001$). É possível compreender esse dado se pensarmos que as mães de crianças com esse perfil acabam tendo contato, por exemplo, com mais profissionais que cuidam dos filhos e com outras mães de crianças tanto com deficiência quanto com desenvolvimento típico, o que as leva, provavelmente, a ter acesso a novas amizades e fontes de informação e cuidado.

O mesmo acontece quando as crianças freqüentam apenas a escola regular, como pode ser visto na Tabela 13 ($M = 4,3$, $DP = 1,0$, $F = 4,4$ e $p = 0,001$). As mães desse

grupo de crianças também possuem um grau de interação social positiva significativo, apesar de menor do que as mães das crianças que freqüentam os dois tipos de escola. Esse grupo de mães, certamente, possui uma situação econômica mais favorecida, e acabam freqüentando, dessa forma, outros grupos e serviços (por exemplo, atividade física e psicoterapia), que a ajudam a lidar com as limitações advindas da síndrome.

Percebe-se que as mães de crianças que freqüentam apenas escolas especiais são as que possuem menos interação social positiva ($M = 3,5$ $DP = 1$, $F = 4,4$ e $p = 0,001$). As escolas especiais que contribuíram para esse estudo como campo de pesquisa exigem que todas as mães permaneçam na escola durante o turno de estudo das suas crianças, o que acaba por restringir as atividades delas. As interações entre mães não se mostram tão efetivas quanto deveriam ser, pois essas escolas não fornecem atividades para as mães e elas ficam ociosas a espera de seus filhos, ou aproveitam o turno para resolver questões pessoais.

Outro fator que mostrou associação com a interação social das mães foi o status conjugal. O resultado encontrado indicou que as mães que possuem um parceiro estável possuem mais interação social ($F = 4,6$ e $p = 0,03$). Esses dados também estão informados na Tabela 13.

A análise total da escala, definida aqui como apoio geral, encontrou associações com o número de residentes e gênero da criança. Observando a Tabela 14, pode-se perceber que esse resultado é similar ao obtido nas análises referentes ao apoio material. Quando quatro ou mais pessoas residem no mesmo ambiente familiar, a média encontrada é relativamente alta, 4,3 ($DP = 0,8$, $p = 0,01$), quando comparada com a presença de duas pessoas apenas em casa ($M = 3,2$, $DP = 0,8$, $p = 0,01$).

Já quanto ao gênero, as mães que possuem meninas possuem apoio geral relativamente maior do que as que possuem meninos ($F=4,1$, $p=0,04$). Esse dado é congruente com o que foi encontrado para o apoio material.

Tabela 14 - Médias, desvios padrão e valores de F e p do fator Apoio geral por número de residentes e gênero da criança com Síndrome de Down

	M (DP)	F	p
<i>Número de residentes</i>			
2 pessoas	3,2 (0,8)	4,5	0,01
3 pessoas	4,1 (0,5)		
4 ou mais	4,3 (0,8)		
<i>Gênero</i>			
Masculino	3,8 (0,9)	4,1	0,04
Feminino	4,3 (0,8)		

Das análises realizadas, não foi encontrada nenhuma associação entre os dados para apoio emocional e afetivo.

As análises de correlação efetivadas utilizando a escala de rede social de apoio, indicaram associação deste com o envolvimento paterno ($r = 0,447$, $p < 0,05$), com o investimento de outros parentes ($r = 0,311$, $p < 0,05$) e no número de residentes no ambiente familiar da criança com Down. Esses dados encontram-se na Tabela 15.

Tabela 15 - Correlações de Pearson entre apoio social e variáveis de contexto e de envolvimento

	Apoio social <i>r de Pearson</i>
Envolvimento paterno	0,447**
Envolvimento de outros parentes	0,311*
Número de residentes	0,282*

A experiência subjetiva da maternidade na síndrome de Down

Conforme já indicado na metodologia, os dados referentes à ligação emocional entre a mãe e a criança com síndrome de Down foram obtidos através de entrevistas

semi-estruturadas realizadas com quinze das cinquenta e seis mães da amostra total.

As respostas fornecidas pelas mães foram analisadas e seis categorias temáticas foram criadas para expor os resultados mais freqüentemente encontrados nos discursos das mães. Cada um dos temas indicados será trabalhado separadamente, visando a garantir mais clareza na apresentação dos dados.

Percepção da experiência de maternidade de uma criança com síndrome de Down

Como é ser mãe de uma criança com síndrome de Down? Essa questão sintetiza tudo o que será discutido nesse tópico. Normalmente, o relato das mães sobre essa experiência se inicia com detalhes sobre o momento inicial da vida da criança e como elas vieram saber da notícia sobre a síndrome. Boff & Caregnato (2008) nos informam que o nascimento de uma criança com síndrome de Down promove questões dolorosas nos genitores. Tal citação encontra-se explícita no discurso da mãe Paloma¹ (observar nota de rodapé) quando esta enuncia “(...) *a maternidade idealizada cai, aquela coisa de bebê perfeitozinho de revista cai...*”.

Boff & Caregnato (2008) indicam que há a necessidade de as mães fazerem um luto do filho idealizado e que tal processo “é parte essencial da experiência emocional de ter um filho deficiente”. As autoras indicam que esse luto talvez seja um pouco mais complexo, pois a criança está viva. Isso gera nos pais, especialmente nas mães, reações muito diversificadas, que passam pelo entorpecimento, choque, protesto pelo diagnóstico e desesperança.

¹ Todos os nomes indicados na análise das entrevistas para designar as mães e seus filhos são fictícios.

Saber que tiveram um bebê com uma deficiência, inicialmente, as faz questionar Deus, como pode ser visto no discurso de Fabiana: *“Logo quando nasce e a gente percebe que é especial, se pergunta a Deus... por que eu? Aí vem uma tristeza, mas com o tempo isso muda...”*. Boff & Caregnato (2008) trazem uma informação que encontra consonância do o discurso de Ione, ao dizer que os sentimentos mobilizados nas mães aos poucos vão se tornando mais elaborados e aos poucos a aceitação do bebe vai chegando.

Outros questionamentos chegam para as mães com a constatação de que geraram um filho com síndrome de Down. Um ponto crucial na subjetividade dessas mães passa pelo ser mulher. Elas se sentem culpadas por terem gerado uma criança com uma deficiência congênita; muitas consideram que isso aconteceu por questões orgânicas do seu corpo durante a gravidez. Como exemplo para tal consideração, Suzana enunciou que *“Eu me senti imperfeita, é muita cobrança para a mulher, não é verdade?”*.

Surgem sentimentos de vergonha das suas crianças e, por conseqüência, em muitas aparece o sentimento de rejeição. Sunelatis, Arruda & Marcom (2007) também trouxeram como resultado do seu estudo um aspecto encontrado na fala de Suzana que contou: *“logo depois do nascimento...! Se eu pudesse, não saia do hospital... pras pessoas não verem... Fiquei me perguntando como é que eu ia contar às pessoas da família...”*.

A fala de Elaine também indica vergonha, quando a mesma relata desconforto:

“Desconforto assim, porque, né? Pra mim era o desconhecido. Eu, eu, eu tinha 26 anos e aí, quando eu vi aquela criancinha no meu colo, toda molinha, assim, aí eu disse ‘Meu Deus, o que é que eu vou fazer? Como é que eu vou lidar? Eu pensava muito nas pessoas, no preconceito, me causava um certo desconforto. E eu cheguei até a ficar assim, cobrindo ele, escondendo, tal, mas hoje não.”

O relato de Elaine é rico, pois além dos sentimentos iniciais quanto a criança, revela uma nuance fundamental do cuidado inicial à criança com síndrome de Down: o não saber o que fazer. O fornecimento dos cuidados básicos (amamentação, higiene) fica prejudicado também pelos aspectos emocionais Boff & Caregnato (2008). Pelo fato de estarem vivenciando algo completamente desconhecido, essas mães se dão conta logo da necessidade de se vincular a profissionais e instituições de cuidado à síndrome, com o objetivo de buscar as informações que serão importantes para elas darem sentido a essa nova experiência que lhes foi imposta.

Ainda, outro aspecto percebido nas falas de Suzana e Elaine trata da necessidade de apresentar à sociedade (família, amigos e outras pessoas) uma criança com deficiência. E com ele vem o medo de sofrerem preconceito. Suzana diz que *“Veio um medo da rejeição, medo do preconceito, medo, medo, medo...”*

Porém, normalmente depois de uma experiência mais marcante nos primeiros momentos da vida da criança com Down, como a possibilidade de morte desta ou mesmo a percepção positiva de primeiros sinais de desenvolvimento, leva as mães a ressignificarem a experiência e iniciarem um cuidado mais efetivo a essa criança.

Um exemplo pra tal consideração pode ser lido nas falas de Suzana:

“(...) Mas depois, quando ela tava com dois meses, teve um problema no coração. Chorei muito! Sofri demais e ali, eu pedi perdão a Deus e rezei pra que ele não levasse minha filha... Aí, depois desses sentimentos todos, o amor foi crescendo aos poucos...”

A fala de Milene também corrobora o tópico discutido nesse momento, porém pela via dos aspectos desenvolvimentais positivos:

“(choro) Quando ele nasceu, eu rejeitei, sabe? Mas depois, com o passar do tempo, eu comecei a cuidar dele direitinho... Eu chorava bastante, mas eu comecei a pegar amor..., sabe? Quando eu vi ele desenvolvendo, quando eu vi ele dando o primeiro passo dele, quando começou a

falar... Hoje em dia ele já me chama de mainha e isso tem sido maravilhoso pra mim”.

Parece que, com o tempo, as mães começam a se surpreender com as capacidades desenvolvimentais dos seus filhos com síndrome de Down. O relato de Roberta é indicativo de tal constatação *“eu pensava logo que saiu do hospital, pensei que ela fosse ‘ficar ruim’, e hoje pra mim não é... é totalmente diferente”*. A fala de Ivone complementa:

“tudo que é pra fazer ele faz, tudo que todos os meninos fazem... tudo direitinho. Então, eu me sinto realizada! Logo que ele começou a andar, começou a falar... Então, eu penso assim: é uma criança normal, fica normal, é normal... E hoje ele dá cada resposta, que eu fico assim: poxa! E dizem que meu filho é deficiente mental! Se fosse normal, como seria, né? Cada conquista dele é uma vitória pra mim”.

Outro aspecto encontrado nessa pesquisa é que, após a ambivalência inicial, as mães desenvolvem um sentimento de serem ‘mais mães’, pelo fato de que as crianças com síndrome de Down são mais dependentes delas para a realização de mínimas atividades. Isso pode ser visto na fala de Fabiana. *“Me sinto até mais realizada como mãe, pois eles dependem da gente pra tudo...”*.

Por fim, constatou-se um sentimento de compensação quando comparam seus sofrimentos ao de outras mães que possuem filhos com problemas desenvolvimentais mais graves. O comentário de Helena é ilustrativo: *“(...) tem tantas crianças aí pior que a minha... Tem mães que estão levando a vida e a minha anda, fala, chora quando quer chorar, ri quando quer rir”*.

Vínculo entre mãe e criança com síndrome de Down

De acordo com Bowlby (1969), a emissão de comportamentos pelos recém nascidos que resultarão na formação de vínculos de apego é crucial para a sua sobrevivência. Que comportamentos são esses? De acordo com Bowlby (1969) são comportamentos infantis que contribuem para a instalação do apego: olhar, voltar a cabeça, sugar, seguir, agarrar-se, alcançar, sorrir, balbuciar e chorar. Vale ressaltar que os cuidadores também estão equipados com programas parentais intuitivos, que permitem cuidar da criança, levando-os, por exemplo, abordar o bebê em resposta a algum tipo de mal estar e encontrar solução para aliviá-lo (Greenfield, 2002).

Um fator que certamente protege o desenvolvimento da criança com síndrome de Down é a capacidade que ela tem de emitir esses comportamentos sinalizadores da necessidade de cuidado e, portanto, de estabelecer uma relação de vínculo com sua mãe. Isso pode ser visto na fala de Elaine:

“Uma coisa que me tocou muito assim, foi quando ele começava a me chamar. Aquela ‘voizinha’ que ele tem assim ‘ô mamãe.. .água’. Aí, tudo que acontecia com ele, ele caía ‘ói, mamãe, oi... Aqui mamãe, assim’. Essas coisas assim que criança faz. Então, toda vez que eu chego da rua, que eu deixo ele em casa, ele vem me encontrar com um abraço, com um beijo... Tudo isso, né? Foi desenvolvendo... De ter aquele carinho, tô sentada, ele vem assim e acaricia o meu rosto... Então tudo isso desenvolve o carinho e o amor, né? Na mãe”.

Outro relato de Ivone complementa a idéia já exposta acima: *“Eu amo demais meu filho! (risos). É esse o sentimento. Nossa, toda vez que ele sorri, na hora de acordar, na hora de dormir, eu fico assim ó, cheirando a respiração dele. É muito gostoso”.*

Pode-se pensar que este é um tópico crucial em torno dos elementos determinantes de cuidado a crianças com síndrome de Down. De acordo com Happaney & Bugental (2004), encontram-se em séria possibilidade de risco crianças com problemas neonatais ou que nascem pouco responsivas socialmente. As autoras

relatam outros fatores: ao que tudo indica, os pais se sentem mais atraídos e propensos ao cuidado de crianças pouco aversivas no jeito de ser ou na aparência. Porém, ao que tudo indica, as crianças com síndrome de Down, embora não no mesmo nível que as crianças com desenvolvimento típico, conseguem realizar interações positivas com suas figuras de cuidado e essa característica, talvez, consiga minimizar a possibilidade de sofrerem abusos e maus tratos.

Para ampliar a discussão sobre esse ponto, Daly e Wilson (2002) trazem outra informação significativa: de maneira geral, existe uma forte tendência na espécie humana em formar vínculos. Ao que tudo indica, ligar-se a outros membros da mesma espécie acabou por ser preponderante dentre outros comportamentos, mesmo que diante de bebês que aparentemente não apresentarão grande sucesso reprodutivo: as interações sociais positivas eliciadas pelas crianças com síndrome de Down são, de alguma forma, capazes de ativar o programa parental intuitivo de cuidado na mãe (Greenfield, 2002).

Intensidade emocional

Um resultado encontrado nessa pesquisa foi a forte intensidade emocional existente entre as mães entrevistadas e seus filhos com síndrome de Down. Grande parte das mães, ao longo das entrevistas, chora ao falar dos seus filhos, das histórias vivenciadas por eles e dos eventos que elas tiveram que superar nos processos de cuidado das suas crianças com síndrome de Down.

Por exemplo, Helena, ao descrever sua criança relata:

“Eu acho que Natália foi... Deus me escolheu... Eu digo que Deus me escolheu e me deu Natália... Por que Natália é uma criança perfeita! Não tenho o que dizer de Natália...! Natália é meu tudo...”

Um aspecto encontrado recorrentemente no discurso das mães de crianças com síndrome de Down desta pesquisa, e que está em consonância com os resultados encontrados no estudo realizado por Boff & Caregnato (2008) é o que se pode chamar de concepção sobrenatural de destino ligada à presença da síndrome de Down nas suas vidas. Em muitos momentos das entrevistas, como exemplificado claramente no discurso de Helena colocado acima, elas justificam a experiência de ter um filho com Down através da religião, consideram-se especiais e presenteadas por Deus ou por uma espiritualidade superior por terem em suas vidas uma criança com síndrome de Down. De acordo com Boff & Caregnato (2008), o aparecimento recorrente das visões de caráter religioso e supersticioso sobre a natureza da síndrome de Down evidencia a necessidade das mães de atribuir responsabilidade da ocorrência do fenômeno a algo ou alguém, aliviando-as de um possível sentimento de culpa.

Helena, continuando o seu discurso, exalta-se, fala alto e em seguida se emociona:

“Amor, paixão. Ali é minha vida (...). (CHORO). Quando eu falo me emociono. Eu amo minha filha de paixão. Eu não saberia viver sem ela. (CONTINUA CHORO) Nira eu acho que... Natália. Ela me ama mesmo e eu amo ela, eu acho que nós duas somos uma só pessoa só. Esse é o sentimento entre eu e ela. Somos uma só pessoa”.

Tal relato é um exemplo, dentre muitos que surgiram nas entrevistas realizadas nesse estudo, que reflete a magnitude da ligação emocional entre as mães e seus filhos. É muito significativo quando se constata a possível perda do senso de indivíduo por parte dessas mães, que atrelam sua existência à de suas crianças com síndrome de Down.

Não foram raras as colocações em que as mães referem colocar seus filhos antes das próprias necessidades básicas. A mãe Elaine traz um relato que ilustra o que acaba de ser dito:

“Assim, eu amo meu filho, eu adoro meu filho... Meu filho é assim, é... Hoje eu posso dizer com toda certeza que meu tudo é meu filho... Hoje, eu... eu... ponho ele em primeiro lugar. Assim, até mais que eu, né? Eu boto ele na minha frente”.

Essa intensidade emocional, normalmente vem associada a histórias difíceis da vida da criança, atualmente já superadas, mas que deixaram marcas profundas na vivência de maternidade das entrevistadas.

“Natália é vitoriosa. Porque os médicos não davam nada por ela, que ela engoliu resto de parto (...) Eu acho que minha filha é uma guerreira. É iluminada por Deus, porque ninguém dava nada por ela e hoje minha filha está aí, saudável. Essa história que eu levo, que eu paro e fico olhando pra ela dizendo, meu Deus me presenteou por ter me dado ela... É meu anjo ali”.

Provavelmente, a intensidade emocional originou-se a partir da experiência da possível perda dessa criança. O relato da mãe indica que, talvez, na situação relatada, nem ela mesma tenha acreditado na possibilidade de sobrevivência da filha. A história de superação da criança, ao que tudo indica, é o que promove a intensidade da emocional.

Antônia, ao sinalizar possibilidade de perda do filho, pensa na própria morte.

“Eu digo sempre a Deus que se um dia ele vê que eu vou falecer, que leve meu filho. Eu tenho muito medo que não tomem conta dele direito! Quem é que vai cuidar? Esses meninos doentinhos assim, sem mãe! Não são ninguém!! Então eu peço sempre a Deus isso... Tenho medo que eles abandonem meu filho e ele pare num orfanato... Essas coisas, sabe? O mundo tá cheio de maldade com essas crianças ‘especial’”.

Esse foi o único trecho de entrevista, a partir de todas as falas das quinze mães que contribuíram com essa sessão da pesquisa, que a possibilidade de maus tratos e abandono por parte de terceiros diante da ausência materna apareceu.

Limitações na vida das mães após o nascimento da criança com síndrome de Down

Todas as mães entrevistadas relataram que a principal limitação ocorrida nas suas vidas após o nascimento de seus filhos com síndrome de Down refere-se à vida profissional. Grande parte delas precisou abandonar as atividades profissionais para dedicar um cuidado quase exclusivo aos seus filhos. Tal resultado é bastante semelhante aos de outras pesquisas que tratam da vida profissional de mães de crianças com deficiência (Boff & Caregnato, 2008). O discurso de Elaine exemplifica o exposto acima:

“Interferiu na minha vida profissional. Por que eu trabalhava, né? Tinha um emprego e eu ainda agüentei o emprego até um ano e meio, dois, mas depois não teve condição nenhuma, por que eu não achava uma pessoa pra tomar conta dele (...) então eu tive que abrir mão do meu emprego”.

Ivone relata que levava seu filho ao trabalho de vendedora, porém as pessoas olhavam-na com preconceito e a criticavam, invocando a possibilidade de que ela levava a criança com síndrome de Down para conseguir ganhar mais clientes.

“Eu trabalhei vendendo livro... Vendia bastante livros, tanto livro que eu nem tinha condição de entregar... Eu ia com ele mesmo, entregava com ele mesmo. E fazia os pedidos com ele... Tinha até gente que dizia ‘mas você tá usando o menino’, mas não, tô ganhando dinheiro do jeito que acho correto, que eu sei que o salário dele não dá pra suprir todas as necessidades dele, que são muitas”.

Outra nuance encontrada e referente ao aspecto profissional trata dos sonhos de realizações profissionais futuras dessas mães, que acabaram desfeitos com o nascimento de uma criança que toma grande parte do seu tempo. Ivone conta que

“Tinha um sonho de ter uma empresa. Por que eu fiz administração de empresas e tinha vontade de ter minha própria empresa... Mas foi indo e tal... não deu certo. Comecei a fazer outras coisas... Depois que Gilberto nasceu, não deu mais pra continuar”.

E Raimunda relata que *“tinha ainda muitos planos, muita coisa que eu queria fazer... queria fazer o vestibular e o curso de fisioterapia, que eu adoro! Aí veio ele, o dinheiro apertou...”*.

A vida social das mães entrevistadas também ficou bastante modificada após o nascimento de suas crianças com síndrome de Down. Os aspectos negativos dessa mudança são os mais relatados e se referem a viagens e encontros com amigos, que não acontecem mais ou, quando acontecem, não se configuram como momentos de lazer e distração. Como exemplo, o relato de Fabiana diz *que “gostava muito de viajar também, gostava de sair com as amigas, fazer outras coisas... Agora eu faço menos, e tenho que levar ele... Mas dá muito trabalho...”*.

Acompanhando esse relato, Raimunda complementa, sinalizando renúncia de sonhos ligados à vida social devido à situação de saúde do filho: *“também, eu gostava muito de viajar, e não dá mais assim com ele... E os lugares que eu queria conhecer... viajar... Assim, com ele desse jeito, não dá mais...”*.

Já Suzana traz um aspecto positivo ligado à vida social que se refere à ampliação de sua rede de amigos, pois o nascimento do seu filho e o contato com instituições de apoio à síndrome, a fizeram conhecer outras mães, que se tornaram amigas dela e do esposo. O relato dela diz: *“Hoje, eu e meu marido temos outro ‘rol’ de amigos, outras pessoas na nossa vida. Nisso foi bom, tem as mães das outras crianças”*.

Uma dificuldade recorrente no discurso das mães, tanto ligado à vida profissional quanto social, refere-se à falta de confiança em terceiros para deixar seus filhos enquanto exercem atividades relacionadas a esses setores da vida. Elas, muitas vezes, consideram-se as únicas pessoas habilitadas para cuidar de suas crianças com síndrome de Down. Tal aspecto encontra-se retratado nas falas de Elaine e Cristiana:

“Eu não achava uma pessoa pra tomar conta dele, pra fazer o que tinha que fazer direito, então eu tive que abrir mão do meu emprego”.

“Vivo em função dela, não posso trabalhar, nem sair com as amigas... não tenho com quem deixar ela.... Não confio em ninguém....”

Outro resultado encontrado referente a limitações nas vidas das mães entrevistadas refere-se à sua vida pessoal. Relacionamentos afetivos tornaram-se prejudicados devido à necessidade de proteger seus filhos e não deixar que outros os maltratem. A fala de Ivone exemplifica o exposto: *“Assim, a pessoa que eu comecei a namorar, não tinha muita paciência com ele não... E aí, eu não suportava ele reclamar com meu filho...!”.*

Complementando esse aspecto referente à vida pessoal, incluem-se os cuidados à sua própria saúde, que acabam ficando em segundo plano. A frase de Elaine é bem representativa das renúncias pessoais constantes que essas mães precisam fazer em detrimento do cuidado dos filhos.

“Interferiu assim... Coisas que a gente tem que deixar pra cuidar dele. Aí às vezes dificulta, como minha saúde, por exemplo... As vezes eu tenho que ir ao médico, aí às vezes eu deixo de ir pra cuidar de alguma coisa relacionada a ele, porque às vezes tem mais importância levar ele do que cuidar de mim...”

Dificuldades na criação/cuidado das crianças com síndrome de Down

Grande parte das mães entrevistadas nesta pesquisa refere problemas na imposição de limites aos seus filhos com síndrome de Down. O comportamento delas varia da extrema permissividade à agressividade, sinalizando que se encontram sem rumo quanto a definições nesse quesito. Raimunda relata a sua situação: *“Eu tento dar o limite, mas parece que ele não me entende... Acho que é por causa da síndrome mesmo”*.

A fala anterior traz uma nuance crucial para esta dificuldade que as mães vêm enfrentando. Elas sinalizam que é muito difícil dar limites para crianças com síndrome de Down, pois precisam repetir muitas vezes uma regra ou castigo para elas internalizem um comportamento adequado. É como conta Suzana:

“É muito difícil pra mim lidar com os choros, com as birras... Ela também tem uma grande dificuldade de entender as regras... Então, tem que ficar repetindo, repetindo muitas vezes ... até entrar na cabeça dela (...) Quando as coisas acontecem diferente do que ela quer, é um problema!”

De fato, a própria natureza da deficiência mental, que implica na dificuldade apreensão de um raciocínio mais abstrato, fundamental para a internalização das regras sociais, há a dificuldade de compreensão dos limites pelas crianças com síndrome de Down (Silva e Kleinhans, 2006). Isso promove um stress nas mães, que pode vir a se configurar num fator de risco ao desenvolvimento dessas crianças. Outra dificuldade que as mães vivenciam tem a ver com a falta de participação do pai na educação e cuidado dos filhos. Na maioria dos casos desta pesquisa, o pai até está presente, porém, mostra-se inexpressivo diante das necessidades da criança, o que acaba por sobrecarregar as mães. Paloma, ao relatar o abandono sofrido pelo pai de sua filha, não desistiu de buscar o apoio dele. Ela conta que *“o tempo passou e me dei conta que era eu que tinha que cuidar da minha filha (...)”*

coloquei na justiça pra ele ajudar com a pensão... Hoje, ele ajuda pouco, aparece pouco pra ver ela...".

As queixas de falta de apoio vão além da pouca participação paterna. A falta de auxílio por parte de outros membros da família também aparece bastante no discurso das mães, ao relatarem as dificuldades que enfrentam nos cuidados aos seus filhos. Milene chora ao relatar a falta de apoio da mãe: *"Às vezes a gente precisa, principalmente minha mãe, minha mãe não liga pra mim... Aí quando eu preciso dela, eu achava que podia contar, mas não é isso..."*.

Isso acaba levando a uma sobrecarga muito nociva para as mães entrevistadas. A fala de Ivone chega como um desabafo: *"Essa coisa de só eu, só eu, só eu, só eu, só eu. Então assim, só eu existo, mais ninguém!"*. A enunciação de Raimunda também é bastante representativa, quando ela diz *"Tem horas que eu me sinto impotente!"*.

Os discursos acima estão em total consonância com as pesquisas sobre fatores estressores em mães de crianças com deficiências. Hedov, Annerén & Wikblad (2002), em seu estudo, indicam que elas se encontraram estressadas por conta das demandas extras provindas das suas crianças e pelo excesso de responsabilidades que precisam agregar, já que se torna em quase todos os casos, a principal referência de cuidado à criança (Hedov, Annerén & Wikblad, 2002; Boff & Caregnato, 2008).

Os recorrentes problemas de saúde também estão entre os principais resultados encontrados a partir das entrevistas realizadas por essa pesquisa. É o que conta Stela: *"Eu acho que é mais a saúde dele que preocupa. Por que na mesma hora que ele está bem, ele apresenta um problema, aí isso me preocupa..."*. E quando esses problemas estão associados à sobrecarga já citada anteriormente, pode se tornar

um complicador tanto para a criança quanto para a mãe. Fabiana relata sua situação e preocupa-se com

“os problemas de saúde dele e ter que ficar sozinha pra ajeitar as coisas dele... Tenho medo de ele ter um problema de madrugada e não ter ninguém pra me ajudar, levar num médico, sabe? Isso de não ter quem me ajudar é o mais difícil... Sou eu que tem que resolver tudo só...”

Adicionalmente, problemas financeiros e o manejo do aparecimento da sexualidade encontram-se na pauta de dificuldades que as mães entrevistadas vêm enfrentando no processo de cuidado dos seus filhos com síndrome de Down.

Chama atenção, principalmente a partir dessa categoria temática, que há um grande desencontro entre o perfil desenhado a partir dos dados quantitativos e a realidade obtida através da parte qualitativa dessa pesquisa. A análise quantitativa indicou que, apesar de uma expressiva participação materna nos cuidados à criança, a participação de outras pessoas e instituições auxiliavam no manejo das dificuldades apresentadas no cuidado aos seus filhos. Porém, a partir das entrevistas, constatou-se que, por algum motivo, a presença de outras fontes de apoio não retiram das mães a sobrecarga de cuidar de uma criança especial. Pode-se pensar que esse desencontro entre discurso apresentado e realidade encontrada pode ser explicado por dificuldades maternas de lidar com sentimentos conflitantes provenientes de uma realidade cotidiana difícil, cheia de demandas e limitações.

Preocupação com o futuro dos filhos com síndrome de Down

Todas as quinze mães entrevistadas referiram preocupações quanto ao futuro dos seus filhos. As razões são as mais diversas e vão desde dificuldades desenvolvimentais dos seus filhos até o problema do preconceito social. Este último é um tema bastante mobilizador para as mães. *“Tenho medo de a minha filha sofrer*

preconceitos...". A fala de Suzana é expressiva e demonstra bem a angústia das mães quando o tema está sendo tratado. Elas se questionam: como evitar que seus filhos sofram preconceitos? O que devem ensinar a eles para que eles lidem de maneira assertiva, caso passem por essas situações? Será que eles serão capazes de aprender?

Essas questões sintetizam as incontáveis falas apresentadas pelas mães deste estudo ao longo das entrevistas. Elas temem o futuro, em especial, pois não necessariamente estarão presentes para proteger seus filhos com síndrome de Down. Helena explicita isso em seu discurso.

"Eu tenho medo lá fora, no mundo lá fora, por que ele vai crescer, né? Ela não vai ficar sempre embaixo das minhas asas... Então, a minha preocupação, hoje, é o que vai acontecer no futuro, como é que as pessoas vão lidar, como é que as pessoas vão tratar ele. Eu tenho medo de acontecer alguma coisa comigo e ele ficar aí, ser mal tratado, essas coisas..."

Edna também expressa sua preocupação ao dizer *"Me preocupo muito em como vai ser no futuro... Ela tá criança, aí tudo bem... a gente que é pai e mãe cuida... Mas quando crescer? Como vai ser? A gente nunca sabe..."*

Diante disso, chega para as mães uma consciência da necessidade de preparar as suas crianças com síndrome de Down para viverem no mundo: *"Eu penso muito nisso assim. Procuro sempre... eu tento fazer com que ele esteja preparado pro mundo... A minha preocupação mais só é essa"*, é o que conta Helena. Apesar de essa consciência e preocupação aparecerem nos discursos de muitas mães, parece que elas ainda não sabem o que fazer para preparar seus filhos para o futuro. Para exemplificar, o discurso hesitante de Elaine não indica uma medida efetiva de preparação do seu filho para enfrentar eventuais problemas no futuro.

“Eu converso com meus pais, meus parentes, meus amigos, com todas as pessoas que eu posso conversar assim eu falo sobre o fato. Eu exponho, eu...fico assim, aquela preocupação (...) eu informo sobre a síndrome a todo momento... E meus parentes têm um bom assim, que eles se informam de tudo... Se eles vêem alguma coisa sobre síndrome de Down... porque na minha família só tem esse...só tem esse caso... tudo que fala sobre síndrome de Down, eles prestam mais atenção...olham... que é pra saber como lidar e eu também tô sempre enfatizando ali, que é importante, pra eles também se inteirar do assunto...pra alguma eventualidade, né?”

Pode-se perceber pelo discurso da mãe que a estratégia de ensinar à família coisas sobre as especificidades desenvolvimentais do seu filho pode se configurar como uma medida de cuidado futuro para a criança caso alguma circunstância a impeça de cuidar do seu filho. Esse ainda parece um terreno nebuloso para as mães, que também possuem suas dificuldades de se imaginarem sem suas crianças. É o que relata emocionada Helena,

“Eu fico assim, eu tenho que me preparar agora, como mãe, agora... me preparar, porque minha filha vai casar, vai ter filhos, vai ter a família dela. Eu tenho que me preparar agora, começar a me preparar agora, pra me desligar dela quando chegar essa idade de casamento. Na idade de casar vai ser um baque muito forte pra mim”

Discussão e conclusões

Diante dos dados apresentados, pode-se perceber que a realidade de cuidado à criança com síndrome de Down proveniente de instituições de apoio pode ser caracterizada com uma presença materna significativa, que supre de maneira satisfatória demandas essenciais para a sobrevivência e cuidado das suas crianças. Desse modo, é interessante retomar um questionamento presente no início dessa pesquisa: o que estará por trás do fenômeno 'cuidado a crianças com baixo potencial reprodutivo'? Afinal, como já indicado anteriormente, à primeira vista, a teoria do investimento parental sugere que o investimento é reduzido quando a prole apresenta baixo potencial reprodutivo e, simultaneamente, alto custo de criação (Mann, 1995; Geles, 2005).

Para a compreensão de tal questão é importante recorrer aos quatro porquês propostos por Tinbergen, um dos fundadores da etologia (Izar, 2009). Buscando compreender o motivo pelo qual os indivíduos das espécies se comportam, ele indicou que existem quatro causas principais: filogenéticas, ontogenéticas, funcionais e imediatas. As causas filogenéticas são aquelas que estão na história da espécie que apresenta o comportamento. Já as ontogenéticas estão relacionadas aos elementos presentes na história de vida de cada indivíduo da espécie e que determinaram a existência de comportamentos particulares. As causas funcionais, como o próprio nome indica, sinalizam que a maioria dos comportamentos apresentados pelas espécies tem uma função específica: a manifestação e permanência de comportamentos devem ser úteis à sobrevivência do indivíduo. Por fim, as causas imediatas, que se referem às causas próximas do comportamento,

encontram-se relacionadas à interação entre estruturas biológicas e psicológicas da espécie e as condições ambientais presentes.

Assim sendo, o baixo investimento em crianças com pouca saúde e, conseqüentemente, com baixo potencial reprodutivo, pode ter sido selecionado no passado evolucionário humano, por motivos funcionais. No entanto, quando se está interessado nas causas imediatas do comportamento do indivíduo, é necessário levar em conta o porquê proximal. O comportamento é guiado por mecanismos psicológicos complexos, que envolvem as características da criança, da mãe e do contexto.

Como já informado anteriormente, a abordagem da psicologia evolucionista pode oferecer uma compreensão sobre essa questão. Esse aporte teórico fornece uma compreensão consistente acerca dos processos que promovem a concepção e o funcionamento da mente humana, considerando que esta consiste num conjunto de mecanismos de processamento de informações evoluídos desde o passado evolucionário e estes produziram adaptações, que são mecanismos universais especializados para solucionar problemas específicos (Barkow, Cosmides & Tooby, 1995). Por exemplo, sem sombra de dúvida, tendência a formar vínculos, atração por bebês, aversão a choro de bebês, motivação para suprir as demandas das crianças pequenas, entre outros, são adaptações que guiam o comportamento materno de cuidado à prole, na espécie humana.

O comportamento é uma expressão do funcionamento desses mecanismos psicológicos. Eles auxiliam os seres humanos no processo de 'leitura do mundo' e, portanto, de análise dos ambientes. Ao que tudo indica, o processo de seleção natural atuou sobre os mecanismos mentais que permitem que os ambientes sejam avaliados (Barkow, Cosmides & Tooby, 1995).

É provavelmente equivocado afirmar que os mecanismos psicológicos que modelam a mente humana determinam comportamentos que funcionam como imperativos que visam necessariamente maximizar o sucesso reprodutivo dos indivíduos em geral. Se isso fosse correto, conforme exemplificam Barkow, Cosmides & Tooby (1995) existiriam filas nas instituições que trabalham com reprodução humana, pois as pessoas fariam todo o possível para conservar suas células sexuais e utilizá-las a favor do potencial reprodutivo. É fundamental conceber os mecanismos psicológicos como guias do comportamento, e não como o próprio comportamento, o qual é determinado por uma infinidade de variáveis. Dessa maneira, é importante considerar que a capacidade humana de analisar os ambientes em que vivem determina uma variabilidade comportamental imensa, já que cada ambiente demanda ajustes comportamentais específicos.

A partir do exposto, o cuidado a crianças com baixo potencial reprodutivo pode ser compreendido. As pessoas cuidam tanto mais e melhor de suas crianças quanto mais elas têm boa saúde e, por conseqüência, bom potencial reprodutivo. Conforme previsto na teoria do investimento parental, o esforço parental será maior quando o cuidado está dentro de suas possibilidades, ou seja, quando há suporte apropriado e quando eles não têm que escolher entre essas ações e a sobrevivência delas próprias e de outros filhos, já existentes ou ainda por vir.

Outra maneira de compreender o problema é proposta por Beaulieu e Bugental (2008), que indicam um modelo alternativo ao proposto por Trivers (1974). Eles apresentam um modelo conhecido como 'modelo contingente' de investimento, que se baseia num processo de tomada de decisão que considera fatores anteriores como determinantes de comportamentos (processo se – então). A partir de pesquisas empíricas com humanos e animais de outras espécies, os autores

perceberam que, diante de uma situação de escassez de recursos, os pais tendem a investir realmente em proles com maior probabilidade de sobrevivência, em concordância com Trivers (1974). Porém, diante da abundância de recursos, os pais poderão privilegiar o investimento a proles 'prejudicadas' e, no caso humano, a crianças com deficiência, já que existe garantia de que recursos sobrarão para o investimento em proles saudáveis. O resultado desse investimento adicional seria, provavelmente, o aumento do sucesso reprodutivo dos pais.

Além disso, esse cuidado é guiado por mecanismos psicológicos específicos, que apóiam a formação de vínculos desde o nascimento. Especialmente importante é o fato de que as características individuais, como idade e personalidade, serem componentes importantes na determinação do comportamento em circunstâncias particulares. Para exemplificar esse ponto, o estudo de Mann (1995), já citado na revisão de literatura dessa pesquisa, identificou que o cuidado dedicado pelas mães aos gêmeos nascidos prematuros é diferencial e influenciado pelas características pessoais da mãe. Apesar de a tendência geral do estudo sinalizar a preferência materna pela criança que nasceu mais saudável, em alguns casos, percebeu-se que as mães davam maior atenção e cuidado ao gêmeo que nasceu mais fraco, provavelmente por considerá-lo mais necessitado da sua atenção (Mann, 1995).

Além disso, a natureza social da espécie humana e sua profunda dependência da vida em grupo tornam os indivíduos altamente sensíveis às normas do grupo, ao que é esperado de seu comportamento. A busca de conformidade e aceitação sociais deve desempenhar um papel importante na organização do repertório comportamental humano. Nas condições atuais da amostra estudada, por exemplo, percebe-se que existe uma sensibilidade social que favorece sua aceitação e até mesmo, existem políticas públicas que favorecem o seu cuidado (ex. benefício do

INSS, gratuidade em serviços, existência de escolas especializadas). Acredita-se que esses são fatores ambientais atuais que favorecem o cuidado a crianças com deficiência.

Mann (1995), em seu estudo com gêmeos, já citado na revisão de literatura deste trabalho, fornece outra possibilidade que explica os achados dessa pesquisa. Ela sinaliza que em proles de alto risco não existe investimento intermediário: ou os cuidadores apostam no cuidado intensivo e verdadeiramente custoso ou negligenciam a criança com baixo potencial reprodutivo.

Os achados referentes ao envolvimento parental nesse estudo também podem ser explicados a partir da informação trazida por Salmon (1997), que diz que quanto maior a idade materna e, portanto, maior proximidade temporal da menopausa e da impossibilidade de gerar novos descendentes, maior o investimento na prole atual, visando a maximizar o sucesso reprodutivo. Grande parte das mães do presente estudo encontra-se na faixa entre 37 e 44 anos de idade, enquadrando-se assim, nos critérios sinalizados por Salmon para alto investimento parental (1997).

Outro aspecto encontrado nesse estudo reforça a importância da rede social de apoio às mães de crianças com síndrome de Down para o cuidado destas. Ao que tudo indica, o fato de grande parte das mães estar ligada a instituições contribui para que elas forneçam cuidados apropriados às suas crianças com síndrome de Down. Esse fato está em consonância com a informação trazida por Mann (1995), que sinaliza que a presença da rede social de apoio é crucial para um alto investimento parental a crianças de alto-risco. Ainda assim, muitas mães referem sobrecarga, queixa que requer atenção e estudos posteriores no sentido de desenvolver políticas e estratégias de manejo que favoreçam a saúde dessa população. A presença

paterna e de outros parentes mostrou-se muito aquém do ideal, configurando-se um provável fator de risco ao desenvolvimento dessas crianças.

Limitações e Perspectivas futuras

A pesquisa desenvolvida apresenta algumas limitações que impediram uma visão mais completa acerca da questão da realidade de cuidado à criança com síndrome de Down. A primeira delas, relatada já na apresentação desse estudo, refere-se a uma limitação amostral, imposta pelo campo de pesquisa, que determinou uma amostra relativamente homogênea e pequena, possivelmente distorcendo a compreensão sobre a realidade e impedindo a generalização dos dados encontrados.

Outro aspecto sensível do trabalho realizado refere-se ao instrumento de coleta de dados, muito dependente das respostas materna. Este fato não fornece garantia plena de que as respostas oferecidas indicaram um fiel retrato da realidade de cuidado às suas crianças com Down, especialmente diante da delicadeza do tema, o que pode ativar a deseabilidade social. Assim, a experiência desta pesquisa sugere a busca de outras metodologias que avaliem os mecanismos psicológicos envolvidos no cuidado a crianças com síndrome de Down. Dessa forma, as nuances envolvidas nos processos de cuidado a crianças com deficiência poderão ser identificadas de maneira mais efetiva.

No caso de futura replicação e/ou ampliação deste estudo, sugere-se que sejam incluídas no instrumento de pesquisa questões referentes a práticas educativas coercitivas, que possam sugerir maus tratos. Outros informantes, como parentes, vizinhos, professores, profissionais de saúde, entre outros, devem ser considerados. Dessa maneira, a contemplação desse aspecto permitirá o acesso a fatores de risco associados ao cuidado parental.

Considera-se que a finalidade da produção científica é, além da contribuição para campos específicos do saber, sinalizar caminhos para o desenvolvimento de novos estudos ligados ao tema. Assim, sendo, o presente estudo deixa sugestões para futuros estudos que possam ampliar a discussão sobre o cuidado a crianças com deficiência tendo como referência a psicologia evolucionista.

Sugere-se a realização de estudos comparativos referente ao cuidado a crianças com síndrome de Down e seus irmãos com desenvolvimento típico. Essa seria uma boa maneira de verificar se existem diferenças quanto ao investimento parental e se estas são dependentes dos estados de saúde das crianças.

Outra contribuição ao campo estudado pode se efetivar através de uma pesquisa com a população estudada, porém com amostras negligenciadas, que podem, talvez, ser encontradas em instituições de abrigo e adoção. Nesse caso, pode ser interessante não considerar as mães como principais sujeitos de pesquisa e sim, pessoas que podem contribuir para o levantamento dos aspectos presentes no contexto do abandono à criança e a chegada desta à instituição.

Faz-se necessário também, conhecer as variáveis envolvidas no investimento paterno às crianças com síndrome de Down. Dessa forma, políticas de conscientização podem determinar uma divisão da sobrecarga de cuidado às crianças especiais, que hoje se encontra basicamente com as mães.

Referências Bibliográficas

Amorim, S. T. S. P.; Moreira, H.; Carraro, T. E. (1999). Amamentação em crianças com Síndrome de Down: a percepção das mães sobre os profissionais de saúde. *Revista de Nutrição*. V. 12, nº 1, p. 91-101.

Barkow, J.H.; Cosmides, L. & Tooby, J. (1995). Introduction: Evolutionary Psychology and conceptual integration. In: *The adapted mind: evolutionary psychology and the generation of culture*. Oxford Press University, pp. 3-15.

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.

Berquó, E. & Cavenaghi, S. (2006). Fecundidade em declínio: breve nota sobre a redução no número médio de filhos por mulher no Brasil. In: *Novos estudos*. Nº 74, pp.11-15.

Boff, J. & Caregnato, R.C.A. (2008). História oral de mulheres com filhos portadores de síndrome de Down. In: *Texto contexto enfermagem*. V. 17, nº 3, pp. 578-586.

Bowlby, J. (1969). *Apego e Perda*. São Paulo: Martins Fontes.

Bugental, D. B. & Happaney, K. (2004). Predicting infant maltreatment in low income samples: the interactive effects of maternal attributions and child status at birth. In: *Developmental Psychology*. V. 40, nº 2, pp. 234-243.

Daly, M. & Wilson, M. (2002). *A verdade sobre cinderela: uma visão Darwiniana do cuidado parental*. Quarteto Editora. Coimbra.

Dumaret, A. C. & Rosset, D. J. (1994). Trissomy 21 and abandonment. Infant born and placed to adoption in Paris. In: *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. V. 9, nº 1, pp 856-867.

Dumaret, A. C. & Rosset, D. J. (2001). Relinquishment for adoption of babies with Down's Syndrome: announcement of the diagnosis to parents and institutional practices of maternity staff. In: *Paru dans Adoption & Fostering*. V. 22, nº 2, pp 49-55.

Ey, H.; Bernard, P.; Brisset, C. (1985). *Manual de Psiquiatria*. Editora Masion.

Garmezy, N. (1985). Stress-resistant children: the research for protective factors. In: *J. E., Stevenson (Org.). Aspects of Current Child Psychiatry Research*. Oxford: Pergamon.

Gelles, R. J. (2005). What to learn from cross-cultural and historical research on child abuse and neglect: an overview. In: *Child abuse and neglect: biosocial dimensions*. Orgs: Gelles & Lancaster. pp. 15-29.

Gomes, A. L. V. (2008). Fatores de investimento parental em crianças com deficiências neurológicas numa instituição de prevenção e reabilitação da cidade de Salvador – Ba. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia.

Greenfield, P.M. (2002). The mutual definition of culture and biology in development. *Between culture and biology*. Cambridge: Cambridge Press.

Griep, R.H.; Chor, D.; Faerstein; E., Werneck; G.L & Lopes, C.S (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o

português no Estudo Pró-Saúde. In: *Cadernos de Saúde Pública*, V. 21, nº 3, pp.703-714.

Gusmão, F.A.F.; & Moreira, L. M. A. (2002). Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. In: *Revista Brasileira de Psiquiatria*. V.24, nº 2, pp. 94-99.

Gusmão, F.A.F.; Tavares, E. S. M. & Moreira, L. M. A. (2003). Idade materna e Síndrome de Down no nordeste do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*. V. 19, nº 4, pp. 973 – 978.

Hedov, G.; Annerén, G. & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. In: *Nordic college of caring sciences*. V. 16, pp. 424-430.

Holden, G. W., Geffner, R., & Jouriles, E. N. (1998). *Children exposed to marital violence: theory, research, and applied issues*. Washington: American Psychology Association.

Keller, H. (2007). *Cultures of Infancy*. Mahwah, NJ: Erlbaum.

Keller, H. & Chasiotis, A, (2008). *Maternal Investment*. Oxford University Press (no prelo).

Kirk, S.; Glendinning, C. & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. In: *Journal of advanced nursing*. V. 51, nº 5, pp. 456-464.

Korbin, J. E. (2005). Child maltreatment in cross cultural perspective: vulnerable children and circumstances. In: *Child abuse and neglect: biosocial dimensions*. Orgs: Gelles & Lancaster. pp.31-56.

Lèfevre, B. H. (1988). *Mongolismo: orientação para as famílias*. São Paulo: Alamed.

Levandowski, D.C.; Antoni, C.; Koller, S. H. & Piccinini, C.A. (2002). Paternidade na adolescência e os fatores de risco e de proteção para a violência na interação pai-criança. In: *Interações*. v.7 n.13, pp. 77-100.

Lordelo, E. R. (2002). Psicologia Evolucionária e Desenvolvimento Humano. Trabalho apresentado na XXXII reunião Anual de Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia.

Maia, J.M.D. & Williams, L.C.A. (2005). Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área. In: *Temas em psicologia*. v.13, n.2, pp. 91-103.

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, pp.367-390.

Martinez, A.P.; Abdala, A.L.; Naverrete, G.E.L; Gonzáles, N.J & Hernández, J.T. (2007). Negligencia o pobreza. El sobrediagnostico do maltrato al menor. In: *Acta pediatrica de México*. v. 28, n. 5, pp. 193-197.

Martins, G. D. F.; Macarini, S. M.; Vieira, M. L.; Seidl-de-Moura, M. L.; Bussab, V. L. R.;Cruz, R. M. (no prelo). Construção e validação do Inventário de crenças parentais sobre práticas de cuidado (CPPC) na primeira infância. Psico-USF.

Moreira, L. M. A.; El-Hani, C. N.; Gusmão, F.A.F. (2000). Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. V. 22, nº 2, p. 96-99.

Pesce, R.P., Assis, S.G., Santos, N. & Oliveira, R.V.C. (2004). Proteção: Em Busca de Um Equilíbrio Promotor de Resiliência In: *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.20 n.2, pp. 135-143.

Prado, A. B.& Vieira, M. L. (2003). Bases biológicas e influências culturais relacionadas ao comportamento parental. In: *Revista de Ciências Humanas*, n. 34, pp. 313-334.

Salmon, C. (1997). Parental Investment and parent- offspring conflict. In: *Handbook of evolutionary psychology*, pp.506-523.

Sapienza, G. & Pedromônico, M.R.M (2005). Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. In: *Psicologia em Estudo*. v. 10, n. 2, p. 209-216.

Sherbourne, C. D & Stewart, A. L (1991). The MOS social support survey. In: *Social Science & Medicine*. Nº 38, PP. 705-14.

Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. In: *Psicologia, Reflexão e Crítica*. V. 16, nº 3, pp. 503-514.

Silva, N.L.P.; Dessen, M.A. (2006). Padrões de interação genitores-crianças com e sem Síndrome de Down. *Psicologia Reflexão e Crítica*. V. 19, nº 2, p. 283-291.

Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. In: *Revista Brasileira de Educação Especial*. V. 13, nº 3, pp. 429-446.

Silva, M. F. M. C. & Kleinhans, A. C. S. (2006). Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. In: *Revista Brasileira de Educação Especial*. V.12, nº 1, pp.123–138.

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 e crianças com desenvolvimento normal. *Estudos de Psicologia*. V. 7, nº2, pp. 311-323.

Sunelaitis, R.C.; Arruda, D. C & Marcom, S. S (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no ambiente familiar: a perspectiva da mãe. In: *Acta Paulista de Enfermagem*. V. 20, n ° 3, pp. 264-271.

Susan, S.F.G., Yen-Nan, C., Wei, T. S. & Ming-Been, L. (2008). Parental Characteristics, Parenting Style, and Behavioral Problems Among Chinese Children with Down Syndrome, Their siblings and Controls in Taiwan. In: *Journal of the Formosan Medical Association*. V. 107, nº 9, pp. 693-703.

Tifferet, S.; Manor, O.; Constantini, S. & Friedman, O. (2007). Parental investment in children with chronic disease: the effect of child's and mother age. In: *Journal of evolutionary psychology*. V. 5, nº 4, 844-858.

Tobby, J. & Cosmides, L. (1995). The Psychological Foundations of culture. In: *The adapted mind: evolutionary psychology and the generation of culture*. Oxford Press University, pp. 19-136.

Tokumar, R. S. (2009). Investimento parental e maus tratos de crianças. In: *Fundamentos de Psicologia Evolucionista*. Guanabara Koogan, pp.96-103.

Trivers, R.L. (1972). Parental Investment and sexual selection. In: *Sexual selection and the descent of man*. Aldine Publishing Company. pp.136-207.

Yamamoto, M.A. (2009). Introdução: Aspectos Históricos. In: *Fundamentos de Psicologia Evolucionista*. Guanabara Koogan, pp.1-9.

ANEXO 1



Universidade Federal da Bahia
 Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas - FFCH
 Programa de Pós-Graduação em Psicologia
 Mestrado e Doutorado



Pesquisa ***O cuidado a criança com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista***

Pesquisadora: Liliana do Amparo Sobrinho

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo _____ presente _____ Consentimento, eu
 _____, concordo em participar da pesquisa realizada pela mestranda e psicóloga Liliana do Amparo Sobrinho (CRP 03/3384) sobre o tema “O cuidado à criança com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista” e declaro que fui informado (a), de forma clara e detalhada sobre os objetivos e procedimentos do Projeto de Pesquisa.

Estou ciente de todas as etapas da pesquisa e aceito responder aos questionários durante uma visita marcada de acordo com data, local e horário previamente combinados. Meu consentimento é baseado na garantia de que meu nome ou informações serão preservados e de que nenhuma informação confidencial será divulgada, estando esses procedimentos em acordo com o que garante o Código de Ética do Psicólogo.

Assim, concordo que:

1. Fui devidamente informado (a) sobre os fins desta pesquisa;
2. Responderei os questionários de acordo com as instruções;
3. Os dados coletados serão publicados como dados de grupo, sem identificação dos participantes;
4. Poderei desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, inclusive enquanto estiver preenchendo os questionários.

Em caso de dúvidas ou para informações contatar a pesquisadora *Liliana do Amparo Sobrinho* através do número (71) 9132-7750 ou do e-mail lilianasobrinho@yahoo.com.br.

Declaro ter compreendido e concordo com todas as condições e termos expostos acima.

Salvador, _____ de _____ de 2009.

ANEXO 2



Universidade Federal da Bahia
 Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas - FFCH
 Programa de Pós-Graduação em Psicologia
 Mestrado e Doutorado



O cuidado a criança com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista
 Pesquisadora: Liliana do Amparo Sobrinho

Inicialmente gostaria de agradecer a sua disponibilidade para contribuir com essa pesquisa. Solicito que você responda algumas questões. É muito importante para o sucesso dessa pesquisa que as respostas fornecidas sejam verdadeiras.

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

1. POR FAVOR, VOCÊ PODE INFORMAR DADOS DAS PESSOAS QUE MORAM NA SUA CASA - SEM CONTAR OS EMPREGADOS? NÃO SE ESQUEÇA DE SE INCLUIR TAMBÉM.

NOME	RELAÇÃO DE PARENTESCO	IDADE	ESCOLARIDADE (ANOS)	OCUPAÇÃO	RENDA

2. Quanto tempo do seu dia você dedica à suas atividades de trabalho? horas.

3. Quantos dias da semana você trabalha? dias.

4. Como pode ser definida sua situação conjugal atual?

() Solteiro (a) () Casado (a) legalmente () Mora Junto

() Separado (a) () Viúvo (a)

5. **Se você respondeu 'casado ou mora junto'**, esse é o seu primeiro e único casamento/

Morar junto? () Sim () Não

6. **Se você respondeu 'Não' ao item anterior**, informe a quantidade de casamentos / morar junto:

7. Qual a situação atual do imóvel em que vivem?

() Aluguel () Imóvel próprio () Emprestado () Cedido () Outros ()

8. Quantos cômodos possuem na sua casa?

Quarto..... Sala..... Cozinha..... Banheiro.....

Área de serviço Quintal Outros

9. Possui empregada doméstica? () Sim () Não

10. Possui babá? () Sim () Não

11. Possui religião? () Sim () Não

Qual?

12. Frequenta instituições religiosas? () Sim () Não

13. Possui participação ativa em instituições ligadas à temática da Síndrome de Down?

() Sim () Não

14. **Se você respondeu 'sim' ao item anterior, responda as próximas questões dessa sessão:**

15. Exerce alguma função específica nessa instituição?

() Sim Qual? () Não

16. Você sente que participar das atividades desse ambiente social te ajuda a enfrentar dificuldades?

() Sim

De que forma?

() Não

17. Qual a contribuição que o contato com outros pais/mães de crianças com Down favorecem a sua vida?

.....
.....
.....

HISTORIA REPRODUTIVA:

18. Com que idade você teve sua primeira menstruação? anos e..... meses.

19. Com que idade você teve sua primeira relação sexual?..... anos e meses

20. Quantos filhos você teve? Complete a tabela.

Nome da criança	Idade da mãe ao nascimento	Tempo de casamento	Nascido vivo	Gênero	Planejado	Desejado

21. Algum filho de um relacionamento anterior? () Sim Quantos? () Não

22. Ainda deseja ter filhos?
() Sim Quantos? () Não

INFORMAÇÕES SOBRE A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN:

A partir de agora, solicito que você relacione suas respostas ao seu filho que possui Síndrome de Down.

23. Qual a idade do seu filho tem Síndrome de Down? anos.

24. Nasceu no tempo normal (9 meses)?

() Sim

() Não De quanto tempo foi a gestação?

25. Quando ele nasceu, apresentou problemas de saúde?

() Sim Qual (is)?
..... () Não

26. Os problemas de saúde foram solucionados? De que maneira?

.....
.....
.....

27. A criança foi amamentada? () Sim () Não

28. Com quanto tempo de vida começou a balbuciar/
falar?.....

29. Com quanto tempo de vida começou a andar?
.....

30. Atualmente ele apresenta algum problema de saúde?

() Sim

Qual (is)?

() Não

31. Atualmente seu filho faz acompanhamento regular com:

() Pediatra () Psicólogo () Fonoaudiólogo () Fisioterapeuta () Outros ()

Qual (is)?

32. Seu filho já frequenta a escola? () Sim () Não

33. Frequenta escola especial ou regular?

34. Quais atividades de lazer a criança gosta de realizar?

.....
.....
.....

35. Quais atividades de lazer você realiza com ela?

.....
.....
.....

36. Com que frequência vocês realizam atividades de lazer em conjunto? (quantas vezes por semana / mês)?

.....

37. Quanto tempo do seu dia, em média, você dedica para realizar atividades com seu filho?

.....

38. Aproximadamente, qual é o seu custo médio por mês com esse filho, para cada um desses itens:

Despesas	Custo em reais
Saúde (plano de saúde/ despesas médicas/Medicamentos)	
Alimentação	
Despesas escolares	
Lazer	

Despesas Gerais - Custos em reais:



Universidade Federal da Bahia
 Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas - FFCH
 Programa de Pós-Graduação em Psicologia
 Mestrado e Doutorado



Pesquisa ***O cuidado a criança com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista***

Pesquisadora: Liliana do Amparo Sobrinho

CUIDADO PARENTAL:

Vamos falar agora sobre as rotinas atuais desse seu filho ou filha e suas ao cuidar dele.

Considere um dia normal da semana, por exemplo, ontem, ou a última sexta feira:

O quanto você realiza 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. Socorrer quando está chorando					
2. Alimentar					
3. Manter limpa					
4. Cuidar para que durma e descanse					
5. Não deixar que passe frio ou calor					
6. Carregar no colo					
7. Ter sempre por perto					
8. Abraçar e beijar					
9. Dormir junto na rede ou cama					
10. Tentar evitar que se acidente (cuidados de segurança)					
11. Fazer cócegas					
12. Fazer massagem					
13. Deixar livre para correr, nadar, trepar					
14. Brincadeiras de luta, de se embolar (corporais)					
15. Fazer atividades físicas					
16. Dar brinquedos					
17. Jogar jogos					
18. Pendurar brinquedos no berço					
19. Ver livrinhos juntos					
20. Mostrar coisas interessantes					
21. Conversar					
22. Explicar coisas					
23. Ouvir o que tem a dizer					
24. Responder a perguntas					
25. Ficar frente a frente, olho no olho					

De acordo com os cuidados exercidos com seu (a) filho (a) com síndrome de Down, observe as afirmações abaixo e marque apenas um (X) no quadro ao lado mais, avaliando de acordo com o número apropriado o quanto participam o pai, a mãe, outros parentes e a babá nos cuidados com a criança. Para avaliar a participação nos cuidados use a legenda abaixo e lembre-se que é importante que você indique a real participação das pessoas nos atividades.

1	2	3	4	5
Nunca	Quase nunca	Às vezes	Quase sempre	Sempre

O quanto...	Pai					Mãe					Outros Parentes					Babá/cuidador				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1. Auxilia nas atividades escolares																				
2. Acompanha o peso e a altura																				
3. Leva para passear																				
4. Procura se informar como foi o dia na escola																				
5. Leva à escola																				
6. Leva ao médico quando está doente																				
7. Brinca																				
8. Pega na escola																				
9. Cuida do local onde brinca. (evitar riscos)																				
10. Freqüenta as reuniões ou chamados da escola																				
11. Coloca (ou colocava) a criança para dormir nos primeiros anos																				
12. Pega (ou pegava) no colo nos primeiros anos																				
13. Acompanha nas festas dos colegas da escola																				
14. Compra brinquedos																				
15. Ajudou na escolha da escola																				
16. Controla a alimentação (alimentos saudáveis)																				
17. Leva (passado) a criança para tomar as vacinas.																				
18. Pratica esportes																				
19. Faz a higiene após as fezes e a urina.																				
20. Ensina a falar as palavras de forma correta.																				
21. Dava mamadeira para quando bebê.																				
22. Controla os afazeres diários (atividades e horários)																				

O quanto...	Pai					Mãe					Outros Parentes					Babá/cuidador				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

23. Conta histórias																				
24. Conhece os colegas da escola																				
25. Está atento à saúde																				
26. Pune por algo errado.																				
27. Dá (ou dava) banho na criança.																				
28. Mantém contato com os professores																				
29. Ficava no primeiro ano de vida.																				
30. Pratica atividades de risco que desenvolvam a coragem																				



Universidade Federal da Bahia
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas - FFCH
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Mestrado e Doutorado



O cuidado a criança com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista
Pesquisadora: Liliana do Amparo Sobrinho

ESCALA DE REDE SOCIAL DE APOIO

Referência: Griep, R.H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G.L & Lopes, C.S (2005).

41. Vamos falar agora sobre o apoio que você tem de forma geral. Marque um X na coluna mais adequada as questões abaixo.

Se precisar com que frequência você conta com alguém....	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
que a ajude se ficar de cama?					
para levá-la ao médico?					
para ajudá-la nas tarefas diárias, se ficar doente?					
para preparar suas refeições se a você não puder prepará-las?					
que demonstre afeto por você?					
que lhe dê um abraço?					
que você ame e que faça você se sentir querida?					
para ouvi-la quando você precisar falar?					
em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?					
para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?					
que compreenda seus problemas?					
para dar bons conselhos em situações de crise?					
para dar informação que a ajude a compreender uma determinada situação?					
de quem você realmente quer conselhos?					
para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?					
com quem fazer coisas agradáveis?					
com quem distrair a cabeça?					
com quem relaxar?					
para se divertir junto?					



Universidade Federal da Bahia- Programa de Pós -graduação em Psicologia
Pesquisa ***O cuidado a criança com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista***



Pesquisadora: Líliliana do Amparo Sobrinho

Roteiro para entrevista semi – estruturada
Dados referentes à ligação emocional

Questões:

42. Com a que palavras você pode descrever como é ter um filho com Síndrome de Down?
43. O fato de ter uma criança com Down interferiu em que aspectos da sua vida?
44. Quais os sentimentos você tem com relação ao seu filho com Síndrome de Down? Por quê?
45. Existem histórias relacionadas a esses sentimentos? Você poderia me contar?
46. Com que adjetivos você descreve seu filho com Síndrome de Down?
47. Como você descreve a relação da criança com o pai?
48. Como é a relação dos irmãos com a criança?
49. Como você avalia a qualidade das relações do ambiente familiar com seu filho com Síndrome de Down?
50. Quais são as maiores dificuldades que você encontra hoje na criação de seu filho com Síndrome de Down?
51. Como você lida com essas dificuldades?