



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA**

Maria de Fatima Joaquim Minetto

**PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS, CRENÇAS
PARENTAIS, ESTRESSE PARENTAL E FUNCIONAMENTO
FAMILIAR DE PAIS DE CRIANÇAS COM
DESENVOLVIMENTO TÍPICO E ATÍPICO**

Florianópolis
2010

Maria de Fatima Joaquim Minetto

**PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS, CRENÇAS
PARENTAIS, ESTRESSE PARENTAL E FUNCIONAMENTO
FAMILIAR DE PAIS DE CRIANÇAS COM
DESENVOLVIMENTO TÍPICO E ATÍPICO**

Tese de Doutorado apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Psicologia do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof^a. Maria Aparecida Crepaldi,
Dra., UFSC, Brasil

Co-Orientador: Prof. Marc Bigras, Dr.,
UQAM, Canadá

Florianópolis
2010

Catlogação na fonte elaborada pela biblioteca da
Universidade Federal de Santa Catarina

A ficha catalográfica é confeccionada pela Biblioteca Central.

Tamanho: 7cm x 12 cm

Fonte: Times New Roman 9,5

Maiores informações em:

<http://www.bu.ufsc.br/design/Catalogacao.html>

Maria de Fatima Joaquim Minetto

**PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS, CRENÇAS PARENTAIS,
ESTRESSE PARENTAL E FUNCIONAMENTO FAMILIAR DE
PAIS DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO E
ATÍPICO**

Esta Tese foi julgada adequada para obtenção do Título de “Doutora em Psicologia”, e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, x de xxxxx de 2010.

Prof. xxx, Dr.

Coordenador do Curso

Banca Examinadora:

Prof^a. Maria Aparecida Crepaldi, Dra.

Orientadora

Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Marc Bigras, Dr.,

Co-Orientador

UQAM, Canadá

Prof. xxxx, Dr.

Universidade xxxxxx

Dedico este trabalho à:

Meus pais, **Paulo** (*in memorian*) e **Cler**, pelo exemplo de força, e amor, que em sua simplicidade foram grandiosos na escolha de suas práticas educativas que me tornaram o que sou hoje.

Especialmente a minha mãe, mulher de fé, que me ensinou a amar a Deus e a vencer pelo esforço e determinação. Dedico essa conquista a ela, por me apoiar incondicionalmente nos momentos que mais precisei, mostrando onde estava errando e me ajudando a reparar. **Mãe**, você me ensinou a voar.

As minhas filhas Juliana e Mariana, pela compreensão e apoio que sempre me ofereceram. **Jú e Maka**, foi maravilhoso ver vocês me ajudando com as traduções e a leituras dos textos, fiquei muito orgulhosa. O incentivo e a ajuda de vocês foram determinantes para esta conquista. Espero que as dificuldades que tive que vencer sirvam de exemplo de que, na vida, as vitórias são feitas de muitas batalhas.

Obrigada! Amo vocês.

Agradecimentos especiais

Ao meu amor, **Peri**, que chegou de mansinho, ajudou a me encontrar, me reconstruir. Quero te agradecer por acreditar em mim, aceitar minha profissão e minhas vitórias. Também agradeço por se dispor a ler e criticar o que escrevi. A tua força me sustentou em muitos momentos.

À minha querida orientadora **Cida**, exemplo de competência e simplicidade, que se mostrou presente durante todo o processo, acompanhando e orientando com segurança. Agradeço por me acolher e se envolver pelo tema por mim escolhido.

AGRADECIMENTOS

Meu Deus, quero te agradecer por tudo, pelas dificuldades e pelos aprendizados! Principalmente por se mostrar presente a cada momento da minha vida, colocando anjos pelo meu caminho, abrindo portas e mostrando Tua presença. Nas situações de desalento, a Bíblia sempre me acalmou: “Levanto meus olhos para os montes, de onde me virá o socorro? O socorro me vem do Senhor criador do céu e da terra...” (Salmo 120). E assim foi!

Agradeço a todos os pais e mães que participaram da pesquisa.

Agradeço aos meus irmãos pelo apoio.

Agradeço a Célia Silka, mãe que ajudou na coleta dos dados e na seleção dos pais.

Agradeço a Maria Hilda, amiga e chefe, que foi incentivadora e sempre acreditou no meu trabalho.

Agradeço a todos aos profissionais da Escola Especial Nilza Tartuce, pela ajuda na coleta de dados e incentivos à pesquisa.

Agradeço as minhas amigas companheiras de viagem e de lágrimas Ana Claudia e Martha Caroline.

Agradeço a minha amiga Edla, que me abriu as portas em Florianópolis e me mostrou o mundo da UFSC, além de me incentivar continuamente.

Agradeço à psicóloga Mariele, que ajudou na digitação dos dados.

Agradeço a Raianna, que ajudou na compreensão dos instrumentos.

Agradeço ao Felipe E. B. Mendes e a Viviane Vieira, que colaboraram na orientação da parte estatística.

APRESENTAÇÃO

A presente tese de doutorado está vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina, e à Área de Concentração: Processos Psicossociais, Saúde e Desenvolvimento Psicológico.

Essa Área de Concentração congrega estudos sobre processos de desenvolvimento psicológicos individuais e coletivos, no âmbito das relações que constituem as áreas da saúde humana, da comunicação, da cognição, e da construção de medidas e instrumentos de avaliação psicológica. Dentro dessa Área, encontra-se a linha de pesquisa Saúde, Família e Desenvolvimento Psicológico, à qual a tese se encontra ligada e cujos estudos incluem as transições do ciclo vital e suas relações com a saúde da criança, família e comunidades, por meio de observação, descrição e análise das relações entre cuidados e desenvolvimento psicológico, direcionando o foco de estudos para interações com pessoas doentes ou hospitalizadas, suas famílias e a comunidade.

O tema central desta tese de doutorado versou sobre práticas educativas de pais com filhos que apresentavam desenvolvimento típico e atípico, as quais foram correlacionadas com crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar. A relevância e particularidade do construto, por si, é um convite ao leitor que se interessa pela temática.

Este ano, ao completar vinte e cinco anos de trabalho junto a famílias com filhos com deficiência, é possível perceber que a profissão do psicólogo só faz sentido se puder de alguma forma contribuir para a qualidade de vida das pessoas. Realizar uma pesquisa com a dimensão desta, que envolve anos de trabalho, não pode ser simplesmente motivada por um título de doutor expresso em um pedaço de papel. Desde o início, e muitas vezes ao longo do percurso, houve questionamentos sobre a verdadeira contribuição que este trabalho poderia dar à comunidade.

Para um profissional de campo que atende diariamente famílias e ousa um vôo acadêmico, o anseio de que a pesquisa possa colaborar significativamente com a sua ação prática é inevitável. Neste momento, há uma imensa realização pessoal e profissional, ao ter atingido a maturidade e vislumbrar que, no decorrer do caminho, não se perderam os objetivos.

No trabalho com famílias, a arte de acessá-las consiste em descobrir o que as impede de atingir seus objetivos e unir-se a ela para conceber uma visão de como passar de onde está para onde querem estar.

RESUMO

Minetto, Maria de Fátima Joaquim. **Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico.** – Tese (Doutorado em Psicologia) Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina, 2010.

Orientadora: Maria Aparecida Crepaldi

Co-orientador: Marc Bigras

Ao assumirem a função paterna, pais e mães enfrentam o desafio de educar. Diante das adversidades que podem afetar o sistema familiar está a chegada de um filho com deficiência intelectual. Desta forma, o objetivo desta pesquisa foi comparar as práticas educativas utilizadas por pais de filhos com desenvolvimento típico e atípico (deficiência intelectual e síndrome de Down) e relacioná-las às crenças sobre práticas, ao estresse parental e ao funcionamento familiar. O método incluiu análises descritivas e inferenciais, com a participação de 120 pais, cujos resultados confirmaram as hipóteses de que há diferenças na escolha de práticas educativas entre os diferentes grupos de pais e que pais de filhos com deficiência intelectual são mais estressados. Além disso, refutou-se a hipótese de que a idade dos filhos influencia nas práticas parentais e confirmou-se que as crenças sobre práticas, o nível de estresse paterno e o funcionamento familiar influenciam na seleção das estratégias educativas. Também verificou-se que as crenças sobre as práticas têm maior contribuição. A partir da pesquisa realizada, pode-se concluir que pais de filhos com desenvolvimento atípico precisam de redes de apoio eficientes que orientem suas práticas educativas. Também deve-se investir em novas pesquisas e na organização de programas estruturados para trabalhar com pais e filhos, a fim de minimizar o nível de estresse parental e favorecer práticas educativas eficientes.

Palavras-chaves: práticas educativas parentais, estresse parental, crenças parentais, funcionamento familiar, deficiência Intelectual.

ABSTRACT

Minetto, Maria de Fátima Joaquim. **Parenting practices, parental beliefs, parental stress and family functioning of parents of children with typical and atypical development.** – Tese (Doutorado em Psicologia) Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina, 2010.

Orientadora: Maria Aparecida Crepaldi

Co-orientador: Marc Bigras

By assuming the parental role, parents face the challenge of educating. One of the adversities that can affect the family system is the birth of a child with intellectual disabilities. **Objective** Compare the educational practices used by parents of children with typical and atypical development (intellectual disabilities and Down's syndrome) and relate them to the beliefs on practices, parental stress and family behavior. **Method** Descriptive and inferential analysis. 120 parents participated in the research. **Results** It confirms the hypothesis that different parental practices are chosen by different groups of parents, and that parents of children with intellectual disabilities are more stressed than the other parents. The hypothesis that the age of the children influences the parental practices was contradicted. The parental stress level, the family behavior and, mainly, the practices beliefs influence on the choice of the educational strategies. **Conclusion** Parents of children with intellectual disabilities need a support network to guide their educational practices. New researches and programs to deal with these families should be done in order to minimize the stress level and support efficient educational practices.

Keywords: Parental practices, parental stress, Parental beliefs, family behavior, intellectual disability.

RÉSUMÉ

Minetto, Maria de Fátima Joaquim. **Les pratiques éducatives parentales, les croyances parentales, le stress parental et le fonctionnement de la famille de parents d'enfants avec développement typique et atypique.** – Tese (Doutorado em Psicologia) Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina, 2010.

Conseiller: Maria Aparecida Crepaldi

Co-directeur: Marc Bigras

Lors de la paternité, les parents font face au défi d'éduquer. Parmi les adversités qui peuvent bouleverser la vie familiale il y a l'arrivée d'un enfant handicapé mental. Ainsi, l'objectif de cette étude a été de comparer les pratiques éducatives des parents d'enfants avec développement typique et atypique (la déficience intellectuelle et le syndrome de Down) et les mettre en relation avec les croyances sur ces pratiques, le stress parental et le fonctionnement familial. La méthode inclut des analyses descriptives et inférentielles, avec la participation de 120 parents, dont les résultats ont confirmé les hypothèses dans lesquelles il y a des différents choix concernant les pratiques éducatives parmi les différents groupes, les parents des enfants qui ont une déficience intellectuelle sont plus stressés. Par ailleurs, on a refusé l'hypothèse de l'influence de l'âge des enfants dans les pratiques parentales et on a confirmé que le stress paternel et le fonctionnement de la famille influent dans le choix des stratégies éducatives. On a aussi vérifié qu'il y a une plus grande influence des croyances sur les pratiques. Avec la réalisation de cette étude, on a pu conclure que les enfants avec développement atypique ont besoin d'un réseau de support efficace qui oriente leurs pratiques éducatives. On doit aussi investir dans les nouvelles recherches et dans l'organisation des programmes structurés pour travailler avec les parents et les enfants, afin de diminuer le niveau de stress parental et encourager des pratiques éducatives efficaces.

Mots clés: Pratiques éducatives parentales, croyances parentales, stress parental, fonctionnement familial, déficience intellectuelle.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Temas encontrados nos resumos de revistas nacionais sobre práticas parentais	35
Tabela 2 - Variáveis sócio-demográficas das famílias com filhos com desenvolvimento típico.....	77
Tabela 3 - Variáveis sócio-demográficas das famílias com filhos com deficiência intelectual.....	80
Tabela 4 - Caracterização sócio-demográfica dos pais de filhos com Síndrome de Down.....	82
Tabela 5 - Média e desvio padrão dos resultados dos pais nas dimensões do instrumento de Crenças Parentais nos grupos investigados pais de filho com desenvolvimento típico, com deficiência intelectual e com síndrome de Down.....	85
Tabela 6 - Média das dimensões do instrumento FACES IV (funcionamento familiar) nos grupos investigados nos grupos investigados pais de filho com desenvolvimento típico, com deficiência intelectual e com síndrome de Down.....	86
Tabela 7 - Médias das dimensões do instrumento de Estresse Parental nos grupos investigados.....	87
Tabela 8 - Média das dimensões do Inventário de Práticas Parentais - CRPR - nos três grupos de pais analisados: com filhos com desenvolvimento típico, com deficiência intelectual, e com síndrome de Down.....	89
Tabela 9 - Análise de variância para práticas educativas	90
Tabela 10 - Teste de Tukey para comparação de média de práticas educativas entre os grupos.....	91
Tabela 11 - Resumo do modelo de regressão linear para as variáveis que predizem as prática parentais.....	92
Tabela 12 - Resumo da importância relativa de cada uma das variáveis que predizem as práticas educativas.....	92
Tabela 13 - Correlações entre os perfis de práticas educativas parentais e outras variáveis em cada grupo de família investigada.....	93
Tabela 14 - Modelos de Análise de Regressão para os Perfis de Práticas parentais em cada grupo estudado.....	95

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- SD - Síndrome de Down
- DI - Deficiência Intelectual
- DT - Desenvolvimento Típico
- AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- DSM-IV - Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais – Quarta Edição. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition
- CID-10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – Décima Edição. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – Tenth Edition.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	27
1.1 OBJETIVO GERAL	31
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	31
1.3 HIPÓTESES.....	32
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	33
2.1 A FAMÍLIA E AS PRÁTICAS EDUCATIVAS	33
2.2 O DESENVOLVIMENTO ATÍPICO.....	40
2.2.1 A deficiência intelectual	40
2.2.2 A síndrome de Down	45
2.2.3 A família e o filho especial.....	50
2.2.4 Família de filhos com desenvolvimento atípico e as práticas parentais	52
3 MÉTODO	57
3.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA	57
3.2 PARTICIPANTES	58
3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO NA AMOSTRA	59
3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	59
3.4.1 Questionário sociodemográfico	60
3.4.2 Questionário de Crenças Sobre Práticas Parentais - CSPP	60
3.4.3 Inventário FACES IV	62
3.4.4 Índice de Estresse Parental - PSI	65
3.4.5 Inventário de Práticas Parentais - CRPR	68
3.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS E DE COLETA DE DADOS.....	72
3.5.1 Procedimentos éticos	72
3.5.2 Procedimento de coleta de dados	72
3.6 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS	73
4 RESULTADOS	76
4.1 RESULTADOS DA ANÁLISE DESCRITIVA	76
4.1.1 Caracterização sócio-demográfica dos participantes	76
4.1.1.1 Caracterização sócio-demográfica dos pais de filhos com desenvolvimento típico	76

4.1.1.2	Caracterização sócio-demográfica dos pais de filhos com deficiência intelectual	79
4.1.1.4	Caracterização sócio-demográfica dos pais de filhos com Síndrome de Down	82
4.2	CARACTERIZAÇÃO DOS RESULTADOS DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS	84
4.3	CARACTERIZAR AS PRÁTICAS EDUCATIVAS QUE VÊM SENDO UTILIZADAS PELOS DOS TRÊS GRUPOS DE PAIS PARTICIPANTES	88
4.4	RESULTADOS DA ANÁLISE INFERENCIAL.....	90
4.4.1	Verificar se há diferença significativa entre as práticas educativas utilizadas por pais que têm filhos com desenvolvimento típico e atípico.....	90
4.4.2	Verificar a influência do índice de estresse parental, das crenças familiares, do funcionamento familiar e das variáveis sociodemográficas sobre as práticas educativas parentais.....	91
5	DISCUSSÃO	97
5.1	CARACTERIZAR AS PRÁTICAS EDUCATIVAS DE PAIS DE FILHOS COM DT, SD E DI E VERIFICAR SE HÁ DIFERENÇA ENTRE ELAS.....	97
5.2	IDENTIFICAR A INFLUÊNCIA DAS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS SOBRE AS PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS DE PAIS DE CRIANÇAS COM DI, SD E DT	101
5.3	A INFLUÊNCIA DO NÍVEL DE ESTRESSE, DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR E DAS CRENÇAS PARENTAIS SOBRE PRÁTICAS EDUCATIVAS	101
6	CONCLUSÃO.....	105
6.1	A DIFERENÇA DAS PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS ENTRE OS GRUPOS.....	105
6.2	AS PRÁTICAS EDUCATIVAS IDENTIFICADAS	107
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	109

REFERÊNCIAS	111
APÊNDICE 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	127
APÊNDICE 2 - Questionário Sócio-Demográfico	129
APÊNDICE 3 - Questionário de Crenças e Práticas Maternas	131
APÊNDICE 4 - Funcionamento Familiar (FACES IV)	134
APÊNDICE 5 - Índice de Estresse Parental - PSI	137
APÊNDICE 6 - Práticas Parentais	142
APÊNDICE 7 - Dados da Análise Estatística	146

1 INTRODUÇÃO

Dentre os desafios da vida adulta está o de ser pai ou mãe. Gerar uma criança é uma experiência marcante, que envolve sentimentos intensos e, muitas vezes, conflituosos, como alegria/felicidade e angústia/medo. Passado o momento do nascimento, os pais percebem que o trabalho apenas começou, pois têm a tarefa de cuidar do desenvolvimento de seu filho e educá-lo num contexto social instável e sujeito a situações adversas, como a falta de recursos, médicos adequados, a escassez de escolas de qualidade, a violência nas grandes cidades, a ausência de saneamento básico nas regiões rurais, o desemprego, as mudanças de valores sociais, dentre outros, que geram estresse e criam dificuldades para que os pais possam exercer a paternidade da forma como desejariam. Mesmo assim, os pais depositam suas expectativas no filho e sonham com que este cresça saudável, possa ser feliz e alcançar o sucesso profissional.

No entanto, há famílias que ainda enfrentam o agravante de serem informadas de que seu filho tem alguma anormalidade, como a deficiência¹ intelectual² (DI), o que pode gerar mais insegurança e dúvidas na tarefa de educar. Nesse momento, é natural que todas as programações dos pais no que se refere à educação que dariam a seu filho sejam questionadas. Como educar um filho com deficiência intelectual? Como colocar regras para uma criança que não as entende? Como permitir que ganhe esta autonomia se não sabe administrar os perigos? Como dizer “não” para um filho com deficiência? Quais práticas educativas são adequadas para o seu filho se este é diferente dos demais?

¹ O vocábulo “deficiência”, respectivamente, em inglês “disability” e em espanhol “discapacidad”, refere-se à condição da pessoa resultante de um impedimento (“impairment”, em inglês). O termo “impairment” pode, então, ser traduzido como impedimento, limitação, perda ou anormalidade numa parte do corpo humano ou numa função do corpo, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF), aprovada pela 54ª Assembléia da Organização Mundial da Saúde em 22 de maio de 2001. Segundo a CIF, as funções fisiológicas incluem funções mentais (Sasaki, 2005).

² O termo “deficiência intelectual” é definido por limitações significativas tanto do funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo do indivíduo. Atualmente a Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD (2010) recomenda a utilização do termo “Deficiência Intelectual” em substituição ao termo “Deficiência Mental”, uma vez que este último, muitas vezes se confunde com a expressão “doença mental” que refere-se a perspectiva psicopatológica.

A família é um universo complexo que pode se organizar de forma bastante distinta. As relações que se estabelecem no contexto familiar influenciam diretamente o desenvolvimento físico, cognitivo e emocional da criança. Apesar da importância de se tornar pai ou mãe, este é, muitas vezes, o papel para o qual as pessoas estão menos preparadas, desconsiderando as mudanças que a chegada do filho traz para a vida pessoal e conjugal, que provoca modificações no funcionamento familiar, gerando, conseqüentemente, estresse.

Muitos autores explicam que o nascimento de um bebê com alguma anormalidade pode chocar os pais, frustrar seus sonhos, ou desencadear reações e sentimentos que interferem na interação com o filho (Oliveira, 2001; Klaus et al., 2000; Buscaglia, 1997; Amaral, 1995). É esperado que os pais possam manifestar sentimentos de angústia, desespero, medo e até rejeição nos primeiros momentos, como parte do processo de aceitação do bebê deficiente. A superação desses sentimentos requer tempo e pode ser favorecida por uma rede de apoio eficiente que dê suporte à família no enfrentamento das dificuldades que surjam.

Klaus et al. (2000) salientam que, além de seu próprio turbilhão emocional, os pais que têm filhos com alguma deficiência precisam lidar com as expectativas daqueles que estão a sua volta, além de problemas de saúde que a criança possa apresentar, gerando mais estresse. Para Buscaglia (1997), Klaus et al. (2000), Prado (2004), Fiamenghi e Messa (2007), dentre outros, é fundamental um trabalho intensivo de apoio e orientação às famílias com filhos especiais. Os autores evidenciam que o envolvimento da família desde cedo terá efeito positivo na relação de cuidado e no investimento oferecido no desenvolvimento do filho.

Darling e Steinberg (1993), Maturana (1993), Bronfenbrenner (1996), Szymanski (2004), Dessen e Costa (2005), dentre outros, salientam que o desenvolvimento da criança depende da qualidade das interações que se estabelecem na família. A partir dos primeiros cuidados dispensados ao bebê é que se estabelecem as relações de socialização. Os cuidados parentais dão início a práticas educativas que transmitem hábitos, valores, crenças, conhecimentos, enfim, subsídios para um convívio social. As práticas educativas parentais podem ser entendidas como conjuntos de comportamentos singulares manifestados pelos pais no processo de educação ou socialização dos filhos (Darling e Steinberg, 1993). Para Maturana (1993), a função parental exercida pelos pais e pelas mães sofre influência da história e da cultura do

ecossistema. No entanto, para o autor, a paternidade e maternidade são relações de cuidado e são afetadas pelo contexto sócio-histórico. O contexto, segundo Bronfenbrenner (1996), numa visão ecológica, é composto pelas propriedades da pessoa e do meio ambiente, e os processos que ocorrem dentro dele podem ser considerados interdependentes e analisados em termos de sistemas.

Estudos como os de Maccoby e Martin (1983), Bronstein (1984), Steinberg (2001), dentre outros, consideram que o conjunto de práticas educativas utilizadas pelos pais caracteriza o estilo parental. Os autores partem de dimensões relativamente amplas de práticas parentais para então definir estilos parentais, dependendo do padrão do comportamento dos pais. Os estilos parentais, portanto, podem ser entendidos como o clima emocional dentro do qual práticas parentais específicas são implementadas (Darling e Steinberg, 1993).

Entendendo a família como promotora de desenvolvimento, pesquisas como as de Bronstein (1984), Algarvino e Leal (2004), Salvador e Weber (2005), Carvalho e Gomide (2005) e Marin e Piccinni (2007) preocupam-se em conhecer as práticas educativas utilizadas por pais em diferentes contextos. Os estudos na área reconhecem interdependência de fatores ligados à forma como as práticas educativas são exercidas, destacando condições externas e internas da família que podem trazer efeitos cumulativos ao longo do ciclo vital para todos os membros. Szymanski (2004) destaca as condições da dinâmica intrafamiliar (relação afetiva entre os membros da família) e extrafamiliar (pobreza, privações socioculturais, entre outros) como geradoras de sofrimento psicológico dos pais e dos filhos, afetando a escolha de práticas educativas e, conseqüentemente, a caracterização do estilo parental.

Macarini, Martins, Minetto e Vieira (2010) fizeram um levantamento bibliográfico que revela que são poucos os estudos a respeito de práticas educativas de pais com filhos com necessidades especiais nas bases nacionais. Com relação à deficiência intelectual, estes são mais restritos ainda. Como se pode verificar, apesar de os dados levantados não contemplarem a totalidade da realidade, há uma lacuna facilmente identificada com relação às práticas educativas de pais com filhos com deficiência intelectual.

A escassez de achados literários apresentados evidencia a necessidade de investimentos da comunidade científica na área. Ainda, pode-se destacar que o interesse em pesquisar o tema está ligado à experiência de mais de vinte anos da pesquisadora com famílias que têm filhos com deficiência intelectual em escolas especiais e aos quatorze anos em que esta trabalha em um ambulatório que atende pessoas com síndrome de Down e seus familiares. Essa instituição conta com mais de 2.700 pacientes com síndrome de Down em acompanhamento longitudinal de seu desenvolvimento.

A atuação com famílias de filhos com deficiência intelectual mostra claramente as dificuldades e os conflitos a que estão submetidos os pais, como obter informações coerentes dos profissionais, bem como um diagnóstico definitivo, aceitar esse diagnóstico, ou ainda refazer seus planos de educação de seus filhos. Ainda é necessário fazer uma ressalva: muitas vezes os pais percebem que seu filho tem atraso no desenvolvimento, tem um laudo de deficiência intelectual, mas como este não apresenta fisicamente nenhuma alteração, os pais ficam confusos e podem não acreditar na deficiência, pois ela resulta em algo cognitivo que não pode ser visto a olho nu.

A revisão de literatura também revelou a escassez de instrumentos que possam auxiliar os diferentes profissionais a conhecer tanto as práticas educativas utilizadas com crianças deficientes quanto à dinâmica intrafamiliar e seus aspectos relacionais com o filho especial. Afinal, nesse contexto, se tem uma família com uma característica particular em que os valores, saberes e expectativas entram em cheque quando estão diante da missão de educar seu filho com deficiência.

A partir do exposto, a presente pesquisa se propôs a analisar as práticas educativas parentais (variável dependente) de pais com filhos com desenvolvimento típico e atípico. Também procurou verificar as influências do índice de estresse parental, das crenças familiares, do funcionamento familiar e de algumas variáveis sociodemográficas (variáveis independentes) sobre as práticas educativas parentais. Portanto, tratou-se de uma pesquisa de cunho explicativo e comparativo que buscou responder à seguinte pergunta de pesquisa: **Como se configuram as práticas educativas parentais de pais de filhos com desenvolvimento típico e atípico? Quais as relações dessas práticas com crenças, estresse parental e funcionamento familiar?**

1.1 OBJETIVO GERAL

- a) Comparar as práticas educativas utilizadas por pais de filhos com desenvolvimento típico³ e atípico⁴ e relacioná-las às crenças sobre práticas, ao estresse parental e ao funcionamento familiar.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- b) Descrever a amostra a partir dos dados sócio demográficos dos participantes e de seus filhos.
- c) Caracterizar as práticas educativas que vêm sendo utilizadas por pais de filhos com deficiência intelectual, síndrome de Down e desenvolvimento típico.
- d) Verificar se há diferenças nas práticas educativas utilizadas por pais que têm filhos com deficiência intelectual, síndrome de Down e com desenvolvimento típico.
- e) Identificar a correlação do índice de estresse parental, das crenças parentais sobre as práticas, do funcionamento familiar e de variáveis sócio demográficas sobre as práticas educativas parentais de pais de crianças com deficiência intelectual, síndrome de Down e com desenvolvimento típico.
- f) Verificar se o nível de estresse, o funcionamento familiar e as crenças parentais sobre práticas educativas interferem na escolha das práticas parentais de pais de filhos com deficiência intelectual.

³ Considerou-se nesta pesquisa o termo “**desenvolvimento típico**” para crianças que têm o seu desenvolvimento geral conforme o padrão de referência, segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (2005), dentro do esperado para sua idade cronológica, incluindo relacionamento, comportamento e aprendizagem escolar.

⁴ Considerou-se nesta pesquisa o termo “**desenvolvimento atípico**” para crianças cujo desenvolvimento se afasta da média geral da população, do característico, mostrando-se anômalo, apresentando atraso no que se espera para sua idade cronológica, incluindo relacionamento, comportamento e aprendizagem escolar, segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (2005), a Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD (2010) e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM-IV (1995) Para esta pesquisa, quando é utilizado esse termo, referimo-nos a dois grupos: crianças com deficiência intelectual e crianças com síndrome de Down.

1.3 HIPÓTESES

Com base na revisão de literatura e na experiência da autora, formularam-se as seguintes hipóteses:

- pais com filhos com desenvolvimento atípico (com deficiência intelectual e síndrome de Down) têm práticas educativas diferentes de pais de crianças com desenvolvimento típico;
- o nível de estresse de pais com filhos com desenvolvimento atípico (com deficiência intelectual e síndrome de Down) é mais elevado do que em pais de crianças com desenvolvimento típico;
- o nível de estresse, o funcionamento familiar e as crenças parentais sobre práticas educativas interferem na escolha das práticas parentais de pais de crianças com desenvolvimento atípico (com deficiência intelectual e síndrome de Down);
- a idade dos filhos influencia na escolha das práticas educativas de pais com filhos com desenvolvimento típico e atípico (com deficiência intelectual e síndrome de Down).

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 A FAMÍLIA E AS PRÁTICAS EDUCATIVAS

Minuchin, Lee e Simon (2008) tentam definir o que são famílias considerando suas singularidades e, por isso, revelam não encontrar um conjunto de palavras que possam ser abrangentes o bastante para contemplar a dimensão desse sistema. Muito mais do que um grupo relacionado por sangue e compromisso, para os autores, a família é produto de contextos multiculturais, incluindo comportamentos, experiências derivadas de afiliações, de cenários ecológicos, rural ou urbano, de valores filosóficos ou religiosos, de nacionalidade, de etnia, de tipos de organização familiar, de ocupação, de padrões migratórios, de valores derivados de momentos históricos, dentre outros. Para Minuchin, Lee e Simon, (2008, p.52), famílias são diferentes e semelhantes, pois constituem:

um grupo de pessoas conectadas por emoção e/ou sangue, que viveu junto o tempo suficiente para ter desenvolvido padrões de interação e histórias que explicam esses padrões de interações. Em suas interações padronizadas entre si, os membros familiares constroem uns aos outros.

Apresentada a complexidade da definição de família, pode-se entender que seu funcionamento denota múltiplas facetas que não podem ser desconsideradas cada vez que se busca estudá-la. Cada sistema familiar engloba vários subsistemas dinâmicos. As relações diárias moldam a essência familiar, caracterizando sua organização. Minuchin e Nichols (1995), Piszczman (1999) e Minuchin (2008) consideram o funcionamento familiar como uma estrutura que se desenvolve e se adapta constantemente. Por estrutura, deve-se entender padrões de comportamentos que uma pessoa manifesta diante de outra. Assim, o funcionamento consiste em ações do sistema para atingir seus propósitos. Olson (1986) define o funcionamento da família a partir da capacidade de adaptabilidade (capacidade do sistema mudar sua estrutura de poder, relações, papéis e regras, de relacionamento a partir das exigências e situações vividas) e coesão (ligação emocional entre os membros das famílias).

A estrutura familiar, conforme descreve Piszczman (1999), compreende três dimensões:

- fronteira (são regras definidas pelas pessoas ao longo do tempo, definem a separação entre os subsistemas. Podem ser rígidas, frouxas ou flexíveis);
- alinhamento (formas de coalizão, alianças entre os membros do sistema. Podem ser coalizões estáveis ou circulares e podem se organizar em alianças triangulares);
- poder (domínio de um sobre o outro, inclui passividade e atividade, concordância e discordância).

Minuchin (2008) explica que as negociações no cotidiano familiar demonstram o funcionamento e a delimitação de poder, pois a hierarquia pode ser pensada como um aspecto da organização familiar, podendo revelar que subsistema é dominante, que estilo é exercido, se é coercitivo e autoritário ou se permite negociação, se tolera discordâncias, se há resistência à criação de regras, dentre outras questões. Um sistema pode ser funcional ou disfuncional dependendo da organização da sua estrutura, mas também há interferências das situações sociais, bem como o nível de estresse e desenvolvimento dos filhos, o qual também deve ser levado em consideração.

Para muitos autores, como Darling e Steinberg (1993), Maturana (1993), Bronfenbrenner (1996), Szymanski (2004), Dessen e Costa (2005) e Minuchin (2008), as relações familiares dão início ao processo de socialização de um indivíduo. Por meio das práticas educativas, os pais transmitem hábitos, valores e crenças subjacentes às suas atitudes, repetindo padrões vividos em suas famílias de origem. Os pais adquirem ao longo da vida conhecimentos sobre o desempenho das funções de pai e de mãe que vão determinar suas práticas educativas. O funcionamento familiar está ligado ao contexto sociohistórico dos pais e, por isso, influencia diretamente a forma como estes conduzem a ação educativa.

Considerando a singularidade do construto **práticas educativas parentais**, procurou-se identificar o que está sendo pesquisado na área, considerando um levantamento bibliográfico feito por Macarini, Martins, Minetto e Vieira (2010) em bases de dados nacionais na área de Psicologia: PsycInfo, a base de dados *on-line* da American Psychological Association (APA) e IndexPsi, do Conselho Federal de Psicologia/PUC-Campinas. Os descritores utilizados para a busca nas fontes foram: práticas educativas parentais, estilos parentais, práticas de

cuidados e cuidados parentais. Os resultados encontrados revelaram 398 artigos, sendo 67 em bases nacionais e 331 internacionais. Sabe-se que esses resultados não abrangem com fidedignidade a produção científica, pois existem pesquisas que não estão em bases eletrônicas. No entanto, a partir do encontrado, pôde-se ter uma noção do estado da arte na área.

A tabela 1 organiza a classificação dos resumos encontrados nas bases nacionais, procurando cadastrá-los considerando o tema abordado.

Tabela 1 - Temas encontrados nos resumos de revistas nacionais sobre práticas parentais

Tema	Quantidade
Exposição a comportamento de risco	5
Desenvolvimento social e emocional	17
Desenvolvimento cognitivo	2
Caracterização das práticas educativas	31
Características específica dos pais	4
Necessidades especiais dos filhos	3
Validação de instrumentos	5
Total	67

É possível observar na tabela 1 que existem poucos estudos sobre práticas educativas de pais com filhos com necessidades especiais nas bases nacionais, sendo que, dentre os três encontrados, nenhum é direcionado a práticas de pais com filhos com deficiência intelectual. Com o tema necessidades especiais, apareceram crianças com doenças crônicas, como diabetes, bem como com TDAH (Transtorno de déficit de atenção com hiperatividade) e autismo. Com relação aos artigos internacionais, verificou-se que menos de 10% trata de práticas educativas e necessidades especiais. Os achados, entre os estudos nacionais, são na maioria referentes a práticas educativas de pais de crianças com TDAH, seguidos de doenças crônicas, como diabetes, hepatite, HIV-AIDS, além de desajuste social, transtorno obsessivo compulsivo, autismo, esquizofrenia, dificuldades de percepção, depressão e ansiedade.

Pode-se observar uma riqueza na literatura quanto ao tema práticas educativas parentais. Os autores exploram aspectos diferentes dessas práticas criando definições e descrevendo combinações que representam

como os pais educam seus filhos. Existe, em virtude do volume de produção, um conjunto de terminologias bastante variado no que se refere ao tema. Montandon (2005) comenta que, entre os séculos XVIII e XIX, as questões relacionadas à educação eram discutidas por filósofos e religiosos. Somente a partir do século XX, a educação passou a ser um assunto de psicólogos, pedagogos, antropólogos, sociólogos, com um investimento amplo na busca de compreensão da educação parental. Os primeiros trabalhos na área são de Baumrind (1966, 1971), que propõe diferentes tipos de práticas educativas utilizadas, as quais podem transitar entre autocráticas ou democráticas, e persuasivas ou coercitivas. A partir disso, a autora distingue três estilos de pais: **o autoritário**, com maior controle, regras impostas e pouco apoio à criança; **o permissivo**, com pouco controle, poucas exigências e apoio forte; e **o autoritativo**, em que há controle e apoio, com regras fixas e incentivo à autonomia. A mesma autora também descreve que há o modelo não-envolvido, que mostra indiferença ou negligência para com o filho.

Estudos relacionados às práticas educativas são aprofundados por meio de pesquisas direcionadas a estratégias educativas utilizadas por pais, como as desenvolvidas por Hoffman (1975), que define duas categorias: as indutivas (sinalizam à criança a consequência dos seus atos, levando à reflexão) e as coercitivas (incluem atitudes disciplinares que envolvem força, punição física e privações). Kohn (1977) desenvolveu pesquisas relacionadas aos valores dos pais, aos conceitos e crenças que definem suas metas e às características que consideram desejáveis para seus filhos. Trabalhos posteriores (Ceballos e Rodrigo, 1998; Rodrigo, Janssens e Ceballos, 1999) aprofundam os conceitos de Kohn, afirmando que as metas parentais seriam qualidades que os pais desejam que seus filhos desenvolvam. Ceballos e Rodrigo (1998) ainda classificam as quatro metas de socialização: sociabilidade, autogestão, evitação de riscos e fracassos e conformidade.

Szymanski (2004, p.12) define práticas educativas:

como expressão da solicitude nas ações contínuas e habituais realizadas pela família ao longo de trocas intersubjetivas, com o sentido de possibilitar aos membros mais jovens a construção e apropriação de saberes e práticas.

A autora inclui no conceito de práticas educativas a transmissão de hábitos sociais, em que todos, pais e filhos, se desenvolvem ao mesmo

tempo. Gomide, Salvo, Pinheiro e Sabbag (2005) consideram as práticas educativas como estratégias utilizadas pelos pais para orientar o comportamento dos filhos, sendo atribuído o nome de estilos parentais ao conjunto de práticas utilizadas pelos pais. Estilo parental é definido por Gomide (2006, p.4) “como o conjunto das práticas educativas parentais ou atitudes parentais utilizadas pelos cuidadores com o objetivo de educar, socializar e controlar o comportamento de seus filhos”.

O modelo teórico adotado no IEP (Inventário de Estilos Parentais, Gomide, 2006), um dos instrumentos mais usados no Brasil, consiste em entender o estilo parental a partir de sete variáveis de práticas educativas: negligência, abuso físico, disciplina relaxada, punição inconsistente, monitoria negativa, monitoria positiva e comportamento moral. As práticas educativas positivas envolvem o uso adequado da atenção e distribuição de privilégios, o estabelecimento de regras, a distribuição contínua e segura do afeto, o acompanhamento e a supervisão das atividades escolares e de lazer. Ainda faz-se necessário destacar o comportamento moral, que está relacionado ao desenvolvimento da empatia, do senso de justiça, da responsabilidade, do trabalho, da generosidade e da definição do que é certo ou errado para cada contexto. Dentre as práticas educativas negativas, estão a negligência, ausência de atenção e de afeto; o abuso físico e psicológico; a disciplina relaxada; a punição inconsistente e a monitoria negativa, que consistem em muita cobrança e geração de um ambiente de convivência hostil.

Pesquisadores como Bögels Osten, Muris e Smulders (2001) afirmam que aspectos do funcionamento familiar, como falta de coesão familiar e falta de envolvimento dos pais, podem gerar na criança medo, isolamento e comportamentos fóbicos. Os autores destacam que a opinião dos pais em relação ao filho (*feedbacks*) também tem grande influência sobre o desenvolvimento deste e, se for sempre negativa (pais que desqualificam os filhos), pode levar à ansiedade social, com hipersensibilidade a avaliações negativas de outras pessoas. Um destaque no trabalho desses autores é a conclusão de que a negação do filho e a indisponibilidade física e mental dos pais geram na criança diminuição da auto-estima e aumento da ansiedade social.

Dessen e Pereira-Silva (2001) e Seidl-de-Moura, Bandeira, Campos, Cruz, Amaral e Marca (2009) concluem em suas pesquisas que pais e mães que valorizam a autonomia e responsabilidade dos filhos se utilizam de práticas educativas pouco restritivas, permitindo que a

criança explore o ambiente. Para os mesmos autores, pais que valorizam a conformidade escolhem práticas educativas mais restritivas e repressivas. Para estes, a educação significa disciplina e controle. Nessa perspectiva, os valores embasam as metas escolhidas pelos pais.

Podem-se destacar duas dimensões principais de práticas educativas parentais, segundo Darling e Steinberg (1993) e Maccoby e Martin (1983): uma relacionada a atitudes coercitivas por parte dos pais (como punições e proibições) e outra associada a comportamentos mais afetivos (como dar carinho, mostrar-se orgulhoso ou desapontado). Essas dimensões têm sido denominadas, nos estudos supracitados, de exigência (*demandingness*) e responsividade (*responsiveness*). A exigência engloba atitudes de controle do comportamento dos filhos, por meio do estabelecimento de regras e de limites, ao passo que a responsividade está associada a comportamentos de apoio emocional, comunicação bidirecional entre pais e filhos e estímulo à autonomia dos jovens. A combinação dessas duas grandes dimensões tem sido utilizada para caracterizar quatro estilos parentais amplos: autoritário, autoritativo, indulgente e negligente (Maccoby e Martin, 1983).

Keller (2007), pesquisadora de destaque internacional, teórica da Psicologia do Desenvolvimento Evolucionista (PDE), dispensa atenção especial ao comportamento parental, atribuindo a idéia de que se trata de uma tarefa de desenvolvimento universal, relacionada a apego, vinculação e autonomia, que envolve a manutenção e sobrevivência da espécie. Para a autora, cada pai ou mãe possui características peculiares no exercício da função paterna, destacando a influência das diferentes configurações culturais específicas de cada contexto. Nessa visão, o comportamento parental é estudado a partir das influências das crenças e valores que permeiam as práticas dos pais e por aspectos biológicos, ligados à história de evolução da espécie humana. A definição de crenças parentais, segundo Harkness e Super (1996), implica um conjunto organizado de idéias explicitado nas atividades da vida diária e nos julgamentos, escolhas e decisões tomadas pelos pais com relação ao filho, servindo de modelos para suas ações.

Pesquisadores têm explorado o tema valorizando a compreensão sobre as crenças parentais (Goodnow, 1992; Harkness e Super, 1996; Siegel e McGullicuddy-DeLisi, 2002; Keller, 2007; Seidl-de-Moura, et al., 2009; Vieira, et al., 2010) e salientam que as crenças subsidiam o comportamento do indivíduo, sendo mais implícitas do que explícitas.

As pesquisas ainda apresentam controvérsias em seus resultados no que diz respeito às crenças desenvolvidas por meio das influências de vivências e experiências sociais e culturais ao longo da vida dos pais, evidenciando que esse é um campo fértil de investimentos científicos.

Kobarg e Vieira (2008) evidenciaram a influência do contexto (rural e urbano) sobre as crenças e práticas de criação de filho. Para os autores, em centros urbanos, as mães acabam tendo maiores possibilidades e oportunidades de investir em sua formação educacional e profissional. Essa condição acaba refletindo na ampliação das dimensões envolvidas no cuidado dos filhos, não só no cuidado direto oferecido à criança, mas também na possibilidade de oferecer ao filho ambientes ricos em estimulação por meio de brinquedos e atividades diversificados. O estudo acima afirma que o contexto tem influência na crença, e isso afeta a relação entre pais e filhos, que pode tomar caminhos distintos em virtude da seleção das estratégias educativas, que, por sua vez, vão influenciar o nível de proximidade e o afeto dispensados.

Muitos fatores podem estar diretamente ligados às escolhas dessas práticas. No Brasil, há alguns autores que se dedicam ao tema, como Alvarenga (2000), Benetti e Balbinotti (2003), Gomide et al. (2003, 2005 e 2006), Ceconello et al. (2003), Weber et al. (2004), Montandon (2005), Bem e Wagner (2006), Vieira et al. (2010), os quais desenvolvem estudos empíricos e de validação de instrumentos que possam ser utilizados para análise considerando a pluralidade da população brasileira.

Gomide et al. (2005), Montandon, (2005), Bem e Wagner (2006), Ceballos (2006), Miranda, Grau, Rose e Meliá (2009), Seidl-de-Moura et al. (2009) e Vieira, et al. (2010) salientam o grande número de variáveis intervenientes nas práticas educativas e as dificuldades em tentar controlá-las, destacando a influência de fatores extrafamiliares nas condições intrafamiliares como, por exemplo, a pobreza. Para os diferentes autores, o acúmulo de acontecimentos negativos no cotidiano pode gerar estresse parental.

Hoassis (2007) conceitua o estresse como um estado gerado pela percepção de estímulos que provocam excitação emocional e, ao perturbarem a homeostasia, levam o organismo a disparar um processo de adaptação caracterizado pelo aumento da secreção de adrenalina, com várias consequências sistêmicas, como reações físicas e mentais em resposta aos estímulos. Qualquer evento que favoreça uma quebra do

equilíbrio do organismo exigindo adaptação pode ser fonte de estresse. Esses estressores podem ser externos, como os acontecimentos que ocorrem na vida das pessoas, e internos, que incluem as características individuais adquiridas pelo sujeito ao longo de sua vida. Os estressores internos incluem padrão comportamental, crenças, capacidade de enfrentamento, sentimentos, cognições, habilidades sociais do sujeito (Lipp, 2000). Estudos como de Gomide et al. (2005) confirmam que pais estressados utilizam com maior frequência práticas educativas negativas, como punição inconsistente, negligência, disciplina relaxada, monitoria negativa e abuso físico.

2.2 O DESENVOLVIMENTO ATÍPICO

2.2.1 A deficiência intelectual

A definição de um diagnóstico de deficiência intelectual (DI) é mais demorada do que qualquer outra deficiência. Ao nascer uma criança cega, surda ou com alguma alteração motora, esta tem o diagnóstico mais rápido do que nos casos de déficit cognitivo. Se não há características físicas marcantes que levem os médicos a identificar alguma anomalia, somente com o atraso no desenvolvimento, muitas vezes só se irá perceber a deficiência quando a criança estiver em idade escolar. Muitas crianças passam a vida sem um diagnóstico definido, pela dificuldade de se estabelecer condições de avaliação adequada, gerando impacto sobre a família (Cherubini, Bosa e Bandeira, 2008).

Ao longo da história foram atribuídos significados diferentes a pessoas com deficiência intelectual, o que também definiu como estas eram tratadas, além de nortear mudanças na sua definição. Pessoti (1984), Aranha (1995), Schuwartzman (1999), Dessen e Silva (2006) e González (2007) fazem uma retrospectiva do tratamento dado a pessoas com deficiência, destacando que, antes do século XV, os deficientes intelectuais eram excluídos e abandonados à própria sorte. Havia o predomínio de valores sociais em que a eugenia e a perfeição eram preponderantes. Os ideais burgueses da época imputavam a deficiência ao indivíduo, relacionando-a com improdutividade.

No século XIX, contudo, a sociedade passa a entender como responsabilidade pública o apoio às pessoas com deficiências. O século

XX marca o surgimento de pesquisas que procuraram entender e definir a condição singular desses indivíduos, que passaram a ser denominados, nos círculos acadêmicos, por vários nomes, tais como: oligofrênico; cretino; tonto; imbecil; idiota; débil profundo; criança subnormal; criança mentalmente anormal; mongolóide; criança atrasada; criança excepcional; retardada mental, dentre outros, assim reconhecidos pela Organização Mundial da Saúde, em 1968.

Aranha (1995) define deficiência intelectual como uma construção social, não alheia à condição do sujeito e do meio que o cerca, e que deve ser tratada como um fenômeno multideterminado. Segundo Sasaki (2005), há, a partir do início do século XXI, uma tendência mundial de se usar o termo deficiência intelectual para referir-se ao funcionamento do intelecto especificamente e não ao funcionamento da mente como um todo, substituindo assim a terminologia deficiência mental por deficiência intelectual (DI).

A definição de DI adotada no Brasil pelo Ministério da Educação (MEC) segue o modelo proposto pela Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR, 2002 - Atualizada e denominada AAIDD - Associação Americana sobre Deficiência Intelectual e Desenvolvimento, 2010), segundo a qual pessoas com DI possuem:

funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitante com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade, nos seguintes aspectos: comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais, desempenho na família e comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, desempenho escolar, lazer e trabalho (MEC, 1997, p.27).

Partindo-se dessa definição, os trabalhos direcionados a promover melhor qualidade de vida e desenvolvimento de pessoas com DI amparam-se nos estudos de alguns autores, como Piaget e Inhelder (1998), os quais afirmam que a aquisição do conhecimento acontece a partir de uma interação entre o sujeito e o objeto, acrescentando que a criança constrói seu conhecimento no contato com o ambiente e o meio

social nos quais estão inseridas. Para os autores, o conhecimento é construído durante as interações da criança com o mundo, e o desenvolvimento depende dos seguintes fatores: as características biológicas, as transmissões sociais e os conhecimentos que a criança adquire a partir de suas relações com o meio. Os três fatores são insuficientes se forem considerados de forma isolada. Eles precisam estar em harmonia, mostrando coordenação entre si para que se possa explicar o desenvolvimento cognitivo.

O marco significativo dos estudos sobre o raciocínio de DI indiscutivelmente são os trabalhos de Barbel Inhelder (1943), principal colaboradora de Piaget, que escreveu o livro intitulado “Le diagnostic de raisonnement chez les débiles mentaux”. Nesse livro, a autora preocupou-se com as estruturas de pensamento e com o processo de desenvolvimento deste. Para tal, levantou a hipótese de que o retardo de desenvolvimento cognitivo nos deficientes se encontra nas operações intelectuais. Para comprovação de sua hipótese, a pesquisadora examinou 150 crianças aplicando nelas o método clínico de Piaget. Os resultados desse estudo afirmam que os estágios de desenvolvimento observados nas crianças normais, ao resolver tarefas, foram também observados com impressionante regularidade nas pessoas com deficiência intelectual.

O estudo acima citado explica que as crianças com deficiência intelectual seguem a mesma sequência que uma criança com desenvolvimento típico no que se refere à estrutura⁵ cognitiva do desenvolvimento. O grande aspecto heurístico do estudo foi a conclusão de que a diferença se encontra no funcionamento intelectual⁶ que, nas crianças com deficiência intelectual, ocorrem de forma mais lenta, resultando em um atraso do desenvolvimento.

O principal destaque das pesquisas realizadas por Inhelder (1943) foi comprovar que deficientes intelectuais podem alcançar pensamentos lógicos, no entanto, isso é possível se os objetos ou idéias sejam

⁵ *Desenvolvimento estrutural* para Piaget e Inhelder (1998) consiste na sequência dos estágios do desenvolvimento: período sensorio motor, pré-operatório, operatório concreto e operatório formal.

⁶ *Desenvolvimento funcional* para Piaget e Inhelder (1998) consiste na capacidade de assimilar, acomodar equilibrar e adaptar um conteúdo.

apresentados de forma concreta, demonstrando que essas crianças não atingem de forma plena o período operatório formal que requer um pensamento hipotético dedutivo (abstrato). Suas constatações revolucionaram as concepções sobre a deficiência intelectual. Em síntese, pode-se dizer que as crianças com DI, entre elas as afetadas pela síndrome de Down⁷ (SD), passam pelos mesmos estágios de desenvolvimento cognitivo que a criança sem deficiência, apenas com lentidão de raciocínio, que esta autora chamou de “viscosidade genética” (Inhelder, 1943, p.73). Com isso a autora quer dizer que pessoas com deficiência intelectual podem pensar de forma lógica se for amparada por ações concretas, sendo que no pensamento abstrato ou hipotético pode cometer deslizes, não atingindo o pensamento formal de forma plena, o que caracteriza o déficit cognitivo.

Mantoan (1997) fez um estudo a partir de algumas pesquisas realizadas com crianças deficientes intelectual, e concluem que há semelhança entre hierarquias das construções de conceitos nos normais e deficientes, não apresentando quaisquer diferenciações estruturais. A psicogênese infantil ocorre para qualquer indivíduo independentemente do lugar onde este vive. Piaget e Inhelder (1998) dizem que este é um processo universal, mas sabemos que atrasos em relação à idade podem ocorrer por fatores genéticos, como é o caso da SD. O desenvolvimento satisfatório depende de determinantes básicos, como maturação, estímulos do ambiente, interação social e tendências para o desequilíbrio.

Pode-se entender que o bebê afetado por essa síndrome demonstra um prejuízo desde o início de seu desenvolvimento. As trocas com o meio tão necessárias são, de alguma forma, prejudicadas, ocasionando uma interação deficitária. Essa criança também apresenta falta de organização dos comportamentos adaptativos desde o período sensorio motor, como explica Ferreira (1993). Observa-se, ainda, uma dificuldade de organizar seus esquemas de ação, prejudicando as relações espaciais, temporais e causais. Assim, a construção da realidade acaba ficando deficitária.

As considerações até aqui apresentadas revelam que as crianças com DI incluindo as com a SD seguem o mesmo curso de desenvolvimento cognitivo que crianças sem deficiência de menos idade

⁷ Pessoas com a síndrome de Down possuem um conjunto de comorbidades, dentre elas, a deficiência intelectual, estes aspectos serão abordados em detalhes mais a frente.

em função de seu funcionamento deficitário, culminando em significativas dificuldades em atingir o pensamento hipotético dedutivo, podendo não chegar ao pensamento formal. Para que o desenvolvimento cognitivo da criança com deficiência intelectual ocorra de forma melhorada, há necessidade de uma permanente estimulação que provoque a construção das estruturas mentais, levando-as à conquista da resolução dos problemas.

O conhecimento é construído durante as interações da criança com o mundo. “Interação é uma palavra composta por dois afixos, “inter” e “ação”, o que esclarece sobre o seu significado à influência da criança sobre o mundo e a influência do mundo sobre a criança”, segundo Seber (1989, p.15). Coll, Placios e Marchesi (1995) referem-se à interação afirmando que esta “constitui o núcleo da atividade já que o conhecimento gerado, construído, ou melhor dito, co-construído, construído conjuntamente, e exatamente porque produz interatividade entre duas ou mais pessoas que participam dele” (1995, p.37).

Assim, interação social ocupa um lugar de destaque ao se falar em construção do conhecimento, pois envolve relacionamentos sociais. A interação pode ocorrer de muitas formas e situações, envolvendo crianças e crianças ou crianças e adultos, e o resultado dessas relações pode ser distinto. Interações podem promover conflitos e desequilíbrios cognitivos, como podem ser indiferentes para a criança. Cada situação de interação pode produzir resultados distintos, principalmente envolvendo a criança especial e sua interação social com o meio. Bolsanello (2008), a partir de um estudo da realidade brasileira no que se refere aos atendimentos de estimulação precoce oferecidos a crianças com deficiência, conclui que, muitas vezes, há despreparo de profissionais tanto com relação à qualidade do trabalho oferecido quanto na assessoria que estes devem oferecer aos pais. Para a autora, a estimulação da criança é essencial para minimizar os atrasos no desenvolvimento e deve acontecer o mais precocemente possível, mas, para que surta os efeitos esperados, deve ser de qualidade. Pérez-Lopes (2008) também enfatiza a importância de um atendimento voltado à estimulação da criança, salientando que os programas de estimulação devem atender, não somente a criança de zero a seis anos, mas a família. Tanto Bolsanello (2008) como Pérez-Lopes (2008) reconhecem que os serviços de atendimento especializados são importantes, mas a estimulação não acontece somente no contexto

terapêutico, evidenciando a importância de se orientar a família com relação a esse aspecto.

Vygotsky (1998) procurou compreender e definir a deficiência, discutindo aspectos socioculturais e emocionais nela envolvidos. O autor conclui que as leis que regem o desenvolvimento da criança com deficiência intelectual são as mesmas que regem o desenvolvimento da criança normal. Destaca Vygotsky que o desenvolvimento insuficiente das funções psicológicas superiores é influenciado pelo desenvolvimento cultural, além de ressaltar que a criança acaba marcada pelo preconceito, o que resulta em um acúmulo de complicações cognitivas e emocionais que agravam a deficiência.

Os estudos feitos por Vygotsky (1987) concluem as funções psicológicas acontecem das mais diversas formas, podendo apresentar uma expressão externa semelhante entre um indivíduo e outros, mesmo que internamente estes nada tenham em comum. O fundamental está centrado na idéia de que essas funções psicológicas se organizam por mediadores que têm papel definitivo no desenvolvimento da criança.

Como se pôde observar nos apontamentos anteriores, muitas pesquisas foram desenvolvidas no intuito de entender o desenvolvimento cognitivo da pessoa com DI. O funcionamento alterado pode ser melhorado pela intervenção adequada. A solicitação do meio é fundamental. Mesmo apresentando um quadro de deficiência intelectual, todos os indivíduos podem se desenvolver cognitivamente. Muitos têm condições de se alfabetizar, incluindo crianças com SD.

2.2.2 A síndrome de Down

A síndrome de Down (SD) é a síndrome genética de maior incidência e tem como principal consequência a deficiência intelectual (DI) (Schwartzman, 1999). Compreende aproximadamente 18% do total de deficientes intelectuais em instituições especializadas (Moreira, El-Hani e Gusmão, 2000). A incidência da SD em nascidos vivos é de 1 para cada 600/800 nascimentos, tendo uma média de 8.000 novos casos por ano no Brasil. De acordo com os dados levantados pelo IBGE, com base no Censo de 2000, existem 300 mil pessoas com SD no país, com expectativa de vida de 50 anos, sendo esses dados bastante semelhantes às estatísticas mundiais (Schwartzman, 1999; Moeller, 2006).

Essa síndrome é caracterizada por um acidente genético, o qual a literatura médica descreve como um erro na distribuição dos cromossomos das células. A SD apresenta um cromossomo extra no par 21 (na grande maioria dos casos), que provoca um desequilíbrio da função reguladora que os genes exercem sobre a síntese de proteína, acarretando uma perda de harmonia no desenvolvimento e nas funções das células. Esse excesso de carga genética está presente desde o desenvolvimento intrauterino e caracterizará o indivíduo ao longo de sua vida. Como toda a organização genética, apresenta características que divergem de uma pessoa para outra (Mustacchi e Rozone, 1990; Batshaw, 1998; Schwartzman, 1999; Fidler, 2005; Moeller, 2006).

Apesar do avanço nas pesquisas, a causa dessa alteração ainda não é conhecida. Sabe-se, porém, que ela pode ocorrer de três modos diferentes: o primeiro é devido a uma não-disjunção cromossômica total. Dessa maneira, na medida em que o feto se desenvolve, todas as células acabariam por assumir um cromossomo 21 extra, sendo essa alteração equivalente a aproximadamente 96% dos casos. Uma segunda forma de alteração ocorre quando a trissomia não afeta todas as células e, por isso, recebe a denominação de forma mosaico. A terceira forma que pode vir a acometer os indivíduos seria por translocação gênica, em que todo o cromossomo extra, ou parte deste se encontra ligado ao cromossomo 14 (Bissoto, 2005).

Geralmente, a identificação do indivíduo com essa síndrome é feita na ocasião do nascimento ou logo após, pela presença de várias características físicas que podem ser verificadas pelo médico. O diagnóstico pré-natal também pode ser utilizado com o uso de testes sanguíneos em que são colhidas amostras da mãe para a investigação sorológica e citogenética, na qual se procura a possível presença de anomalia cromossômica. A combinação de testes sorológicos e ultrassonografia pode chegar a um alto índice de acerto, evitando a amniocentese (Roizen e Patterson, 2003). Os bebês com SD podem apresentar algumas ou muitas das características da síndrome, mas é importante ressaltar que, como todas as crianças, eles também se parecerão com seus pais, uma vez que herdaram os genes destes e, assim, apresentarão características diferentes entre si, como: cor dos cabelos e olhos, estrutura corporal, padrões de desenvolvimento, habilidades, dentre outras (Mustacchi e Rozone, 1990; Moeller, 2006).

A constatação da trissomia não tem valor no prognóstico, nem determina o aspecto físico mais ou menos pronunciado, nem maior ou menor deficiência intelectual. Há um consenso da comunidade científica de que não existem graus da SD e de que as diferenças de desenvolvimento decorrem das características individuais, que, por sua vez, são decorrentes de herança genética, estimulação, educação, meio ambiente, problemas clínicos, dentre outros.

Conforme publicação da *Pediatric Database* (1994), há um conjunto de alterações que necessita de exames mais específicos para ser detectado, como: anomalias de audição (em cerca de 80% dos casos), alterações ortodônticas (80%), anomalias da visão (50%), anomalias cardíacas (40 a 50%), alterações endocrinológicas (15 a 25%), anomalias do aparelho locomotor (15%), anomalias do aparelho digestivo (12%), alterações neurológicas (8%), alterações hematológicas (3%), dentre muitas outras que, se não detectadas e tratadas, vão interferir no desenvolvimento da criança.

A mesma publicação acima revela que a hipotonia muscular está presente em 100% dos casos dos recém-natos, tendendo a diminuir com a idade. Essa hipotonia afeta toda a musculatura e a parte ligamentar da criança. O tônus é uma característica individual, por isso há variações de uma criança para outra. Essa condição faz com que o desenvolvimento inicial do bebê fique um pouco mais lento, demorando mais para controlar a cabeça, rolar, sentar, arrastar, engatinhar, andar e correr. Com isso, a exploração que a criança faz do meio, nos primeiros anos de vida e que vai estimular seu desenvolvimento, fica afetada. O trabalho de fisioterapia pode ajudar muito, contudo, quando a criança começa a andar, há necessidade ainda de um trabalho específico para o equilíbrio, a postura e a coordenação de movimentos.

Muitas pesquisas, como as de Stratford (1997), Schwartzman (1999), Shott e Heithous (2001, como citado em Roizen e Patterson, 2003) e Moeller (2006) dentre outros, destacam a importância de um acompanhamento multiprofissional às alterações inerentes à SD. Isso pode ser verificado em um estudo longitudinal realizado com 48 crianças com idades entre seis e vinte e quatro meses. Essas crianças foram monitoradas por exames de nariz, ouvido e garganta, além de exames clínicos e audiograma, para verificação das suas condições médicas. Constatou-se que, em dezoito meses, apenas oito crianças não apresentaram infecções do aparelho auditivo, verificando-se, portanto, a

necessidade de cuidados especiais para as alterações consequentes da síndrome, que possam paulatinamente afetar o desenvolvimento (Shott e Heithous, 2001, como citado em Roizen e Patterson, 2003).

O sistema nervoso da criança com SD apresenta anormalidades na estrutura neurológica e funcional. Estudos mais antigos, como os de Lúria e Tskvetkova (1964), concluíram existir uma lesão difusa, acompanhada de um funcionamento elétrico peculiar no desenvolvimento cognitivo da SD, acarretando em um rebaixamento nas habilidades de análise, síntese, além de comprometer a fala. Salientam, ainda, dificuldades em selecionar e direcionar um estímulo pela fadiga das conexões. Essas anomalias resultam em disfunções neurológicas, variando quanto à manifestação e intensidade.

De acordo com Flórez e Troncoso (1997), todos os neurônios formados são afetados na maneira como se organizam em diversas áreas do sistema nervoso e não só há alterações na estrutura formada pelas redes neuronais, mas também nos processos funcionais da comunicação de um com o outro. Os autores destacam, de maneira particular, a influência que essas alterações podem exercer sobre o desenvolvimento inicial nos circuitos cerebrais, afetando a instalação e as consolidações das conexões de redes nervosas necessárias para estabelecer os mecanismos de atenção, memória, a capacidade de correlação e análise, o pensamento abstrato, entre outros. Ainda, para os autores, o cérebro da pessoa com SD, em seu conjunto, tem um volume menor que o das pessoas normais.

Na SD, existe uma limitação na transmissão e comunicação em muitos dos sistemas neuronais. São conhecidas cada vez mais as deficiências das ramificações dendríticas, responsáveis pela conduta associativa e pela comunicação nas áreas cerebrais umas com as outras (Troncoso e Cerro, 1999). A criança com a síndrome pode ter dificuldades para fixar o olhar devido à lentidão e ao seu baixo tono muscular, necessitando do meio para desenvolver a capacidade de atenção. O próprio cansaço orgânico e os problemas de comunicação sináptica cerebral impedem a chegada da informação, interpretada como falta ou perda de atenção, conforme os mesmos autores.

Grela (2003) pesquisa aspectos específicos da linguagem, procurando saber se pessoas com SD podem adquirir estruturas argumentativas. Os estudos demonstram que as estruturas argumentativas adquiridas e usadas por adultos com SD correspondem a pessoas de

menor idade, confirmando as pesquisas anteriores. Cusin et al. (2005) destacam que as características peculiares da SD, conjuntamente com traços pessoais e desempenhos individuais, implicam uma variedade de desempenhos linguísticos.

Moeller (2006) aponta que uma característica marcante na pessoa com SD é o processamento mais lento, pois “quase todas as suas reações demoram mais que o normal, o que deve ser levado em conta quando trabalhamos ou vivemos com ela” (p.29). A função do cerebelo é ajustar os movimentos corporais, integrando as informações proprioceptivas e as sensações sinestésicas para realizar os movimentos voluntários. Este influi sobre o modo como devem desenvolver os grupos musculares distintos, contribui para manter o equilíbrio e ajuda a relacionar os padrões de movimentos.

Flórez e Troncoso (1997) descrevem que as alterações no cerebelo são as mais constantes e significativas na SD. Os autores consideram que o cerebelo, na SD, é menor e se mantém hipoplástico ao longo da vida. Do ponto de vista motor, observa-se, com frequência, uma perda de iniciativa e espontaneidade. Na SD, não há dificuldade em executar atividades antigas com um conhecimento rotineiro, mesmo sendo longas, mas o problema surge quando tem que se construir uma conduta nova, que exija organização programada, uma nova sequência de atos. Para os mesmos autores, a hipotonia muscular, a dificuldade para dirigir o olhar para estímulos, a pouca resposta motora e a falta de iniciativa de busca são fatores que possivelmente derivam da menor participação dos sistemas neuronais associados ao mesencéfalo. Tais sistemas neuronais participam da resposta de vigília e atenção mediante orientação viso-espacial, ao mesmo tempo em que alertam o córtex sobre a chegada de uma nova informação.

Pode-se perceber que existe uma riqueza de pesquisa no que diz respeito à SD e suas especificidades. É possível perceber que, na SD, muitas áreas, se não todas, podem apresentar algum tipo de alteração. Mas as pesquisas (Flórez e Troncoso, 1997; Grell, 2003; Cusin et al., 2005; Moeller, 2006) também mostraram que há diferenças entre um sujeito e outro, tanto na intensidade como na área lesada, o que leva a concluir que, se um trabalho de estimulação e intervenção precoce for realizada de maneira adequada, nos primeiros anos de vida, poderá promover significativas modificações qualitativas no desenvolvimento.

De forma geral, o que importa para este trabalho de pesquisa é compreender o impacto que essas informações podem ter na prática educativa dos pais. Tomar conhecimento das inúmeras possibilidades de alterações cognitivas e fisiológicas certamente causa um desconforto para os pais e pode dificultar tanto sua ação educativa, como também pode levar a investimento e estímulo do desenvolvimento do filho.

2.2.3 A família e o filho especial

O nascimento de um bebê com alguma anormalidade causa um choque para os pais, frustrando todos os seus anseios, causando reações e sentimentos que interferem na interação com o filho. Prado (2005) salienta que ter um filho com deficiência não é algo desejável, pois todos os membros da família podem se desestabilizar e precisam se adaptar a uma nova forma de funcionar. A autora completa dizendo que nenhuma mãe aprende a ser mãe de uma criança deficiente antes de tê-la, pois desde muito cedo, quando em suas brincadeiras de casinha uma menina ensaia os cuidados parentais, ela o faz com um bebê saudável.

Buscaglia (1997, p.106) comenta, acerca da expectativa dos pais, o seguinte: “a criança perfeita que esperavam não veio e, em seu lugar, os pais terão que aceitar algo muito aquém de suas expectativas. Essa tomada de consciência traz consigo uma dor profunda e a decepção para toda a família”.

Amaral (1995) afirma que o estado psíquico vivido pela família frente ao nascimento de uma criança com deficiência é de perda, de morte do filho desejado e idealizado. Assim, para que se torne possível receber o filho real é preciso viver o processo de luto daquele filho “perdido”.

A dificuldade de estabelecimento do vínculo com a criança ocorre quando os genitores só conseguem enxergar a deficiência do filho e os problemas decorrentes dela. Superar esse período é fundamental para que toda a família consiga estabelecer vínculos afetivos verdadeiros com o bebê real. Buscaglia (1997) ressalta que os sentimentos de descrença e choque são genuínos. É natural que os pais acreditem que darão à luz uma criança normal. Certamente não estão preparados para o nascimento de uma criança com deficiência. Portanto, é previsível que, a princípio, haja por parte dos pais questionamentos, culpas, sentimentos de rejeição e até mesmo ódio contra si mesmos e a criança. Para o autor,

tentar evitar a dor é uma forma de os seres humanos se protegerem do pesar e do sofrimento. Assim, é natural que se passe algum tempo negando a sua existência.

Buscaglia (1997), Klaus et al. (2000) e Prado (2005) descrevem que as reações emocionais dos pais passam pelas seguintes fases:

- a primeira é a do choque: é comum no relato dos pais um forte impacto com a notícia, além de sensações que indicam uma ruptura abrupta de seus sentimentos, como se o chão se abrisse e eles caíssem. Muitos confessam que esse período inicial é de comportamentos irracionais, caracterizados por choro, sentimentos de desamparo e desejo de fugir;
- a segunda fase é representada pela descrença ou negação, que faz com que os pais desacreditem dos diagnósticos ou prognósticos e que tentem evitar admitir que seu filho tem um problema. Os autores relatam que, em alguns casos, os pais negam até o impacto da notícia;
- a terceira fase corresponde a sentimento de tristeza, raiva, ansiedade e revolta, sentimentos que podem estar voltados a si mesmos ou direcionado a outras pessoas;
- a quarta fase marca uma convivência com a realidade caracterizada por oscilações entre aceitação e rejeição do fato de terem um filho deficiente. Nesse momento, há uma gradual diminuição tanto de sua ansiedade quanto de suas intensas reações emocionais;
- a quinta fase é atingida por aqueles pais que conseguem ter alguma expectativa com relação ao futuro, com diminuição dos sentimentos de confusão emocional. Estes se sentem cada vez mais confortáveis dentro da situação e confiam na sua capacidade de cuidar do filho.

Segundo diversos pesquisadores (Amaral, 1995; Buscaglia, 1997; Silva e Dessen 2004; Prado, 2005; Dessen e Silva, 2006), o que irá influenciar o tempo para que os pais consigam elaborar o processo do luto depende de fatores como: a história anterior da família, estrutura psicológica e relacionamento do casal, o grau de comprometimento da deficiência no filho, se a gravidez foi ou não desejada, o grau de preconceito dos pais, a posição do filho na prole, o tipo de relacionamento com a família estendida e o nível de expectativa dos pais, que também está relacionado ao nível sociocultural.

Xavier (1997) resume um levantamento feito por Childs (1994), na Universidade do Norte do Colorado, que identifica os sentimentos que as mães dizem sentir ao terem um filho com deficiência, sendo culpa, negação e sentimentos de inferioridade os mais apontados (95%), aparecendo também sentimentos de confusão e vergonha (90%). Na sequência, os autores acrescentam raiva, necessidade de culpar terceiros e desejo de morte (80%). O sentimento de solidão (70%) também aparece, e o sentimento de desamor (60%) caracteriza a sensação de que ninguém pudesse amá-las por terem dado à luz um filho com deficiência. Outro sentimento registrado foi idéias de infanticídio (40%), que se referem à vontade de deixar a criança morrer, como uma estratégia para aliviar a todos e até a própria criança, que não iria sofrer e, por fim, o sentimento de desamparo (40%), que inclui incerteza do que fazer para cuidar do filho.

Os sentimentos dos pais podem ser variados e complexos, influenciando diretamente os cuidados com o filho. Prado (2005) considera que os pais com filhos com deficiência podem fazer com que seu filho se sinta pertencendo ao sistema familiar, mas não permitem que a criança se diferencie, ganhe autonomia. Esse fato é observado em atitudes como a superproteção, além de imposição excessiva de limites à criança, tornando-a menos independente e mais lenta no desenvolvimento de aptidões que lhe proporcionariam certa autonomia. Por outro lado, pode haver negligência e pouca sensibilidade às necessidades desse filho. O desafio está em conhecer a influência da DI ou SD nas práticas educativas desses pais para que se possam estabelecer programas de orientação e organização do funcionamento familiar.

2.2.4 Família de filhos com desenvolvimento atípico e as práticas parentais

Para compreender a idiosincrasia de famílias que têm filhos com DI e/ou SD é preciso considerar os fatores biopsicossociais e culturais como influentes no funcionamento e na capacidade de enfrentamento das situações adversas que surjam e adaptação a estas. Uma família atinge seu objetivo maior quando atravessa com facilidade as diferentes etapas do ciclo vital. São poucos os estudos que descrevem o funcionamento familiar em crianças com deficiência, além de que há resultados contraditórios de uma pesquisa para outra.

Minuchin (1995) diferencia o sistema familiar quando há uma doença crônica ou uma deficiência. Para o autor, a presença de um doente crônico tem como fruto a cronicidade disfuncional do sistema familiar. No caso de um membro com deficiência, o sistema pode ou não tornar-se disfuncional, pois vai depender da forma como os membros do sistema aceitam as limitações do membro deficiente, e também como o sistema estendido já lidava anteriormente com membros com limitações.

Carr (1988) procura entender o funcionamento de famílias com filhos com SD por meio de um estudo longitudinal bastante abrangente, que acompanhou o desenvolvimento cognitivo, a vida escolar além do funcionamento familiar. Com relação ao funcionamento familiar, a pesquisa abrangeu aspectos como: manejo prático da criança com os cuidados de vida diária (comer, vestir-se, tomar banho); o manejo dos comportamentos da criança (monitoramento dos pais); e os efeitos da criança sobre a família (influência na relação conjugal dos pais e na relação entre os irmãos). Os resultados desse autor mostraram que não há prejuízo ao funcionamento familiar pelo fato de se ter um filho com SD, nem na relação entre os irmãos, assim como na relação conjugal dos pais.

Outros autores, como Turmbull e Ruef (1996), Pereira-Silva (2000) e Dessen (2002), Piccinini et al. (2003) e Schimidt e Bosa (2007), trazem resultados distintos ao pesquisarem famílias com filhos com necessidades especiais como autismo, doenças crônicas, deficiência intelectual e síndrome de Down. De forma geral, esses estudos evidenciam aumento do estresse e dificuldades de relacionamentos, aspectos que afetam significativamente o funcionamento familiar. No entanto, seria incoerente registrar somente uma percepção negativa, já que, nesses estudos, também é possível verificar que, em menor número, há pais satisfeitos com o desenvolvimento de seus filhos com necessidades especiais, e que alguns apresentam relações sincrônicas com a criança, com supervisão consistente. Isso evidencia diferenças entre os arranjos de famílias com filhos especiais e o contexto sociocultural.

Pesquisas têm sido desenvolvidas sobre o estresse desencadeado pela presença de um membro da família com alguma necessidade especial, seja ela uma doença crônica, emocional ou deficiência física, intelectual ou sensorial (Milgran e Atzil, 1988; Dyson, 1997; Hornby, 1995; Lamb e Billings, 1997; Shapiro e cols., 1998; Pereira-Silva e

Dessen, 2001, 2003, 2004 e 2006; Cherubini, Bosa e Bandeira, 2008; Miranda, Grau, Rose e Meliá, 2009; Seidl-de-Moura, et al., 2009).

Para Pereira-Silva e Dessen (2006), o estresse é a sintomatologia mais estudada entre pais de filhos com DI. Segundo Shapiro et al. (1998) e Pereira-Silva e Dessen (2006), dentre outros, há diferenças entre o nível de estresse de pais com filhos com deficiência e pais com filhos sem deficiência. Para os autores, o nível de estresse pode estar ligado ao tipo de deficiência e à sobrecarga de cuidados que esta demanda.

Cherubini, Bosa e Bandeira (2008) descrevem que o sofrimento representado pelo estresse nos pais de uma criança com a SXF⁸ é evidenciado antes mesmo do diagnóstico, quando o comportamento do filho é incomum. Também é importante registrar que a busca pelo diagnóstico é um dos fatores mais relevantes de estresse físico e emocional vivido pelos pais (Bailey, 2003; Pereira-Silva e Dessen, 2006). De forma geral, estudos têm demonstrado que os pais sofrem pelo estresse antes de terem um diagnóstico definido e depois que recebem a notícia de uma patologia que implicará um desenvolvimento atípico do filho.

Se o comportamento da criança é alterado, aumenta o estresse dos pais, interferindo na qualidade da interação com sua criança (Johnston et al., 2003). Alguns autores dizem que a mãe é mais atingida por ser a cuidadora imediata. Dyson (1997), Pereira-Silva e Dessen (2006), Slonims e McConachie (2006), Cherubini, Bosa e Bandeira (2008) confirmaram que os problemas de comportamento presentes na criança com desenvolvimento atípico são desencadeadores do estresse na mãe, destacando as complicações somáticas, a agressividade e o comprometimento social como as características comportamentais mais desencadeadoras de estresse. Para os autores, a qualidade da coesão familiar, que engloba o compartilhamento de tarefas e responsabilidades, assim como o apoio familiar estão relacionados ao nível de estresse na mãe.

⁸ A Síndrome do X Frágil (SXF) é geneticamente transmitida e é a primeira causa de deficiência intelectual herdada, apresentando vários sinais e sintomas clínicos, físicos, comportamentais e cognitivos, tais como: macroorquidismo, macrocefalia palato ogival alto, queixo e orelhas proeminentes, problemas oftalmológicos, cardíacos, otites, dificuldades motoras fono-articulatórias, viso-espaciais, de raciocínio aritmético, déficit na atenção, deficiência intelectual, agressividade hiperatividade e autismo, entre outras (Cherubini, Bosa, e Bandeira, 2008).

Ali et al. (1994) identificam fatores que contribuem para a sobrecarga dos pais, como o tempo dispensado no cuidado direto à criança, o que pode restringir sua vida social; os recursos financeiros necessários para que o filho tenha os atendimentos necessários; e os limites sociais e psicológicos, que implicam enfrentar o preconceito do meio em que estes vivem. Pereira-Silva e Dessen (2006) demonstram que as mães de filhos com deficiência se percebem mais estressadas do que os pais. No entanto, mães de filhos com deficiência são mais estressadas que as mães de filhos sem deficiência, o que é compreensível, já que estas se ocupam por um maior tempo com o filho, confirmando pesquisas anteriores. Se comparado somente o universo masculino (os pais), pais de filhos sem deficiência sentem-se ligeiramente mais estressados que pais de filhos com deficiência. O achado dessas autoras em relação ao pai contradiz outros estudos, como os de Ali et al. (1994), Dyson (1997) e Shapiro et al. (1998), os quais registraram que pais de filhos com deficiência apresentam nível de estresse maior do que os de filhos sem deficiência, aspecto justificado pela sobrecarga.

Pereira-Silva e Dessen (2006), ao analisarem essa contradição entre os dados encontrados, atribuem o fato às condições socioeconômicas e culturais dos pais brasileiros, no entanto, destacando a necessidade de novos estudos que relacionem as influências na função paterna. As mesmas pesquisadoras analisam o estresse paterno e identificam que os genitores de ambos os tipos de famílias (de filhos com DT e com SD) parecem vivenciar níveis semelhantes de estresse com relação aos filhos. Uma diferença entre as famílias foi relatada nos itens que abordam a relação entre pai e filhos e a relação com filhos difíceis, sendo as mães de crianças com síndrome de Down mais estressadas, indicando que estas podem ter mais dificuldades de relacionamento com seus filhos. Para as autoras, isso pode estar relacionado às expectativas dos pais em relação à sua criança, mas concluem que há outros fatores inter-relacionados que precisam ser investigados para que se possa compreender o estresse parental em famílias de crianças com síndrome de Down.

Em suma, os resultados levantados por Pereira-Silva e Dessen (2006) sobre a população brasileira concluem que não há diferença significativa no funcionamento de famílias com filhos com deficiência e famílias com filhos sem deficiência. As autoras explicam que as diferenças encontradas são consequências de padrões disfuncionais de comunicação,

da cultura, de fatores sociais, dentre outros, independentemente de haver uma criança com deficiência na família.

A contradição dos resultados encontrados na literatura mostra o quanto o tema exige investimentos. Piccinini et al. (2003) estudam pais com filhos com doenças crônicas e registram também muitas contradições nos achados literários, enfatizando, no entanto, que pais com filhos com necessidades especiais podem ter mais dificuldades em organizar as suas práticas educativas. As complicações no cuidado com os filhos podem gerar comportamentos de muita preocupação, de irresponsabilidade quanto às necessidades da criança, de superproteção, negligência, ansiedade, dentre outros. Para os autores, uma doença crônica ou uma deficiência pode aumentar o risco de maus-tratos à criança, devido ao alto nível de estresse provocado pelas exigências dos cuidados parentais. Para Peçanha, Piccinini e Millar (2001), apesar do estresse, as pesquisas reconhecem que existem pais que resistem organizados em suas práticas educativas e de cuidados.

Piccinini et al. (2003) estudaram as particularidades das práticas educativas em doenças crônicas e identificaram que mães de filhos com doença crônica utilizam menos práticas coercivas do que mães de filhos sem doença crônica. Esses achados corroboram outras pesquisas, como as de Noll et al. (1998), que dizem que a condição da criança pode influenciar nas práticas educativas empregadas. Dessen e Silva (2006) apontam que, tanto na DI como em casos de doenças crônicas, os problemas de comportamento das crianças estavam relacionados a interações negativas entre pais e filhos. Já com crianças com SD, as autoras sugerem que, na população brasileira, há em sua maioria relações favoráveis entre pais e filhos, caracterizadas por sincronia, amistosidade e liderança dos pais, mesmo reconhecendo que os dados não são absolutamente conclusivos e que necessitam de aprofundamento.

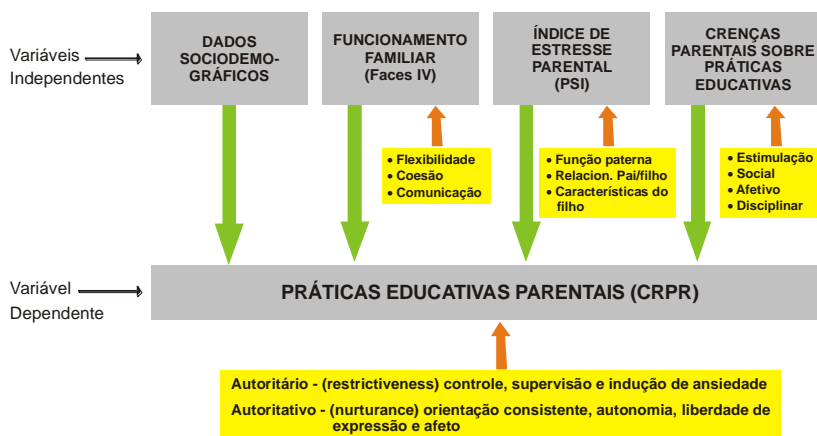
A escassez de resultados referentes às práticas educativas utilizadas por pais de filhos com DI e SD é evidente. As contradições refletem a complexidade de se chegar a uma conclusão em virtude das diferenças entre os contextos, das influências do macrossistema a que pertencem, como a situação econômica do país, da influência do exossistema, incluindo mudanças de emprego e de cidade, do mesossistema família-escola, e, principalmente, do microssistema familiar, ou seja, das relações parentais e de fratria associadas aos progressos no desenvolvimento do filho com DI ou SD e suas complicações.

3 MÉTODO

3.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

A pesquisa proposta teve caráter exploratório, descritivo e explicativo. Um trabalho é de natureza exploratória quando envolve levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram (ou têm) experiências práticas com o problema pesquisado, com a finalidade de desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e idéias, podendo posteriormente definir novos focos de pesquisa (Gil, 1999, p.43).

Esta foi também uma pesquisa descritiva, pois revelou características da população e do fenômeno estudados. Por fim, a presente pesquisa também foi considerada explicativa porque, além de correlacionar fenômenos envolvidos, apontou o poder preditivo de uns sobre outros (Sampiere, Collado e Lucio, 1994). O estudo configurou-se, ainda, como transversal por analisar um momento específico da trajetória de vida dos participantes. Ao verificar a influência recíproca dos fenômenos, a pesquisa forneceu não somente conhecimentos quantitativos sobre o construto, mas também qualitativos. O fluxograma abaixo faz uma descrição da estruturação do método, apresentando uma variável dependente (práticas educativas parentais) e quatro variáveis de controle (demográficas, funcionamento familiar, índice de estresse parental e crenças parentais).



3.2 PARTICIPANTES

Participaram da pesquisa 120 mães e/ou pais (ver quadro 1), sendo:

- **45 pais** de filhos com desenvolvimento típico (DT) – **Grupo 1**
- **41 pais** de filhos com deficiência intelectual⁹ - **Grupo 2**

Para seleção destes participantes foi utilizado como base a CID-10¹⁰ (Classificação Internacional de Doenças) sendo aceito sujeitos com laudo diagnóstico que contemple:

- CID-10: F70.1- Retardo mental leve - comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento.
- CID-10: F71.1- Retardo mental moderado - comprometimento significativo do comportamento, requerendo vigilância ou tratamento.

- **34 pais** de filhos com diagnóstico de síndrome de Down¹¹ - **Grupo 3**

Para seleção destes pais foi utilizado como base a CID-10 (Classificação Internacional de Doenças) sendo aceito sujeitos com laudo diagnóstico que contemple:

- CID-10: Q90 – Síndrome de Down e CID-10: F70.1 ou F 71.1

O quadro abaixo descreve os grupos de pais, as siglas utilizadas e o número de sujeitos.

⁹ Com deficiência intelectual **sem** características físicas síndrômicas aparentes.

¹⁰ A CID-10 foi conceituada para padronizar e catalogar as doenças e problemas relacionados à saúde, tendo como referência a Nomenclatura Internacional de Doenças, estabelecida pela Organização Mundial de Saúde. Com base no compromisso assumido pelo Governo Brasileiro, a organização dos arquivos em meio magnético e sua implementação para disseminação eletrônica foi efetuada pelo DATASUS, possibilitando, assim, a implantação em todo o território nacional, nos registros de Morbidade Hospitalar e Ambulatorial, compatibilizando estes registros entre todos os sistemas que lidam com morbidade.

¹¹ Com deficiência intelectual **com** características físicas síndrômicas aparentes (fenótipo).

Quadro 1 - Descrição do total de participantes por grupos pais de filhos com desenvolvimento típico, com deficiência intelectual e Síndrome de Down

Grupos de pais	Sigla utilizada	Total de participantes
Desenvolvimento Típico	Grupo 1 – DT	45
Com Deficiência Intelectual	Grupo 2 – DI	41
Com Síndrome de Down	Grupo 3 – SD	34
TOTAL		120

Os pais eram maiores de 18 anos, o que foi estabelecido em virtude da idade mínima a partir da qual o indivíduo é considerado legalmente responsável por suas ações, devido à necessidade de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1). A faixa etária dos filhos foi de 3 a 10 anos de idade. Tratou-se de uma amostra de conveniência, de diferentes níveis socioeconômicos, que foi recrutada em escolas de ensino comum e especial em uma cidade do Sul do Brasil. Os participantes foram convidados a colaborar desde que atendessem os critérios de inclusão na amostra. O número de participantes foi estimado com base em cálculo amostral, considerando pesquisas anteriormente realizadas, em que os mesmos instrumentos haviam sido utilizados (Dessen, 2001, 2005; Dessen e Silva, 2006).

3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO NA AMOSTRA

Foram atendidos os seguintes critérios de seleção:

- idade dos filhos entre 3 e 10 anos;
- idade dos pais: maiores de 18 anos;
- nível de escolaridade dos pais: alfabetizados, para que pudessem responder aos instrumentos.

3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os instrumentos selecionados para a esta pesquisa foram:

- questionário sociodemográfico;
- inventário FACES IV;
- Índice de Estresse Parental;

- Inventário de Práticas Educativas Parentais;
- Inventário de Crenças Parentais.

Tendo em vista se tratar de instrumentos não validados no Brasil (com exceção para o questionário sócio-demográfico), foram submetidos aos procedimentos iniciais de validação de instrumentos, tais como o Back-Translation¹², realizado por um tradutor juramentado, e adaptação semântica. A partir da aplicação dos mesmos foi calculado os alfas de Cronbach de cada uma das subescalas, tendo em vista que cada uma delas foi construída a partir de constructos teóricos sólidos. A escolha dos instrumentos se deu e por atenderem especificamente aos objetivos propostos na pesquisa.

3.4.1 Questionário sociodemográfico

Dados mais específicos sobre a caracterização sociodemográfica da amostra foram obtidos pelo preenchimento de uma ficha de informação, que reuniu elementos como distribuição etária dos pais participantes, nível de escolaridade, situação conjugal, sexo e faixa etária da criança, dentre outros (Apêndice 2).

3.4.2 Questionário de Crenças Sobre Práticas Parentais - CSPP

Foi utilizada uma adaptação do instrumento desenvolvido por Suizzo (2002), denominado *Croyances es idées sur les nourissons et petits enfants* (CINPE), para verificar as crenças sobre as práticas parentais (Apêndice 3). No período da pesquisa o material ainda não tinha sido validado para a população brasileira, assim foi realizado Back-Translation e adaptação semântica. Também se buscou os índices de Cronbach do instrumento feitos a partir da população de amostra desta pesquisa que variaram entre 0,82 a 0,87. Os índices encontrados sugerem que a escala CSPP é de um instrumento que tem boas chances

¹² *Back-translation* é o processo de tradução de um instrumento que já foi traduzido para uma língua estrangeira e é novamente traduzido para a língua de origem, de preferência por tradutor independente. As versões, original e traduzida, são comparadas a fim de validar a exatidão da tradução e para evitar erros de tradução (Global Translation Service).

de ser validado e considerado adequado para utilização em pesquisas que enfoquem o cuidado das em relação às crianças na primeira infância no Brasil. Logo após a realização da coleta de dados esse instrumento teve a publicação de sua validação por Martins et al. (2010), numa versão com menos itens. Os índices de alfa de Cronbach dos fatores variaram de 0,68 a 0,83, na referida validação.

O questionário avalia o grau de importância atribuído a práticas relacionadas aos cuidados parentais. Verifica as crenças sobre práticas de cuidado infantil e permite identificar quatro dimensões relativas a diferentes domínios do cuidado parental:

- expor a criança a diferentes estímulos (estimulação cognitiva e motora);
- garantir a apresentação apropriada da criança (dimensão social);
- responder à criança e criar vínculo com ela (dimensão emocional);
- manter a criança sob controle rígido (dimensão disciplinar).

Para cada resposta, a mãe e/ou o pai assinalou a importância que atribuía ao item, numa escala de 6 pontos. Baseado no instrumento original, o questionário de crenças sobre práticas parentais consiste em 50 itens, sendo 25 relacionados a bebês com até 1 ano de idade e 25 para crianças entre 1 e 3 anos.

A forma de correção consiste em somar os itens que correspondem a cada dimensão avaliada: dimensão estimulação cognitiva e motora; dimensão social; dimensão emocional; dimensão disciplinar. Obtendo-se um escore bruto e percentual de cada dimensão que permite verificar as crenças dos pais sobre suas práticas na educação dos filhos.

Salienta-se que a amostra da presente pesquisa abrange a faixa etária entre 3 a 10 anos de idade e que esse instrumento avalia crianças até 3 anos, no entanto, a escolha se deu em virtude de este ser o único instrumento validado para a população brasileira sobre crenças parentais. Além disso, os pais já passaram por essa fase de desenvolvimento do filho e, ao responderem ao questionário, puderam se reportar à situação anterior.

3.4.3 Inventário FACES IV

Para a avaliação do funcionamento familiar, o instrumento selecionado foi o FACES IV (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales- Apêndice 4) de Olson, Gorall e Tiesel (2007). Esta Escala de Avaliação da Adaptabilidade Coesão familiar na versão IV, ainda não é validado para a população brasileira, assim, foi realizado Back-Translation e adaptação semântica. Também se buscou os índices de Cronbach do instrumento feitos a partir da população de amostra desta pesquisa que variaram entre 0,79 a 0,84, embora esta não seja uma amostra de validação. Os índices encontrados sugerem que o FACES IV é de um instrumento que tem boas chances de ser validado para utilização em pesquisas no Brasil.

Esse instrumento possui três versões anteriores, sendo que o FACES III já foi validado para a população brasileira (Falceto, Busnello e Buzetti, 2000). Optou-se pela versão mais atual, o FACES IV, que é uma versão revisada e atualmente utilizada em âmbito internacional com maior confiabilidade.

Segundo Olson, Gorall e Tiesel (2007), o FACES IV é a mais recente versão para avaliar a coesão, flexibilidade e comunicação familiar. O modelo de análise, chamado de Modelo Circumplex, resulta de diferentes combinações das dimensões coesão e adaptabilidade. O Modelo Circumplex é composto por três conceitos-chave para a compreensão do funcionamento familiar:

- Coesão - vínculo emocional que os familiares têm entre si.
- Flexibilidade - qualidade de liderança e organização; relacionamento, regras e negociações.
- Comunicação - dimensão que facilita a alteração dos níveis de coesão e de flexibilidade.

O Modelo Circumplex sugere um equilíbrio entre os níveis de coesão e flexibilidade que são comuns à família com funcionamento saudável ou funcional. Inversamente, o desequilíbrio entre os níveis (muito baixos ou muito elevados) está associado ao funcionamento familiar considerado problemático ou disfuncional (Olson, Gorall e Tiesel, 2007).

O FACES IV é um instrumento autoaplicativo, composto por 62 itens, divididos em três escalas: Inventário de Autopercepção Familiar, Dispositivo de Avaliação Familiar e Escala de Satisfação Familiar.

O Modelo Circumplex avalia:

- **Relação de Coesão = Coesão Balanceada** (consistente, com união recíproca, com intimidade, forte)
- Funcionamento frouxo (fraco, com pouca força, sem consistência)
- Funcionamento Emaranhado (misturado, confuso, desordenado)
- Relação de Flexibilidade = Flexibilidade Balanceada (permite mudanças, adaptação situações)
- Funcionamento Rígido (firme, duro, inflexível)
- Funcionamento Caótico (confuso, desordenado)
- Relação Total Circumplex = Coesão Balanceada + Flexibilidade Balanceada

O modelo prevê novas formas de entender e analisar os relacionamentos familiares. Permite a comparação de seis diferentes tipos familiares em diversos critérios e variáveis. Descreve seis tipos familiares que se classificam entre aqueles definidos pelos autores os mais saudáveis e felizes, até os menos saudáveis e problemáticos. Estes grupos podem ser denominados de: *Equilibrados*, *Rigidamente Coesos*, *Medianos*, *Flexibilidade Instável*, *Desordenadamente Frouxo* e *Desequilibrados*.

A correção e interpretação dos resultados se dão em três etapas, que caracterizam e estruturam o sistema familiar. A primeira parte da correção diz respeito a aspectos relacionados à coesão e flexibilidade dentro do sistema familiar. A segunda etapa faz menção a conteúdos relacionados à comunicação. Enquanto na terceira etapa pode-se avaliar a satisfação do sujeito quanto ao seu relacionamento familiar. Aliando os três resultados é possível levantar dimensões e pontos específicos a serem trabalhados na família. Para isso, os valores obtidos na soma da pontuação das sub-escalas, resultado bruto, são transformados em percentil equivalente de acordo com uma tabela. Os resultados mostrarão como o indivíduo observa a coesão e a flexibilidade dentro sua família, bem como avalia os extremos de ambos os índices. Os índices obtidos são transportados a uma tabela que chamada *Perfil FACES IV*, que determina com qual modelo esta família mais se aproxima com base nos seis tipos familiares.

Ao avaliar o sistema familiar denominado de *Equilibrado*, é possível observar uma elevada pontuação nas escalas de coesão e flexibilidade, e uma baixa pontuação nos demais índices. Este resultado indica um tipo familiar com relacionamento saudável, e baixo nível de

problema no funcionamento familiar. Estes resultados indicam que esta família lida melhor com estressores do dia a dia e estão mais aptos a mudanças. Este tipo familiar é o, provavelmente, menos recorre à terapia.

Com relação o sistema familiar *Rigidamente Coeso*, observa-se uma proximidade alta entre os membros, razoável disposição a mudanças, altos índices de rigidez e entrelaçamento. Este tipo apresenta um maior grau de aproximação emocional. Pode-se dizer que este tipo familiar funciona bem quando estão unidos. No entanto, eles podem apresentar dificuldade em fazer mudanças, devido ao seu elevado nível de rigidez.

O grupo *Mediano* é caracterizado por uma pontuação média em todas as escalas, exceto a de rigidez, sendo que os percentis relacionados a este item podem aparecer de duas maneiras, altos ou baixos. Este tipo familiar tem um funcionamento considerado adequado. Devido a sua pontuação balanceada, não demonstra seu alto nível de força, e nem seus altos níveis de dificuldade ou fatores de risco.

Já o grupo familiar *Flexivelmente instável* apresenta pontuação alta em todos os itens, menos em coesão, nesta dimensão a pontuação varia entre média e baixa. Esta combinação de valores pode indicar problemas no funcionamento familiar. Porém, devido ao alto índice de flexibilidade, é possível dizer que esta família é capaz de resolver os problemas quando necessário. Entretanto, o trabalho com este tipo família é nitidamente o mais difícil.

Sobre o sistema familiar *Desordenadamente frouxo*, é possível perceber baixa pontuação na maior parte dos itens, sendo altos apenas os índices de desprendimento e caótico. Este sistema pode apresentar problemas devido à falta de aproximação emocional entre os membros. Porém, por não serem rígidos ou entrelaçados, é mais difícil identificar se há ou não efetivamente problemas neste grupo familiar.

Por último encontra-se o grupo *desequilibrado*, que pode ser caracterizado como o oposto do sistema familiar equilibrado. Neste modelo os índices de coesão e flexibilidade são baixos, enquanto os demais são altos. Este grupo pode ser visto como o mais problemático considerando todos os aspectos de seu funcionamento. Não possuem pontos fortes, e ou fatores de proteção. Sendo este tipo familiar o mais susceptível a terapia.

3.4.4 Índice de Estresse Parental - PSI

Para avaliar o índice de estresse dos pais, utilizou-se o instrumento Índice de Estresse Parental – PSI (Abidin, 1995), na versão reduzida validada por Santos (1997) para a população de Portugal (Apêndice 5). Como o instrumento ainda não é validado para a população brasileira, foi realizado Back-Translation e adaptação semântica. Também se buscou os índices de Cronbach do instrumento feitos a partir da população de amostra desta pesquisa que variaram entre 0,85 a 0,86. Os índices encontrados sugerem que o PSI é de um instrumento que tem boas chances de ser validado para utilização em pesquisas no Brasil. O PSI destina-se a medir o estresse percebido pelos pais, e é uma escala composta por 36 itens divididos em três subescalas:

- Subescala Função Paterna - avalia percepções sobre os sentimentos vivenciados pelo genitor em seu papel de pai/mãe.
- Subescala Relacionamento pai/filho - avalia as percepções que os genitores têm de seus filhos que são ou não compatíveis com as suas expectativas, bem como as percepções de suas interações com a criança que não reforçam o seu papel de pai/mãe.
- Subescala Características do filho - focaliza algumas características comportamentais básicas de crianças que as tornam fáceis ou difíceis de manejar.

O instrumento avalia ainda o nível de respostas defensivas que o pai utilizou tentando se defender de perguntas que possam expô-lo a julgamento. A adaptação portuguesa denomina-se Índice de Stress Parental (PSI), e é constituída por uma versão reduzida com 36 itens distribuídos por domínios. Segundo Abidin (1995), as sub-escalas abrangem dois grandes domínios:

- Domínio da Criança - avalia aspectos do temperamento da criança e as percepções que os pais têm do impacto das características da criança sobre eles próprios.
- Domínio dos Pais - avalia as características pessoais da/do mãe/pai e variáveis do contexto familiar que influenciam a habilidade para responder adequadamente às exigências e tarefas da parentalidade.

Para a correção do instrumento primeiramente as respostas são somadas por grupos das sub-áreas analisadas. Em seguida, os valores são colocados em uma tabela que permite a obtenção de índices que

descrevem cada dimensão: FP (função paterna), RP/F (Relação pai-filho) e CF (Características dos filhos). A soma de todos os 36 itens nos dá o valor da tensão total.

As informações contidas neste inventário representam uma mistura de ensaio clínico e levantamentos de pesquisa realizada sobre a versão completa do PSI. Assim, a interpretação deve ser considerada como uma hipótese de trabalho. A conversão de escores brutos em percentis pode ser feita baseado em tabela. Em geral, e salvo indicação em contrário, o intervalo normal dos escores de nível geral de estresse está entre 15 e 80 por cento. As pontuações de estresse consideradas altas atingem o percentil 85 para cima. Deve-se notar que o perfil também inclui uma gama de respostas defensivas.

Para examinar a validade do Protocolo o PSI inclui uma escala de resposta defensiva que avalia como o indivíduo enfrenta o questionário, com tendência de apresentar uma imagem favorável de si mesmo e minimizar os sinais dos problemas de stress no relacionamento pai-filho ou não. As notas extremamente baixas, o escore bruto de 10 ou inferior, na escala de resposta defensiva sugere uma das seguintes hipóteses:

1. O pai/mãe está tentando dar uma imagem de um pai muito responsável, que é livre de tensão emocional que normalmente é o exercício do papel parental.
2. O progenitor não está atuando no seu papel de pai ou mãe e, portanto, não está experimentando as tensões normais associadas ao cuidado infantil.
3. O pai é na verdade uma pessoa muito competente, que lida com as responsabilidades da paternidade muito bem, além de ter excelentes relações com os outros, incluindo seu parceiro.

A escala de resposta de defesa em si não indica qual das hipóteses acima é a correta em cada caso. No entanto, ao examinar a relação entre a pontuação e outras informações obtidas, podemos reconhecer o cenário mais provável. A primeira hipótese parece provável, quando o pai é incapaz de reconhecer as frustrações, dores e pressões do papel de pai. A situação indica que o progenitor é uma pessoa com o controle excessivo que rejeita a realidade de que educar uma criança é uma tarefa difícil.

Quando o pai não está envolvido nos cuidados diários da criança, não tem conhecimento do histórico de doenças, preferências, gostos alimentares, e medos que seu filho sente, pode indicar a segunda hipótese, ou seja, que o progenitor não está agindo de acordo com seu papel.

A escala de Escore Total de estresse foi criada para uma indicação geral do grau de estresse que os progenitores estão enfrentando. Devemos levar em conta que esta pontuação não inclui as tensões que vêm de outros papéis na vida ou eventos de vida desses pais, portanto, nada deve ser interpretado sem levar em conta o contexto. O stress total de um pai reflete as tensões que ocorrem nas áreas de angústia pessoal, tensões decorrentes da interação dos pais com o filho, e as tensões que surgem nas características comportamentais da criança.

Os pais com pontuação Estress Bruto Total acima de 90 (com percentis 90 ou superior) são os que estão experimentando um estresse significativo a partir de um ponto de vista clínico. Essas pessoas devem ser enviadas para um diagnóstico mais profundo e receber ajuda profissional.

A sub-escala função paterna determina o sofrimento que o progenitor está enfrentando no exercício do papel de pai, envolve fatores pessoais que estão diretamente relacionadas ao desempenho nas funções de um pai. As tensões associadas a esta sub-escala são os componentes de um senso de competência considerado disfuncional, as tensões associadas as restrições impostas às outras funções que desenvolvemos na vida, os conflitos com o cônjuge, falta de apoio social e a presença de depressão, que é conhecida com relação de um exercício de pai disfuncional.

Quando a sub-escala função paterna o percentil é acima de 90 e a sub-escala características da criança está abaixo do percentil 75, é provável que a mãe esteja enfrentando problemas de adaptação pessoal, que em certa medida, são independentes das relações com seu filho.

A sub-escala de relação pais/filho centra-se na percepção que os pais têm de como seu filho está atendendo ou não às expectativas que tinham sobre ele, e o grau de fortalecimento que o pai oferece ao filho. Se os pais apresentam altos escores nessa escala podem estar projetando a sensação de que seu filho é um elemento negativo para sua vida. Normalmente, a descrição da relação sugere que o pai se vê como rejeitado ou maltratado pela criança, ou está decepcionado com o filho e se sente alienado pela criança. Altas pontuações podem sugerir que a relação pais/filho está ameaçada ou nunca foi adequadamente estabelecida. Escores acima do percentil 95 sugerem a probabilidade de abuso, negligência, rejeição ou episódios de dano físico advindos do sentimento de frustração. O risco de abuso da criança também deve ser considerado no contexto do escore de estresse total e nas outras sub-escalas.

Se as três sub-escalas resultam em escores acima do percentil 90, a interpretação tem maior credibilidade. Por outro lado, se a pontuação na sub-escala função paterna tem percentil 75 ou abaixo, os resultados sugerem que haja pouca probabilidade de perda do controle do pai/mãe. Se os escores nas sub-escalas interação pais/filho e característica do filho estiverem acima do percentil 90 e o de função paterna com percentil 75 ou abaixo, é provável que o pai esteja se confrontado com um comportamento extremamente difícil ou características de personalidade difícil, de seu filho.

A sub-escala característica do filho diz respeito a algumas das características básicas do comportamento da criança que a torna mais fácil ou difícil de controlar. Estes traços estão, muitas vezes, enraizados no temperamento da criança, mas também incluiu uma série de padrões aprendidos, esses padrões podem ser definidos como comportamento desafiador, desobediência e conduta inadimplente.

3.4.5 Inventário de Práticas Parentais - CRPR

Um instrumento amplamente utilizado em pesquisa é o CRPR - Child Rearing Practices Report (Relatório de Práticas de Educação Infantil) (Apêndice 6), desenvolvido por Block (1965, como citado em Dekovic, Janssens e Gerris, 1991). Como o instrumento ainda não é validado para a população brasileira, foi realizado, também, Back-Translation e adaptação semântica. Se buscou os índices de Cronbach do instrumento feitos a partir da população de amostra desta pesquisa que variaram entre 0,79 a 0,82. Os índices encontrados sugerem que o CRPR é de um instrumento que tem boas chances de ser validado para utilização em pesquisas no Brasil.

O CRPR originalmente apresentava 91 itens distribuídos em 21 fatores que permitem a distribuição em diversas (formas de) categorias, as quais descrevem as atitudes de criação dos filhos, bem como os valores, comportamentos e objetivos dos pais. Esse conjunto de itens foi obtido a partir da observação empírica das mães interagindo com seus filhos. Além disso, o CRPR fornece um conjunto de informações que podem ser utilizadas para diferentes fins, como salientado por Dekovic, Janssens e Gerris (1991), os quais apontam pesquisas realizadas por meio desse

instrumento para: comparar os pais de famílias fisicamente abusivas e não agressoras; conhecer os valores passados aos filhos, como o julgamento moral e o autoconhecimento; avaliar a continuidade de mudança nas práticas educativas parentais; verificar como os pais orientam os filhos para resolução de problemas sociais; identificar práticas que geram honestidade, altruísmo, agressão, empatia, além de comportamentos sociais positivos e negativos. É importante salientar que todas as pesquisas descritas pelas autoras são referentes à população americana.

Considerando a importância do instrumento e as variações culturais, Dekovic, Janssens e Gerris (1991) fizeram a sua validação para a população holandesa. Para tal, foi preciso fazer algumas generalizações a partir dos achados americanos com base na seguinte organização para validação:

- a análise de item (comparação das médias de cada um dos itens para amostras diferentes);
- a utilização do critério Q-sorts (comparação do sujeito, sobretudo a pontuação "critério de definição", ou seja, pontuação "ideal" para um conceito);
- a análise de grupo (grupo de indivíduos homogêneos); e
- a construção da escala (informações mais detalhadas sobre os itens originais).

Segundo Dekovic (1989), a escala completa (com 91 itens) mostrava índices moderados de confiabilidade. Riekel e Biasatti (1982, como citado em Dekovic, 1989) propuseram mudanças para que houvesse melhora dos índices de confiabilidade, a partir da organização de dois fatores – Nurturance (cuidado adequado) e Restritividade (restritivo) – com base em 35 itens (havendo uma redução do número de itens da escala original), o que propiciou um índice de confiabilidade mais estável entre diferentes amostras. Baseando-se na nova escala com boa consistência interna, outro grupo de autores (Kochanska, Kuezyński e Flecha Radke-Y, 1989) considerou para as análises apenas os fatores que têm sido identificados na literatura como mais abrangentes para descrever a forma como os pais criam os filhos: autoritário e autoritativo.

São consideradas no Inventário de Práticas Parentais - CRPR (Dekovic, 1989) as seguintes categorias de análise como representativas de:

- Características permeiam práticas educativas com Perfil Autoritário:
 - **Controle autoritário** - refere-se a comandos diretos, imposições físicas, repreensões e proibições.
 - **Supervisão da criança** - refere-se à supervisão constante, em que os pais acompanham o que a criança faz.
 - **Indução e controle da ansiedade** - referem-se a ameaças verbais ou não verbais sobre a consequência de seus atos.
- Características permeiam práticas educativas com Perfil Autoritativo:
 - **Orientação consistente** - refere-se a orientações, sugestões e incentivo positivo.
 - **Estimulação e encorajamento à autonomia** - referem-se a estímulo à tomada de decisões e conhecer a consequência de seus atos.
 - **Liberdade e expressão de afeto** - implica permitir que pais e criança falem de seus sentimentos, além da expressão de afeto verbal e por meio de contato físico.

Dekovic (1989) fez um levantamento da interpretação do resultado de diversos estudos (MacDonald, 1987; Putallaz, 1987; Pettit, Dodge e Brown, 1988; Finnie e Russel, 1988; Keane e Brown, 1987; Roopnarine e Adams, 1987) que analisam a combinação dos tipos de práticas parentais analisadas pelo instrumento CRPR. Para esses autores, a identificação de crianças negligenciadas, rejeitadas ou superprotegidas, é combinada com o práticas educativas com perfil autoritário, em que os pais são mais diretivos, impondo ordens sem questionamentos ou sentido, com controle do comportamento, valorizando a obediência e o respeito, podendo ainda apresentar punições físicas e verbais, em que os maiores beneficiados são os próprios pais, pois se incomodam menos com a criança. Os pais com perfil autoritário podem ser negligentes se apresentarem baixos índices na categoria de supervisão da criança e índices ligeiramente mais altos de controle autoritário e indução de ansiedade, pois não exercem o controle e punem o filho por este não corresponder a sua expectativa. No tipo de práticas educativas com traço autoritativo, por sua vez, o diferencial é a expressão de afeto, em as crianças são bem aceitas e com bom relacionamento social têm pais com um índice mais alto de liberdade e expressão de afeto do que os demais. As crianças sociáveis têm uma interação positiva e agradável com os pais, que são mais tolerantes e

expressam mais seu afeto. Em contrapartida, crianças mal relacionadas têm pais com perfil de disciplina restritiva.

Crianças rejeitadas ou isoladas raramente recebem reforço ou incentivo dos pais e também não são estimuladas a desenvolver sua autonomia. Já crianças socialmente aceitas, por outro lado, apresentaram pais com forte índice de incentivo à autonomia, com elogios frequentes aos filhos, em uma relação caracterizada pela comunicação aberta. Esses pais, numa situação de conflito com o filho, preferem o diálogo e a reflexão aos atos de punição.

Portanto, para Dekovic (1989) e Dekovic, Janssens e Gerris (1991), o instrumento CRPR obtém sucesso ao discriminar as práticas educativas parentais tanto de crianças sociáveis e de fácil relacionamento com os colegas quanto das negligenciadas. Para as autoras, pais autoritários apresentam variáveis que incluem rigidez, indução, inconsistência de ações e punições com comentários negativos sobre a criança. Os pais autoritativos, ao contrário, oferecem apoio para as crianças, orientam, demonstram afeto, receptividade, tecem comentários positivos sobre o funcionamento pessoal destas, oferecendo ajuda e apoio.

Atualmente, a escala mais utilizada do CRPR é um modelo administrado em um formato Q-sort, com escolha forçada com sete etapas de distribuição. No entanto, o modelo utilizado nesta pesquisa é o mesmo desenvolvido na adaptação holandesa feita por Dekovic, Janssens e Gerris (1991), os quais mostraram que o CRPR pode ser usado como um questionário que utiliza um tipo de escala Likert, sem impedir a confiabilidade ou trazer prejuízos para a análise. Essa versão apresenta um questionário contendo 35 itens e é mais fácil de administrar (tanto na aplicação quanto na correção), podendo ser utilizado para diferentes populações.

A correção do instrumento consiste na soma dos 12 primeiros itens que estão relacionados à estimulação oferecida pelos pais, e que denota o quanto estes se preocupam e dão apoio aos filhos nesse aspecto. Os 10 itens seguintes estão relacionados à como os pais conseguem assegurar aos seus filhos uma apresentação adequada, preocupam-se com sua higiene e apresentação pessoal frente as demais pessoas. Enquanto que os 5 últimos itens estão ligados às responsabilidades e vínculos existentes entre pai e filho, avaliando se há uma troca de afeto e carinho mútua.

da região sul do país para informe da pesquisa e os devidos procedimentos de aprovação, além de um prévio levantamento do número de crianças com os diagnósticos necessários e sua faixa etária. Foi entregue, nas escolas que aceitaram participar do estudo, uma declaração de notificação da pesquisa.

- **Etapa 2: Estudo Piloto** - Realizou-se um estudo piloto com 3 pais: um com filho com a SD, outro com filhos somente com diagnóstico de DI e um pai com filhos com desenvolvimento típico. A partir disso, foram realizadas correções no procedimento de coleta de dados.
- **Etapa 3: Convite aos pais** - Contato com os pais e convite para que aceitassem fazer parte como participantes da pesquisa. Foi explicado o que se pretendia e apresentado o Termo de Livre Consentimento Esclarecido. Somente após a assinatura desse termo pelos pais é que a pesquisa foi iniciada. Todos os participantes foram informados dos objetivos e procedimentos da pesquisa, bem como do sigilo das informações e da possibilidade de desistirem de participar da pesquisa sem nenhum prejuízo moral, físico ou econômico. Nesse mesmo contato, foram agendados dia e horário para a aplicação dos instrumentos.
- **Etapa 4: Aplicação dos instrumentos** - Foram aplicados os instrumentos selecionados a pais ou mães. A coleta de dados foi administrada individualmente, sendo que alguns pais escolheram responder ao questionário no local (escola), e outros o levaram para responder em casa, com entrega posterior do material. Os pais que escolherem responder na escola puderam fazê-lo numa sala especialmente destinada a isso, com a presença do pesquisador. O tempo de preenchimento variou entre 30 a 50 minutos por respondente.

Foram entregues questionários para 140 pessoas, dos quais 122 retornaram, sendo que 120 estavam respondidos de forma integral e eram passíveis de análise.

3.6 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram tratados por meio de análises descritivas (frequência, médias, desvio padrão), bem como por meio de análises

inferenciais (testes paramétricos). Após a correlação de Pearson demonstrar quais as variáveis que estavam relacionadas com as práticas parentais, estas foram selecionadas para a análise de regressão. Na análise de regressão as variáveis eleitas foram agrupadas e serão verificados os modelos que melhor explicam os principais fatores contribuintes para o tipo de prática parental.

A diferença entre aos resultados da análise de correlação e de regressão é que enquanto a primeira permite concluir a força da associação entre duas variáveis, a segunda informa como essa relação funciona, ou seja, qual será a mudança em uma variável se a outra se modificar (Dancey e Reidy, 2006).

O método de Análise de Regressão *Stepwise* complementa o resultado indicando também uma hierarquia das diversas variáveis do modelo de Regressão. Assim, o resultado mostra como é a relação da variável investigada (nesse caso com o tipo de prática parental) com uma das variáveis eleitas e com a inserção de outras variáveis conjuntamente (Dancey e Reidy, 2006).

Para organização dos dados, optou-se por separar os pais em dois grupos segundo a faixa etária dos filhos: de 03 a 06 e de 07 a 10 anos de idade.

Essa divisão foi proposta considerando que os filhos de 03 a 06 anos estão em uma faixa de desenvolvimento que requer mais atenção dos pais nos cuidados básicos e possuem menos autonomia. Os filhos com idade entre 07 a 10 anos estão em uma fase de desenvolvimento que envolve alfabetização e produção acadêmica, na qual se espera que estes tenham maior autonomia. Em outras palavras, procurou-se abranger as faixas de desenvolvimento em que a função materno/paterna tem exigências diferentes.

As respostas dos instrumentos aplicados foram codificadas com o auxílio do programa estatístico SPSS-15.0 for Windows (*Statistical Package For The Social Sciences*), se estabelecendo escores em cada um dos fatores de análise.

A seguir, podem-se observar os objetivos da pesquisa e as respectivas análises que foram realizadas:

Objetivos	Análise realizada para responder ao objetivo
1. Descrever as características sócio-demográficas da amostra	a) Análise descritiva dos participantes (frequências, médias e desvio padrão).
2. Caracterizar as práticas educativas que vêm sendo utilizadas por pais de filhos com deficiência intelectual, síndrome de Down e desenvolvimento típico.	a) Análise descritiva com a exposição da Média e Desvio Padrão dos tipos de práticas parentais e por dimensões.
3. Verificar se há diferenças nas práticas educativas utilizadas por pais que têm filhos com deficiência intelectual, síndrome de Down e com desenvolvimento típico.	<p>a) Teste de Análise de Variância para verificar a existência de diferenças de médias de escores geral e específicos nas Práticas Parentais entre os três grupos analisados.</p> <p>b) Análise de Regressão método <i>Stepwise</i>, que verifica a hierarquia das variáveis segundo sua influência nas Práticas Parentais em cada grupo estudado.</p>
4. Identificar a correlação do índice de estresse parental, das crenças parentais sobre as práticas, do funcionamento familiar e de variáveis sociodemográficas sobre as práticas educativas parentais de pais de crianças com deficiência intelectual, síndrome de Down e com desenvolvimento típico.	<p>a) Teste do Coeficiente de Correlação de Pearson para avaliar o grau de relacionamento entre os tipos de Práticas Parentais e as dimensões deste instrumento com as variáveis sociodemográficas.</p> <p>b) Teste do Coeficiente de Correlação de Pearson para avaliar o grau de relacionamento entre os tipos de Práticas Parentais e os outros instrumentos.</p>
5. Verificar se o nível de estresse, o funcionamento familiar e as crenças parentais sobre práticas educativas interferem na escolha das práticas parentais de pais de filhos com deficiência intelectual.	<p>a) Análise descritiva com a exposição da Média e Desvio Padrão dos instrumentos utilizados de modo geral e específico.</p> <p>b) Teste do Coeficiente de Correlação de Pearson para avaliar o grau de relacionamento entre os tipos de Práticas Parentais e os outros instrumentos.</p> <p>c) Análise de Regressão método <i>Stepwise</i>, que verifica a hierarquia das variáveis na sua influência nas Práticas Parentais em cada grupo estudado.</p>

4 RESULTADOS

Os resultados estão divididos em apresentação da análise descritiva, feita com o intuito de descrever e melhor compreender o comportamento dos indivíduos que contemplam a amostra visando à identificação de padrões implícitos, no conjunto estudado; e análise inferencial que, por meio de métodos paramétricos (ANOVA, Teste de Tukey e Regressão Linear), teve como foco a identificação de diferenças significativas entre os três grupos avaliados, das relações entre as variáveis independentes e as práticas educativas utilizadas pelos pais e dos fatores que contribuem para as práticas educativas.

4.1 RESULTADOS DA ANÁLISE DESCRITIVA

4.1.1 Caracterização sócio-demográfica dos participantes

4.1.1.1 Caracterização sócio-demográfica dos pais de filhos com desenvolvimento típico

A tabela 2, apresentada mais a frente, indica que a idade média dos filhos com desenvolvimento típico foi de 6,42 (DP = 2,28), sendo que 53,3% deles estavam na faixa etária entre três e seis anos e 46,7% entre sete e dez anos de idade. Ainda pode-se observar que 51,1% eram do sexo feminino e 48,9% do sexo masculino e 100% deles freqüenta escola regular.

A mesma tabela também apresenta dados sobre os pais de filhos com desenvolvimento típico como média de idade dos pais (homens) que foi de 36,31 (DP = 8,28) e a idade média das mães 34,87 (DP = 8,19). A escolaridade foi também analisada como variável nominal (fundamental incompleto e completo, ensino médio completo, superior completo). Constatou-se que dentre as mães 51,1% concluíram o ensino médio, e 40,0% apresentam ensino superior completo. Já entre os pais (homens) 46,7% concluíram o ensino médio, e 28,9% relataram ter ensino superior completo, como se observa na tabela abaixo.

Tabela 2 - Variáveis sócio-demográficas das famílias com filhos com desenvolvimento típico

continua

Variáveis sócio-demográficas das famílias de criança com desenvolvimento típico	Número de participantes, média (dp) ou porcentagem (%)
Idade da criança	6,42 (DP= 2,28)
Faixa de Idade da Criança	
Três a seis anos	N= 24 (53,3%)
Sete a 10 anos	N= 21 (46,7%)
Sexo da criança	
Feminino	N= 23 (51,1%)
Masculino	N=22 (48,9%)
Tipo de Escola Frequentada	
Regular	100%
Especial	0%
Idade Materna	34,87 (DP=8,19)
Idade Paterna	36,31 (DP=8,28)
Escolaridade Materna	
1. Ensino fundamental incompleto	N= 1 (2,2%)
2. Ensino fundamental completo	N= 3 (6,7%)
3. Ensino médio completo	N= 23 (51,1%)
4. Ensino superior completo	N= 18 (40,0%)
Escolaridade Paterna	
1. Ensino fundamental incompleto	N= 6 (13,3%)
2. Ensino fundamental completo	N= 3 (6,7%)
3. Ensino médio completo	N= 21 (46,7%)
4. Ensino superior completo	N= 13 (28,9%)
5. Não Informado	N= 2 (4,4%)
Ocupação Mãe	
Trabalha	N= 34 (75,6%)
Estuda	N= 2 (4,4%)
Do Lar	N= 9 (20,0%)
Ocupação Pai	
Trabalha	N= 40 (88,9%)
Estuda	N=1 (2,2%)
Do Lar	N= 4 (8,9%)

Tabela 2 - Variáveis sócio-demográficas das famílias com filhos com desenvolvimento típico

	Conclusão
Variáveis sócio-demográficas das famílias de criança com desenvolvimento típico	Número de participantes, média (dp) ou porcentagem (%)
Composição familiar	
Casado/relação estável	N= 30 (66,7%)
Separado/ Divorciado	N= 9 (20,0%)
Recasado pai	N= 4 (8,9%)
Recasado mãe	N= 1 (2,2%)
Mãe solteira	N= 1 (2,2%)
Número de Filhos	1,76 (DP=1,11)
Tipo de Moradia	
Apartamento	N= 36 (80,0%)
Casa	N= 9 (20,0%)
Condição de Moradia	
Própria	N= 30 (66,7%)
Alugada	N=12 (26,7%)
Cedida	N= 3 (6,7%)
Renda Familiar	
Um salário mínimo	N=1 (2,2%)
Dois a cinco salários mínimos	N= 25 (55,6%)
Cinco a 10 salários mínimos	N= 9 (20,0%)
Mais de 20 salários mínimos	N= 4 (8,9%)
Não informado	N= 6 (13,3%)

FONTE: Elaboração da autora

A tabela acima, apresenta também dados sobre a situação profissional dos pais que foi analisada como variável nominal (trabalha, estuda, do lar). A ocupação das mães na maioria (75,6%) foi de que trabalha fora de casa, apenas 20,0% delas relataram cuidar somente dos afazeres domésticos (do lar). Quanto aos pais (homens) 88,9% trabalham fora de casa e 8,9% dedicam-se integralmente a cuidar da casa (do lar).

Com relação a composição familiar deste grupo de pais pode-se observar que 66,7% são casados ou tem relação estável, 20,0% são divorciados, dentre os que sinalizaram re-casamento tem-se 8,9% dos pais e 2,2% dentre as mães, só houve um registro de mãe solteira

(2,2%). A média de números de filhos para o grupo de pais com filhos de desenvolvimento típico foi de 1,76% (DP=1,11). O tipo de moradia revelou que 80,0% moram em apartamentos e 20,0% em casas, sendo a maioria (66,7%) própria. A renda familiar registrada pelos pais de filhos com desenvolvimento típico foi de 55,6% ganhando entre dois e cinco salários mínimos, 20% ganhando entre cinco e dez salários mínimos, ainda 2,2% recebe um salário mínimo e apenas 8,9% recebe mais de vinte salários mínimos.

4.1.1.2 Caracterização sócio-demográfica dos pais de filhos com deficiência intelectual

A tabela 3, que aparece mais à frente, indica que a idade média dos filhos com desenvolvimento típico foi de 6,95 (DP=2,11), sendo que 51,2% deles estavam na faixa etária entre três e seis anos e 48,8% entre sete e dez anos de idade. Ainda pode-se observar que 27,8% eram do sexo feminino e 73,2% do sexo masculino. A situação escolar deste grupo demonstra que apenas 19,5% deles freqüenta escola regular e a grande maioria 81,5% freqüenta escola especial.

A mesma tabela também apresenta dados sobre os pais de filhos com deficiência intelectual como média de idade dos pais (homens) que foi de 37,27 (DP = 7,45) e a idade média das mães 35,71 (DP = 7,96). A escolaridade foi também analisada como variável nominal (ensino fundamental incompleto e completo, ensino médio completo, superior completo). Constatou-se que dentre as mães 22,0% não terminaram o ensino fundamental, 43,9% concluíram o ensino médio, e 14,6% aprestam ensino superior completo. Já entre os pais (homens) também 22,0% não concluiu o ensino fundamental, 39,0% concluíram o ensino médio, e apenas 9,8% relataram ter ensino superior completo, como se observa na tabela abaixo.

Tabela 3 - Variáveis sócio-demográficas das famílias com filhos com deficiência intelectual

Continua

Variáveis sócio-demográficas das famílias de crianças com deficiência intelectual	Número, média (dp) ou porcentagem (%)
Idade da criança	6,95 (DP= 2,11)
Faixa de Idade da Criança	
Três a seis anos	N= 21 (51,2%)
Sete a 10 anos	N= 20 (48,8%)
Sexo da criança	
Feminino	N=11 (27,8%)
Masculino	N=30 (73,2%)
Tipo de Escola Frequentada	
Regular	N=8 (19,5%)
Especial	N= 32 (81,5%)
Idade Materna	35,71 (DP=7,96)
Idade Paterna	37,27 (DP=7,45)
Escolaridade Materna	
1. Ensino fundamental incompleto	N= 9 (22,0%)
2. Ensino fundamental completo	N= 8 (19,5%)
3. Ensino médio completo	N= 18 (43,9%)
4. Ensino superior completo	N= 6 (14,6%)
Escolaridade Paterna	
1. Ensino fundamental incompleto	N= 9 (22,0%)
2. Ensino fundamental completo	N= 8 (19,5%)
3. Ensino médio completo	N= 161 (39,0%)
4. Ensino superior completo	N= 4 (9,8%)
5. Não Informado	N= 4 (9,8%)
Ocupação Mãe	
Trabalha	N= 18 (43,9%)
Estuda	N= 0 (0%)
Do Lar	N= 23 (56,1%)
Ocupação Pai	
Trabalha	N= 35 (85,4%)
Estuda	N=0 (0%)
Do Lar	N= 6 (14,6%)

Tabela 3 - Variáveis sócio-demográficas das famílias com filhos com deficiência intelectual

Variáveis sócio-demográficas das famílias de crianças com deficiência intelectual	Número, média (dp) ou porcentagem (%)
Conclusão	
Composição familiar	
Casado/relação estável	N= 33 (80,5%)
Separado/ Divorciado	N= 2 (4,9%)
Recasado pai	N= 0 (0%)
Recasado mãe	N= 1 (2,4%)
Mãe solteira	N= 1 (2,4%)
Número de Filhos	1,98 (DP=1,13)
Tipo de Moradia	
Apartamento	N= 34 (82,9%)
Casa	N= 7 (17,1%)
Condição de Moradia	
Própria	N= 30 (73,2%)
Alugada	N=7 (17,1%)
Cedida	N= 4 (9,8%)
Renda Familiar	
Um salário mínimo	N=9 (22,0%)
Dois a cinco salários mínimos	N= 19 (46,3%)
Cinco a 10 salários mínimos	N= 2 (4,9%)
Mais de 20 salários mínimos	N= 0 (0%)
Não informado	N= 8 (19,5%)

FONTE: Elaboração da autora

A tabela 3 acima, apresenta também dados sobre a situação profissional dos pais que foi analisada como variável nominal (trabalha, estuda, do lar). A ocupação das mães na maioria 56,1% consiste em cuidar dos afazeres domésticos (do lar) e (43,9%) trabalham fora de casa. Quanto aos pais (homens) 88,9% trabalham fora de casa, sendo que 14,6% dedicam-se integralmente a cuidar da casa (do lar).

Com relação à composição familiar deste grupo de pais pode-se observar que 80,5% são casados ou tem relação estável, 4,9% são divorciados, dentre os que sinalizaram re-casamento 2,5% dentre as mães, e nenhum dos pais (homens) disse ser recasado, ainda houve um registro de uma mãe solteira (2,4%). A média de números de filhos para o grupo de pais com filhos de deficiência intelectual foi de 1,98 (DP=1,13). O tipo de moradia revelou que 82,0% residem em apartamentos e 17,1% em casas, sendo a maioria das moradias (73,2%) são própria. A renda familiar

registrada pelos pais de filhos com deficiência intelectual foi de 46,3% ganhando entre dois e cinco salários mínimos, 22,0% recebe um salário mínimo e 4,9% ganhando entre cinco e dez salários mínimos. Vale destacar que 19,5% não informaram a renda.

4.1.1.4 Caracterização sócio-demográfica dos pais de filhos com Síndrome de Down

A tabela 4, apresentada a seguir, indica que a idade média dos filhos com desenvolvimento típico foi de 6,62 (DP=2,35), sendo que 50,0% deles estavam na faixa etária entre três e seis anos e 50,0% entre sete e dez anos de idade. Ainda pode-se observar que 47,1% eram do sexo feminino e 52,9% do sexo masculino. A situação escolar deste grupo demonstra que apenas 5,9% deles frequenta escola regular e a grande maioria 94,1% frequenta escola especial, como pode ser observado na tabela abaixo.

Tabela 4 - Caracterização sócio-demográfica dos pais de filhos com Síndrome de Down

continua

Variáveis sócio-demográficas das Famílias de crianças com Síndrome de Down	Número, Média (DP) ou Porcentagem (%)
Idade da criança	6,62 (DP= 2,35)
Faixa de Idade da Criança	
Três a seis anos	N= 17 (50,0%)
Sete a 10 anos	N= 17 (50,0%)
Sexo da criança	
Feminino	N=16 (47,1%)
Masculino	N=18 (52,9%)
Tipo de Escola Frequentada	
Regular	N=2 (5,9%)
Especial	N=32 (94,1%)
Idade Materna	40,94 (DP=6,99)
Idade Paterna	43,65 (DP=7,63)
Escolaridade Materna	
1. Ensino fundamental incompleto	N= 7 (20,6%)
2. Ensino fundamental completo	N= 10 (29,4%)
3. Ensino médio completo	N= 11 (32,4%)
4. Ensino superior completo	N= 6 (17,6%)

Tabela 4 - Caracterização sócio-demográfica dos pais de filhos com Síndrome de Down

Variáveis sócio-demográficas das Famílias de crianças com Síndrome de Down	Número, Média (DP) ou Porcentagem (%)
Conclusão	
Escolaridade Paterna	
1. Semianalfabeto	N= 2 (5,9%)
2. Ensino fundamental incompleto	N= 8 (23,5%)
2. Ensino fundamental completo	N= 5 (14,7%)
3. Ensino médio completo	N= 10 (29,4%)
4. Ensino superior completo	N= 5 (14,7%)
5. Não Informado	N= 4 (11,8%)
Ocupação Mãe	
Trabalha	N= 18 (43,9%)
Estuda	N= 0 (0%)
Do Lar	N= 23 (56,1%)
Ocupação Pai	
Trabalha	N= 29 (85,3%)
Estuda	N=0 (0%)
Do Lar	N= 5 (14,7%)
Composição familiar	
Casado/relação estável	N= 23 (67,6%)
Separado/ Divorciado	N= 7 (20,6%)
Recasado pai	N= 0 (0%)
Recasado mãe	N= 1 (2,9%)
Mãe solteira	N= 1 (2,9%)
Número de Filhos	2,09 (DP=1,26)
Tipo de Moradia	
Apartamento	N= 30 (88,2%)
Casa	N= 4 (11,8%)
Condição de Moradia	
Própria	N= 22 (64,7%)
Alugada	N=5 (14,7%)
Cedida	N= 7 (20,6%)
Renda Familiar	
Um salário mínimo	N=6 (17,6%)
Dois a cinco salários mínimos	N= 19 (55,9%)
Cinco a 10 salários mínimos	N= 2 (5,9%)
Mais de 10 salários mínimos	N= 2 (5,9%)
Não informado	N= 5 (14,7%)

FONTE: Elaboração da autora

A tabela acima também apresenta dados sobre os pais de filhos com síndrome de Down como média de idade dos pais (homens) que foi de 43,65 (DP= 7,63) e a idade média das mães 40,94 (DP=6,99). A escolaridade foi também analisada como variável nominal (ensino fundamental incompleto e completo, ensino médio completo, superior completo). Constatou-se que dentre as mães 20,6% não terminaram o ensino fundamental, 32,4% concluíram o ensino médio, e 17,6% aprestam ensino superior completo. Já entre os pais (homens) também 23,5% não concluiu o ensino fundamental, 29,4% concluíram o ensino médio, 14,7% relataram ter ensino superior completo, e houve registro de dois pais (5,9%) que são semi-analfabetos.

A tabela 4, apresenta também dados sobre a situação profissional dos pais que foi analisada como variável nominal (trabalha, estuda, do lar). A ocupação das mães na maioria 56,1% consiste em cuidar dos afazeres domésticos (do lar) e (43,9%) trabalham fora de casa. Quanto aos pais (homens) 85,3% trabalham fora de casa, sendo que 14,7% dedicam-se integralmente a cuidar da casa (do lar).

Com relação à composição familiar deste grupo de pais pode-se observar que 67,6% são casados ou tem relação estável, 20,6% são divorciados, dentre os que sinalizaram re-casamento 2,9% dentre as mães, e nenhum dos pais (homens) disse ser recasado, ainda houve um registro de uma mãe solteira (2,9%). A média de números de filhos para o grupo de pais com filhos com síndrome de Down foi de 2,09% (DP=1,26). O tipo de moradia revelou que 88,2% residem em apartamentos e 11,1% em casas, sendo a maioria das moradias (64,7%) são própria. A renda familiar registrada pelos pais de filhos com síndrome de Down foi de 55,9% ganhando entre dois e cinco salários mínimos, 17,6% recebe um salário mínimo e 5,9% ganhando entre cinco e dez salários mínimos. Vale destacar que 14,7% não informaram a renda.

4.2 CARACTERIZAÇÃO DOS RESULTADOS DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Os quatro instrumentos apresentaram uma distribuição aparentemente simétrica em torno do escore médio, seguindo aproximadamente uma distribuição Normal (Apêndice 7 - figura 7.3).

Nos resultados do questionário que verificou Crenças sobre as práticas parentais, apresentados na tabela 5, logo abaixo, nota-se que, novamente, o grupo de pais com filhos com desenvolvimento típico apresentou maiores médias em todas as dimensões do instrumento em comparação com os outros dois grupos. Apesar dessa diferenciação, as médias foram muito próximas entre os grupos, especialmente nas dimensões Social e Afetividade.

Tabela 5 - Média e desvio padrão dos resultados dos pais nas dimensões do instrumento de Crenças Parentais nos grupos investigados pais de filho com desenvolvimento típico, com deficiência intelectual e com síndrome de Down

Instrumento		Grupos		
		Desenvolvimento Típico	Deficiência Intelectual	Síndrome de Down
CSPP Crenças Parentais	Estimulação	M= 49,58 (D.P.=5,34)	M= 46,76 (D.P.=6,32)	M= 47,18 (D.P.=8,36)
	Social	M= 44,04 (D.P.=3,65)	M= 43,90 (D.P.=4,96)	M= 43,15 (D.P.=6,29)
	Afetividade	M= 15,91 (D.P.=4,16)	M= 15,12 (D.P.=4,15)	M= 15,24 (D.P.=3,89)

FONTE: Elaboração da autora

A tabela 5 evidencia a proximidade entre o resultado de cada grupo nas diferentes dimensões que se confirmam na Análise de Variância. Este teste indicou que não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias desse instrumento nos três grupos investigados. Dentre os resultados dos instrumentos utilizados, os de Crenças Parentais foi o que apresentou maior semelhança entre os grupos. Apesar de não ter sido encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos, a tendência observada no instrumento de práticas se mantém aqui, os pais de filhos com desenvolvimento típico apresentam médias de crenças sobre as práticas educativas mais próximas aos de pais com filhos com a síndrome de Down.

Na comparação das médias nas dimensões do instrumento FACES IV, que verifica o funcionamento familiar, nos três grupos estudados, houve diferença estatisticamente significativa em duas situações, como revela a tabela 6.

Tabela 6 - Média das dimensões do instrumento FACES IV (funcionamento familiar) nos grupos investigados nos grupos investigados pais de filho com desenvolvimento típico, com deficiência intelectual e com síndrome de Down

Instrumento		Grupos		
		Desenvolvimento Típico	Deficiência Intelectual	Síndrome de Down
FACES IV	Coesão	M= 30,67 (D.P.= 5,20)	M=27,90 (D.P.=3,60)	M=29,59 (D.P.=5,13)
	Flexibilidade	M=28,22 (D.P.=4,48)	M=26,66 (D.P.=3,61)	M=25,76 (D.P.=5,29)
	Frouxa	M=13,67 (D.P.=5,81)	M=16,73 (D.P.=6,22)	M=15,56 (D.P.=5,14)
	Emaranhado	M=20,20 (D.P.=3,77)	M=20,76 (D.P.=4,87)	M=21,06 (D.P.=2,53)
	Rígido	M=20,13 (D.P.=5,32)	M=19,88 (D.P.=4,64)	M=19,50 (D.P.=5,29)
	Caótico	M=14,44 (D.P.=5,73)	M=14,17 (D.P.=5,79)	M=17,24 (D.P.=6,53)
	Comunicação Familiar	M=42,09 (D.P.=7,91)	M=39,63 (D.P.=6,92)	M=39,18 (D.P.=7,36)
	Satisfação Familiar	M=37,96 (D.P.=7,66)	M=35,07 (D.P.=7,73)	M=34,97 (D.P.=6,18)

FONTE: Elaboração da autora

Como pode ser visto na tabela acima, uma das diferenças significativas reveladas foi na dimensão flexibilidade, que ocorreu especificamente entre os grupos de pais de filhos com desenvolvimento típico ($M=28,22$) e os pais de filhos com síndrome de Down ($M=25,76$). Assim, os pais de filhos com Desenvolvimento Típico apresentam maior flexibilidade em comparação com os pais das crianças com Síndrome de Down. A dimensão flexibilidade está relacionada aos índices: funcionamento rígido (firme) e ao funcionamento caótico (confuso desordenado). Os pais de filhos com desenvolvimento típico apresentam maior rigidez ($M=20,13$) e menor índice caótico ($M=14,44$), o que significa mais equilíbrio com relação à possibilidade de flexibilizar, isso pode significar maior segurança ao tomar decisões. Já os pais de filhos com a síndrome de Down, da amostra desta pesquisa, revelam dificuldades de flexibilização, com índices próximos entre as dimensões

de funcionamento rígido ($M=19,50$) e caótico ($M=17,24$), o que pode indicar confusão diante da necessidade de tomar decisões.

A outra dimensão que houve diferença significativa foi no funcionamento frouxo ($f(119) = 3,09$; $p < 0,05$), porém essa diferença foi entre os grupos desenvolvimento típico ($M=13,67$) e Desenvolvimento Intelectual ($M = 16,73$). Os tipos de funcionamento frouxo e o emaranhado estão relacionados à dimensão de coesão. A concepção coesão está correspondendo à força, união, intimidade e as dimensões que compõem funcionamento frouxo (fraco, com pouca força, sem consistência) e o funcionamento emaranhado (misturado, confuso, desordenado) devem estar equilibradas para que haja boa coesão. Dessa forma, os resultados indicam que os pais de filhos com Desenvolvimento Intelectual apresentam maior funcionamento frouxo ($M = 16,73$) que os pais de filhos com desenvolvimento Típico.

Com relação ao nível de estresse parental os resultados indicam que há diferença significativa entre os grupos nas dimensões interação disfuncional ($f(108) = 9,08$; $p < 0,001$), característica dos filhos ($f(108) = 4,90$; $p < 0,01$) e estresse geral ($f(108) = 4,17$; $p < 0,05$), conforme a tabela 7.

Tabela 7 - Médias das dimensões do instrumento de Estresse Parental nos grupos investigados

Instrumento		Grupos		
		Desenvolvimento Típico	Deficiência Intelectual	Síndrome de Down
PSI Estresse Parental	Função paterna	$M=63,49$ (D.P.=27,00)	$M=69,16$ (D.P.=26,58)	$M=77,75$ (D.P.=23,85)
	Interação pai/filho	$M= 77,57$ (D.P.=17,76)	$M=91,25$ (D.P.=11,76)	$M=88,13$ (D.P.=14,40)
	Característica do filho	$M=68,51$ (D.P.=22,90)	$M=82,66$ (D.P.=16,92)	$M=72,23$ (D.P.=24,01)
	Estresse Total	$M=72,34$ (D.P.=27,26)	$M=86,63$ (D.P.=16,54)	$M=82,94$ (D.P.=22,40)

FONTE: Elaboração da autora

Na comparação par a par, conforme a tabela acima, a dimensão interação pai/filho foi estaticamente diferente ($p < 0,05$) entre os três grupos de pais com filhos com: desenvolvimento típico ($M=77,57$), com

a deficiência intelectual ($M=91,21$) e a síndrome de Down ($M=88,13$). Os pais de filhos com desenvolvimento típico apresentam menor estresse na relação com o filho ($M=68,51$) em comparação com os outros dois grupos de pais, sendo que os pais de filhos com deficiência intelectual ($M=82,66$) são os que mais se estressam na interação com o filho. Pode-se observar proximidade maior, com relação à dimensão interação pai/filho entre os pais com filhos de desenvolvimento atípico (síndrome de Down $M=82,66$ e deficiência intelectual $M=72,23$).

Na dimensão característica do filho, a diferença foi estatisticamente significativa entre o desenvolvimento típico e a deficiência intelectual ($p<0,05$), ou seja, pode-se observar que pais de filho com desenvolvimento típico se estressam menos com as características do filho do que os demais pais. Da mesma forma a dimensão estresse total apontou uma diferença estatisticamente significativa ($p<0,05$) entre os grupos: desenvolvimento típico ($M=72,34$) e deficiência intelectual ($M=86,63$).

Em todas as dimensões, os pais de filhos com desenvolvimento típico, apresentaram menor média de estresse parental. Os pais de filhos com a síndrome de Down apresentaram índice mais alto na dimensão função paterna ($M=77,75$) revelando que possíveis dificuldades na atuação como pais. Os pais de filhos com deficiência intelectual evidenciaram índices mais altos no estresse total ($M=72,34$) e em duas dimensões: na interação pai/filho ($M=91,25$) e na dimensão característica do filho ($M=82,66$).

4.3 CARACTERIZAR AS PRÁTICAS EDUCATIVAS QUE VÊM SENDO UTILIZADAS PELOS DOS TRÊS GRUPOS DE PAIS PARTICIPANTES

Para caracterizar as práticas educativas utilizadas pelos pais, a tabela 8 apresenta a média das dimensões do Inventário de Práticas Parentais – CRPR. Pode-se notar que no grupo de crianças com Desenvolvimento Típico a média foi mais alta que os outros grupos tanto nas características que permeiam práticas educativas com perfil autoritário como no autoritativo, porém com predominância deste último.

Tabela 8 - Média das dimensões do Inventário de Práticas Parentais - CRPR - nos três grupos de pais analisados: com filhos com desenvolvimento típico, com deficiência intelectual, e com síndrome de Down

Instrumento	Dimensões	Grupos		
		Desenvolvimento Típico	Deficiência Intelectual	Síndrome de Down
Práticas Parentais	Autoridade	M=163,02 (D.P.=13,85)	M=153,98 (D.P.=16,67)	M=160,09 (D.P.=17,07)
	Supervisão	M=58,91 (D.P.=6,73)	M=57,93 (D.P.=8,26)	M=58,91 (D.P.=9,81)
	Indutor de Ansiedade	M=15,13 (D.P.=1,82)	M=14,15 (D.P.=2,65)	M=14,71 (D.P.=1,95)
	Total Perfil Autoritário	M=23,29 (D.P.=3,34)	M=21,46 (D.P.=5,17)	M=22,88 (D.P.=4,97)
	Reflexão	M=97,33 (D.P.=10,30)	M=93,54 (D.P.=12,58)	M=96,50 (D.P.=14,56)
	Autonomia	M=25,51 (D.P.=3,00)	M=22,83 (D.P.=4,89)	M=23,94 (D.P.=3,27)
	Expres. Afeto	M=45,27 (D.P.=4,45)	M=41,39 (D.P.=6,45)	M=43,53 (D.P.=4,11)
	Total Perfil Autoritativo	M=36,51 (D.P.=4,26)	M=34,63 (D.P.=3,65)	M=36,24 (D.P.=3,71)

FONTE: Elaboração da autora

É possível também perceber, na tabela acima, que as características permeiam o perfil de práticas educativas parentais que mais se aproximam do grupo de pais com filhos com desenvolvimento típico é o grupo pais com filhos com Síndrome de Down.

Realizando a comparação da média entre os grupos com a ANOVA, as dimensões autoridade ($f(119) = 3,61; p < 0,05$), autonomia ($f(119) = 5,37; p < 0,01$) e expressão de afeto ($f(119) = 6,10; p < 0,005$) apresentaram diferença estatisticamente significativa. Na comparação par a par, a diferença nas dimensões autoridade, autonomia e expressão de afeto pode ser percebida entre os grupos de pais com filhos com desenvolvimento típico e o grupo de pais com filhos com da deficiência intelectual ($p < 0,05$).

O percentual total precisa ser interpretado a partir da combinação das categorias, e não somente entendido de forma isolada. Assim, o

conjunto de informações sugere que os pais de filhos com desenvolvimento típico apresentam práticas educativas com característica mais autoritativa, ou seja, colocam limites, supervisionam os filhos, mas promovem com maior ênfase a reflexão dos filhos sobre seus atos, dando autonomia e demonstrando afeto. Os pais de filhos com a síndrome de Down, mostram práticas educativas muito semelhantes a dos pais de filhos com desenvolvimento típico, diferenciando discretamente por mostrarem maior controle do comportamento da criança (supervisão) e menos investimento da autonomia. Os pais de filhos com deficiência intelectual apresentaram práticas educativas mais distintas que os demais, com característica mais autoritária, que consiste em pouca supervisão das ações do filho, imposição de limites sem reflexão, e pouca expressão de afeto.

4.4 RESULTADOS DA ANÁLISE INFERENCIAL

4.4.1 Verificar se há diferença significativa entre as práticas educativas utilizadas por pais que têm filhos com desenvolvimento típico e atípico

A diferença entre os grupos foi averiguada por meio da Análise de Variância (ANOVA), conforme se observa na tabela 9.

Tabela 9 - Análise de variância para práticas educativas

Fonte	DF	F	P
Grupos	2	3.6143	⁽¹⁾ 0.0299
Resíduos	117	(249.31)	

FONTE: Elaboração da autora

NOTA: Valor em parênteses representa erro quadrático médio.

(1) $p < 0.05$.

A diferença entre os grupos foi averiguada através da Análise de Variância (ANOVA), como segue a tabela 9. Depois de analisados e satisfeitos os pressupostos de validação da ANOVA, que são de independência, variância homogênea e distribuição Normal dos resíduos (estimativa dos erros) (ver Apêndice 7, tabela 7.1, tabela 7.2, figura 7.1

e figura 7.2), nota-se que há diferença significativa entre os grupos, com relação às práticas educativas ($p < 0,05$), ou seja, pelo menos dois dos grupos diferem entre si.

O teste Tukey indica quais dos grupos diferem entre si, conforme descrito na tabela 10.

Tabela 10 - Teste de Tukey para comparação de média de práticas educativas entre os grupos

Grupos	Diferença	Limite inferior	Limite superior	P
SD ⁽¹⁾ vs DI ⁽²⁾	6.11	-2.58	14.81	0.2214
DT ⁽³⁾ vs DI ⁽²⁾	9.05	0.95	17.14	⁽⁴⁾ 0.0244
DT ⁽³⁾ vs SD ⁽¹⁾	2.93	-5.58	11.45	0.6928

FONTE: Elaboração da autora

(1) Síndrome de Down.

(2) Desenvolvimento Típico.

(3) Deficiência Intelectual.

(4) $p < 0,05$.

Os grupos que apresentaram diferença significativa foram pais de filhos com desenvolvimento típico e pais de filhos com deficiência intelectual ($p < 0,05$), o que evidencia-se também pelo Limite Inferior (0,95) e Limite Superior (17,14), não conter o valor zero. A diferença do escore das Práticas Educativas entre esses dois grupos (9,05) é a maior apresentada.

4.4.2 Verificar a influência do índice de estresse parental, das crenças familiares, do funcionamento familiar e das variáveis sociodemográficas sobre as práticas educativas parentais

A verificação da influência do índice de estresse parental, das crenças familiares, do funcionamento familiar e das variáveis sócio-demográficas sobre as práticas educativas parentais podem ser observadas na tabela 11, que apresenta um resumo de quais são as variáveis dependentes que são significativas ($p < 0,05$), obtidas a partir da Regressão Linear, após validação por análise dos pressupostos.

Tabela 11 - Resumo do modelo de regressão linear para as variáveis que predizem as práticas parentais

Variáveis	Estimativa	Erro Padrão	p-valor
Intercepto	50,757	18,35	⁽¹⁾ 0,0066
Crenças parentais	0,26	0,07	⁽¹⁾ 0,0003
Estresse parental	0,292	0,1	⁽¹⁾ 0,0049
Funcionamento familiar	0,141	0,07	⁽²⁾ 0,0483

FONTE: Elaboração da autora

NOTA. $R^2 = 22,16\%$.

Stepwise ($p < 0.05$)

(1) $p < 0.01$.

(2) $p < 0.05$.

Após aplicar o método de seleção automática de variáveis *Stepwise* (Montgomery, Peck e Vining, 2001), as variáveis que permaneceram (significativas para prever práticas educativas) no modelo foram crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar. O modelo com as três variáveis explicou 22,16% da variância total da variável dependente, como é visto através do valor de R^2 (tabela 11). Observa-se também que as estimativas de todas as variáveis são positivas (0,26; 0,292 e 0,141), sugerindo novamente uma relação linear positiva. Na tabela 12, notamos que a variável com maior importância para explicar as práticas educativas é crenças parentais (10,17%), seguida pelo estresse parental (6,17%) e funcionamento familiar (5,81%).

Tabela 12 - Resumo da importância relativa de cada uma das variáveis que predizem as práticas educativas

Variáveis	Contribuição Parcial R^2 (%)
Crenças parentais	10,17
Estresse parental	6,17
Funcionamento familiar	5,81
R^2 Total	22,16

FONTE: Elaboração da autora

Em seguida serão apresentadas as correlações dessas dimensões e dos dados sócio-demográficos com os tipos de Práticas Parentais, na tabela 13. Na sequência estarão os modelos de regressão realizados para cada perfil de Prática Parental em cada grupo investigado.

Tabela 13 - Correlações entre os perfis de práticas educativas parentais e outras variáveis em cada grupo de família investigada

Grupos		Variáveis Correlacionadas		r de Pearson
Desenvolvimento Típico	Perfil Autoritário	Estresse Parental	Característica do filho	.36 ⁽²⁾
		Fases IV	Flexibilidade	.33 ⁽²⁾
			Rígidez	.35 ⁽²⁾
		Crenças Parentais	Social	.44 ⁽³⁾
	Afetividade		.30 ⁽²⁾	
	Perfil Autoritativo	Dados Sóciodemográficos	Idade da Criança ⁽¹⁾	.32 ⁽²⁾
			Interação Pai/filho ⁽¹⁾	.35 ⁽²⁾
		Estresse Parental	Estresse Total ⁽¹⁾	.32 ⁽²⁾
			Fases IV	Satisfação Familiar
	Crenças Parentais	Estimulação	.40 ⁽³⁾	
Deficiência Intelectual	Perfil Autoritário			
		Crenças Parentais	Afetividade ⁽¹⁾	.34 ⁽²⁾
	Perfil Autoritativo			
		Crenças Parentais	Afetividade	.39 ⁽²⁾
		Estresse Parental	Criança Difícil ⁽¹⁾	.39 ⁽²⁾
Estress Total ⁽¹⁾	.44 ⁽³⁾			

FONTE: Elaboração da autora

(1) Correlação negativa.

(2) $p < 0,05$.

(3) $p < 0,01$

Os resultados apresentados pela tabela 13 indicam que no grupo de pais de filhos com desenvolvimento típico as dimensões: característica do filho (PSI), Flexibilidade (FACES IV), Rígido (FACES IV), Social

e Afetividade (CRENÇAS PARENTAIS) estão positivamente correlacionadas com o perfil Autoritário de prática parental. Isso significa que quanto mais essas dimensões são apontadas pelos pais, mais o perfil autoritário eles têm.

Já no perfil autoritativo o grupo de pais com filhos com Desenvolvimento Típico apontou a relação negativa com a variável Idade da Criança (sócio-demográfico) e com as dimensões Interação pai/filho (PSI) e Estresse Total (PSI), indicando que quanto mais os pais apresentam essas variáveis, menos seu perfil é Autoritativo. As dimensões Satisfação Familiar (FACES IV) e Estimulação (CSPP) apresentaram correlação positiva com este perfil parental.

O grupo de pais com filhos com Deficiência Intelectual demonstrou que a dimensão afetividade (CSPP) correlaciona-se negativamente com o perfil Autoritário e positivamente com o perfil Autoritativo. Assim, quanto mais afetividade os pais apontaram, menos eles orientam-se para o autoritarismo e mais para o perfil Autoritativo.

Os pais de filhos com Síndrome de Down não apresentaram nenhuma correlação estatisticamente significativa com o perfil Autoritário. Com o perfil Autoritativo as dimensões Características do filho (PSI) e Estresse Total (PSI) apresentaram correlação negativa, indicando que quanto menos essas dimensões são apontadas, mais o perfil desses pais é Autoritativo.

Com essas correlações realizadas, foi feita uma análise de regressão linear. Os resultados dos modelos encontrados podem ser vistos na tabela 14.

Tabela 14 - Modelos de Análise de Regressão para os Perfis de Práticas parentais em cada grupo estudado

Perfil	Grupos	Modelos	F	β
Autoritário	Desenvolvimento Típico	1- R ² ajustado= 0,17	10,20	0,43
		Constante		
		Social (Crenças Parentais) ⁽¹⁾	8,36	0,43
		2- R ² ajustado= 0,25		
		Constantes	9,42	0,38
		Social (Crenças Parentais) ⁽¹⁾		
		Característica do filho (Estress Parental) ⁽¹⁾	0,36	0,36
		3- R ² ajustado= 0,37		
		Constantes	5,02	-0,34
		Social (Crenças Parentais) ⁽¹⁾		
Características do filho (Estress Parental) ⁽¹⁾	7,93	0,40		
Flexibilidade (Fases IV) ⁽¹⁾				
Autoritativo	Deficiência Intelectual	1- R ² ajustado= 0,11	6,87	0,39
		Constante		
	Desenvolvimento Típico	Afetividade (Práticas Parentais) ⁽²⁾	7,68	-0,44
		1- R ² ajustado= 0,16		
	Deficiência Intelectual	Constante	7,93	0,40
		Estimulação (Crenças Parentais) ⁽¹⁾		
Síndrome de Down	1- R ² ajustado= 0,15	7,68	-0,44	
	Constante			
Síndrome de Down	Afetividade (Crenças Parentais) ⁽²⁾	7,68	-0,44	
	1- R ² ajustado= 0,19			
Síndrome de Down	Constante	7,68	-0,44	
	Estresse Total (Estresse Parental) ⁽¹⁾			

FONTE: Elaboração da autora

(1) $p < 0,01$.

(2) $p < 0,05$;

No perfil Autoritário, o grupo de pais de filhos com Desenvolvimento Típico apresentou destaques em três modelos de predição composto pelas variáveis: Social (instrumento Crenças

Parentais), Características do filho (instrumento Estresse Parental) e Flexibilidade (instrumento Faces IV), sendo o último com variância explicada de 37%. Esse resultado aponta que essas três variáveis são explicativas do modelo Autoritário. As outras variáveis que foram correlacionadas anteriormente não foram estatisticamente significativas para entrar nos modelos de regressão.

Ainda com relação ao perfil Autoritário, o grupo de pais com filhos com Deficiência Intelectual apresentou a variável Afetividade como explicativa deste modelo, com variância explicada de 11%. O grupo de pais com filhos com Síndrome de Down não apresentou nenhuma correlação com esse perfil de prática parental e, por conseguinte, não apresentou um modelo estatisticamente significativo.

No perfil Autoritativo a variável Estimulação (instrumento Crenças Parentais) apresentou-se como explicativa desse perfil, para o grupo de pais de filhos com Desenvolvimento Típico. O modelo de regressão apontou que esta variável é responsável por 16% da variância explicada. Pode-se dizer, portanto, que a estimulação dos filhos é uma variável que prediz o perfil Autoritativo.

No grupo de pais com filhos com Deficiência Intelectual a variável Afetividade foi mais uma vez explicativa nesse grupo, porém agora de forma positiva com o perfil Autoritativo. Esse modelo explicou 15% da variância.

Por fim, no grupo de pais com filhos com Síndrome de Down a variável Estresse Total (instrumento de Estresse Parental) foi responsável por 19% da variância explicada. Isso indica que o estresse apreço como preditora do perfil Autoritativo.

5 DISCUSSÃO

Esta pesquisa teve sua origem a partir da percepção de uma lacuna teórica no que se refere ao conhecimento sobre as práticas educativas de pais com filhos com desenvolvimento atípico, especificamente aqueles cujos filhos apresentam algum atraso cognitivo. Partiu-se do pressuposto de que possa haver diferenças na seleção de práticas educativas de pais de filhos com desenvolvimento típico e atípico. Os resultados do presente estudo vão ao encontro desse pressuposto, fortalecendo o conhecimento sobre o tema, além de confirmar algumas das hipóteses levantadas, bem como, refutar outras. Por uma questão de organização, os resultados serão discutidos a partir dos objetivos e das hipóteses.

5.1 CARACTERIZAR AS PRÁTICAS EDUCATIVAS DE PAIS DE FILHOS COM DT, SD E DI E VERIFICAR SE HÁ DIFERENÇAS ENTRE ELAS

A caracterização das práticas educativas que são utilizadas por pais de filhos com desenvolvimento típico, síndrome de Down e deficiência intelectual foi feita com base no instrumento CRPR (Block, 1965; Dekovic, 1989), que permitiu afirmar que, para cada grupo de pais da amostra, as práticas educativas utilizadas são distintas. Vale ressaltar que a discussão que se segue é referente à tendência da média do grupo de pais que responderam a esta pesquisa e não a um pai ou uma mãe especificamente.

A interpretação dos resultados desta pesquisa evidencia que os pais de filhos com SD utilizam estratégias de maior controle autoritário, maior supervisão da criança e controle da ansiedade do filho, caracterizando um perfil parental mais autoritário. Os pais de filhos com DT apresentaram características de práticas educativas com perfil parental mais autoritativo, com destaque às estratégias que envolvem liberdade e expressão de afeto e incentivo à autonomia. Os resultados permitem afirmar que os pais de filhos com DT ainda utilizam o recurso de controle autoritário com certa frequência, Baumrind (1966, 1971), Maccoby e Martin (1983), Darling e Steinberg (1993) e Gomide (2006) afirmam que as práticas parentais são compostas por estratégias

utilizadas pelos pais para educar seus filhos, e o conjunto dessas estratégias possibilita caracterizar o seu perfil parental.

Em outro extremo, encontram-se os pais de filhos com DI, apresentando uma combinação de estratégias pouco concisa. Nesse caso, os dados indicam que os pais usam estratégias como baixa supervisão da criança, controle autoritário e maior indução à ansiedade, sugerindo que esses pais dão pouca atenção às atitudes dos filhos e, conseqüentemente, em algum momento, poderão apresentar tendências à punição dos comportamentos inadequados das crianças. Esses dados vão ao encontro do exposto por Decovic (1989) ao descrever que pais com perfil autoritário resultam na identificação de crianças negligenciadas, rejeitadas ou superprotegidas, a partir da combinação das estratégias utilizadas pelos pais e também confirmam outros autores que estudaram práticas educativas de pais com filhos com doenças crônicas ou com filhos com DI, os quais destacam interações negativas entre pais e filhos, com dificuldades de comunicação e a utilização de práticas menos coercitivas (Noll et al., 1998; Picinini et al., 2003; Dessen e Silva, 2006).

O perfil de práticas educativas parentais que mais se aproximam do grupo de pais com filhos com DI é do grupo de pais com filhos com SD. Por outro lado, o grupo de pais com DI se diferencia dos pais de filhos com DT principalmente pela assimetria nas dimensões autoridade, autonomia e expressão de afeto.

Os pais de filhos com DT apresentaram práticas educativas com característica mais autoritativa, revelando que colocam limites, supervisionam os filhos, e promovem com maior ênfase a reflexão dos filhos sobre seus atos, dando autonomia e demonstrando afeto. Pais de filhos com a SD mostraram práticas educativas com alguma semelhança àquelas dos pais de filhos com DT, evidenciando maior controle do comportamento da criança (supervisão) e menos investimento na autonomia. Os pais de filhos com DI apresentaram práticas educativas que mais se diferenciam dos demais, com característica mais autoritária, com tendência a pouca supervisão das ações do filho, imposição de limites sem reflexão, e pouca expressão de afeto. Apesar de os grupos de pais apresentarem diferenças nas práticas parentais entre si, há mais proximidade na seleção de estratégias educativas de pais com DT e SD, com destaque para a supervisão da criança, atendendo suas necessidades.

Um aspecto de destaque está na identificação de que pais de filhos com SD são os que mais encorajam a autonomia dos filhos dentre todos os demais. Isso pode ser considerado paradoxal, uma vez que esses mesmos pais apresentaram maior controle autoritário dentre os sujeitos estudados. Esse paradoxo pode ser explicado pensando-se nas diferenças entre as atitudes de pais com filhos com deficiências em geral, dos pais com filhos com SD. Prado (2005) considera que os pais com filhos com deficiência podem fazer com que seu filho se sinta pertencendo ao sistema familiar, mas não permitem que a criança se diferencie, ganhe autonomia. Esse fato é observado em atitudes como a superproteção e a imposição excessiva de limites à criança. Em alguns casos, a criança torna-se menos independente e mais lenta no desenvolvimento de aptidões que lhe proporcionariam certa autonomia. Por outro lado, para o autor, pode haver negligência e pouca sensibilidade dos pais às necessidades do filho.

Já os pais SD vivem situação diferenciada, ou seja, têm precocemente uma previsão do prognóstico de desenvolvimento da criança, favorecendo o investimento forte tanto na autonomia, quanto no comportamento adequado para que esta possa ter um convívio social melhor. Hoje, a síndrome de Down é a síndrome genética mais estudada, o que resulta em conhecimentos que orientam e dão mais segurança nas decisões dos pais, principalmente com relação ao desenvolvimento da criança.

Autores como Kohn (1977), Ceballos e Rodrigo (1998) e Rodrigo, Janssens e Ceballos (1999) destacam que valores, conceitos e crenças dos pais definem a seleção das estratégias educativas. A maioria dos pais de filhos com SD frequenta associações de pais ou centros especializados, locais em que se identificam entre si pela semelhança do desenvolvimento dos filhos. É possível que recebam maior orientação e incentivo a práticas educativas que promovam autonomia e adequação de comportamento social a fim de que seus filhos possam conquistar um espaço na sociedade, como um emprego, por exemplo. Outro fator que pode justificar a determinação nas metas parentais pode estar relacionado à aparência física da criança (fenótipo), pois quando os pais olham para seu filho, vêem a deficiência em seu rosto, lembrando de sua condição, o que pode impulsionar sua determinação no que concerne à educação. Isso pode ser inferido com base na comparação dos diferentes grupos de pais realizada nesta pesquisa.

Kobarg e Vieira (2008) asseguram que o contexto tem influência sobre as crenças parentais e isso afeta a relação entre pais e filhos, com reflexos em relação a proximidade e afeto entre eles. Essa afirmação ajuda na compreensão da escolha de práticas de pais com filhos com DI. Mesmo que façam parte de instituições como as APAEs (Associações de Pais e Amigos de Excepcionais), estes pais podem não ter uma rede de apoio consistente, pois há uma variedade muito grande no que diz respeito ao desenvolvimento das crianças com DI, o que pode contribuir para que esses pais não se identifiquem entre si, sintam-se inseguros e sem orientações com relação as suas metas de educação. Além disso, a certeza do diagnóstico ocorre mais tarde, depois que a criança passa a apresentar atraso no seu desenvolvimento. É possível que os pais de filhos com DI não percebam fisicamente a deficiência do filho e esperem deste uma resposta mais rápida às suas solicitações e, se isso não acontece, frustram-se. Pode-se associar os resultados aqui encontrados ao que asseguram os autores Noll et al. (1998) e Piccinini et al. (2003), os quais defendem que a condição da criança pode influenciar nas práticas educativas empregadas, o que pode ser observado tanto para os pais de filhos com SD quanto os de filhos com DI.

A hipótese de que pais com filhos com desenvolvimento atípico (com deficiência intelectual e síndrome de Down) têm práticas educativas diferentes de pais de crianças com desenvolvimento típico foi confirmada pelos resultados aqui obtidos. No entanto, um dado relevante merece destaque e interpretação: os resultados da análise estatística apontaram que, dentre os três grupos de pais pesquisados, dois diferem mais entre si com relação às práticas educativas. Foi possível identificar que os grupos que mais se diferenciaram foram os de pais com filhos com DT (desenvolvimento típico) e os com filhos com DI (deficiência intelectual). O grupo de pais com filhos com DT apresentou maior homogeneidade em relação às práticas educativas utilizadas. O grupo de pais com filhos com SD, por sua vez, apresentou práticas educativas que se assemelham mais às dos pais de crianças com DT do que os com DI. Isso pode ser interpretado de forma consonante com o que descrevem Dessen e Silva (2006), que, ao compararem as práticas entre diferentes grupos de pais, constatam que há uma relação mais favorável entre pais e filhos com a SD, caracterizada por sincronia e menos conflitos do que nas relações entre pais e filhos com DI ou doenças crônicas.

5.2 IDENTIFICAR A INFLUÊNCIA DAS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS SOBRE AS PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS DE PAIS DE CRIANÇAS COM DI, SD E DT

Foram investigadas correlações das práticas parentais com algumas variáveis sociodemográficas, como sexo, idade da criança, tipo de escola (comum ou especial), ocupação e escolaridade do pai e da mãe, tipo de moradia e faixa salarial, e não se encontrou nenhuma correlação significativa entre essas variáveis e a escolha das práticas educativas parentais, como sugere a literatura pesquisada (Ali et al., 1994; Dyson, 1997; Shapiro et al., 1998; Bem e Wagner, 2006; Pereira-Silva e Dessen, 2006).

A hipótese de que as idades dos filhos pudessem influenciar na escolha das práticas educativas não foi confirmada. Essa hipótese foi levantada com base na literatura, uma vez que diversos pesquisadores (Carr, 1988; Amaral, 1995; Buscaglia, 1997; Silva e Dessen, 2004; Prado, 2005; Dessen e Silva, 2006) afirmam existir momentos mais caóticos para a família, como o impacto do diagnóstico nos primeiros anos de vida (03 a 06 anos), que exigem que os pais lidem com o preconceito e a busca de médicos especialistas, além do fato de que, nessa faixa etária, a criança requer mais atenção, pois é mais dependente de cuidados. Com relação à idade escolar dos filhos (06 a 10 anos), os pais enfrentam as dificuldades de aprendizagem ou de alfabetização. Os achados sugerem a necessidade de que outras análises sejam feitas, como, por exemplo, verificar a influência das idades sem agrupá-las.

5.3 A INFLUÊNCIA DO NÍVEL DE ESTRESSE, DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR E DAS CRENÇAS PARENTAIS SOBRE PRÁTICAS EDUCATIVAS

Os resultados mostraram que as três variáveis apresentaram alguma influência sobre as práticas parentais, no entanto, a variável crença sobre práticas apresentou uma correlação mais significativa com as práticas parentais. Considerando as três variáveis em conjunto, no modelo de regressão, constatou-se que estas explicaram 22,16% da variância, o que a princípio pode ser considerado pouco significativo.

Porém, uma análise da contribuição de cada variável para essa variância revelou que, separadamente, cada uma tem sua importância. Foi levantada a hipótese de que o nível de estresse, o funcionamento familiar e as crenças parentais sobre práticas educativas influenciam na escolha das práticas parentais, hipótese que foi parcialmente confirmada.

A variável com maior importância para explicar as práticas parentais é crenças parentais, seguida pelo estresse parental e funcionamento familiar. Este resultado corrobora outras pesquisas, como as de Bem e Wagner (2006), Kobarg e Vieira (2008), Seidl-de-Moura et al. (2009) e Vieira et al. (2010), as quais concluem que há dificuldade em controlar e conhecer as variáveis intervenientes nas práticas educativas, incluindo a influência de fatores extrafamiliares e intrafamiliares. Pode-se entender que os resultados apresentados não esgotam o tema, mas permitem a identificação de alguns detalhes como os destacados a seguir.

Verificar a influência (positiva ou negativa) de alguns aspectos dos diversos instrumentos permitiu discutir com maior propriedade o que contribui para os perfis de práticas educativas apresentadas pelos pais. Os pais de filhos com DT revelaram que a influência das características do filho (verificada pelo instrumento - PSI), índice de flexibilidade e rigidez (verificada pelo instrumento FACES IV), e o índice de socialização e afetividade (verificada pelo instrumento de crenças parentais) estão positivamente correlacionados com o perfil de prática educativa Autoritária. Isso significa que as variáveis apontadas são preditoras do perfil autoritário.

No perfil de prática educativa autoritativa os resultados do grupo de pais com filhos com DT apontou a relação negativa com as dimensões Interação pai/filho (verificada pelo instrumento PSI) e Estresse Total (verificada pelo instrumento PSI), indicando que os baixos índices são preditores do perfil de prática educativa Autoritativa. Já no caso das dimensões Satisfação Familiar (FACES IV) e Estimulação (CSPP) apresentaram correlação positiva com este perfil de prática parental. Pode-se inferir que pais com perfil de práticas educativas autoritativas tem baixos índices de estresse e apresentam altos índices de satisfação familiar e estimulação do filho.

O grupo de pais com filhos com DI demonstrou que a dimensão afetividade (CSPP) correlaciona-se negativamente com o perfil de prática educativa Autoritária e positivamente com o perfil de prática

educativa Autoritativa. O que significa que a afetividade é preditor para perfil de prática educativa Autoritativa. No grupo de pais com filhos com Síndrome de Down a correlação negativa do nível de estresse foi preditora do perfil de práticas educativas autoritativas.

A hipótese de que o nível de estresse de pais de filhos com desenvolvimento atípico (DI e SD) é mais elevado do que o nível de estresse de pais de filhos com DT foi confirmada. O grupo com nível geral de estresse parental mais alto foi o de pais com filhos com DI, seguido dos com filhos com SD e, por fim, o mais baixo foi o de pais com filhos com DT. Os achados desta pesquisa, portanto, corroboram aqueles encontrados na literatura sobre o estresse desencadeado pela presença de um membro na família com alguma necessidade especial, seja ela uma doença crônica, emocional ou deficiência física, intelectual ou sensorial (Lamb e Billings, 1997; Shapiro et al., 1998; Pereira-Silva e Dessen, 2004, 2006; Cherubini, Bosa e Bandeira, 2008; Miranda et al., 2009).

Para alguns autores, como Bailey (2003), Johnston et al. (2003), Pereira-Silva e Dessen (2006) e Cherubini, Bosa e Bandeira (2008), o nível de estresse desses pais de filhos com necessidades especiais é muito mais alto do que os demais, consolidando o que foi identificado nesta pesquisa. Cherubini, Bosa e Bandeira (2008) afirmam que o sofrimento representado pelo estresse dos pais de filhos com DI envolve aspectos físicos e emocionais e se inicia ao perceberem que o desenvolvimento de seu filho é incomum, estendendo-se até depois de receberem um diagnóstico definitivo. Gomide et al. (2005) salientam que pais estressados se utilizam com maior frequência de práticas educativas negativas, como punição inconsistente, negligência, disciplina relaxada, monitoria negativa e abuso físico, corroborando os resultados do instrumento CRPR aprendados anteriormente.

Faz-se necessário registrar uma contradição: os resultados encontrados nesta pesquisa são distintos dos descritos por Pereira-Silva e Dessen (2006) no que se refere ao funcionamento familiar. As autoras afirmam não haver diferenças no funcionamento familiar entre pais de filhos com SD e DT, explicando que as diferenças encontradas são consequências de padrões disfuncionais de comunicação, da cultura, de fatores sociais, dentre outros, independentemente de haver uma criança com deficiência na família. Certamente, o meio tem influência, mas como o estudo aqui proposto foi transversal, feito em um mesmo lugar e

em um mesmo espaço de tempo, as interferências do contexto são semelhantes para as famílias. Os dados registrados por esta pesquisa sugerem que há diferenças no funcionamento familiar entre os três grupos de pais pesquisados (DT, SD, DI), divergindo dos resultados das autoras supracitadas. Dessa forma, a discordância sugere novas investigações.

Encerra-se, então, essa discussão com as considerações de Keller (2007), que vê a influência das configurações culturais específicas de cada contexto como fundamental para se compreender e estudar o comportamento parental. A história de cada família, de cada pai e mãe, é permeada por valores e crenças que são a base das relações que estes estabelecem. Asseverar que pais com filhos com desenvolvimento atípico (DI e SD) *podem* ter mais dificuldades em organizar as suas práticas educativas, maior nível de estresse e maior *possibilidade* na disfuncionalidade familiar seria coerente, no entanto, não se pode generalizar esta afirmação. Foi constatado que as crenças sobre as práticas parentais, o nível de estresse e o funcionamento familiar têm certa influência na escolha das práticas educativas parentais. A singularidade de cada sujeito confirma a diversidade de possibilidades na organização dos sistemas familiares, em que pais de filhos com DT podem ser tornar tão ou mais disfuncionais do que pais de filhos com DI, o que nos leva a afirmar que os resultados aqui encontrados devem ser ponto de partida para novas investigações.

6 CONCLUSÃO

Apesar de a literatura ser vasta no que se refere ao estudo das práticas educativas parentais, evidenciou-se que esta ainda é muito restrita quando o foco são pais de filhos com desenvolvimento atípico. A compreensão e comparação das práticas parentais de pais que têm filhos com deficiência intelectual, síndrome de Down e com desenvolvimento típico correlacionada a variáveis como estresse, crenças e funcionamento familiar são de grande relevância, e as conclusões que se seguem certamente trazem alguma contribuição, tanto para pais como para os profissionais que trabalham na área da educação e da saúde.

Esta foi uma pesquisa transversal de caráter quantitativo que também apresentou contribuições qualitativas. Ademais, pode-se afirmar que o presente estudo também é explicativo, pois, além de correlacionar fenômenos envolvidos, explorou populações diferentes, revelando a possibilidade preditiva. Os resultados mostraram que há diferenças entre as práticas educativas parentais utilizadas pelos três grupos de pais estudados (DT, SD, DI) e que as crenças sobre práticas, o nível de estresse e o funcionamento familiar têm influência nas práticas educativas parentais. Tais conclusões serão elencadas em tópicos.

6.1 A DIFERENÇA DAS PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS ENTRE OS GRUPOS

Evidenciou-se maior assimetria de práticas educativas parentais entre os pais de filhos com desenvolvimento típico e deficiência intelectual, e este grupo foi o que mais se diferenciou em todas as análises. Os pais de filhos com a síndrome de Down apresentaram resultados intermediários, com índices mais próximos de pais com filhos com desenvolvimento típico. Os pais de filhos com síndrome de Down e deficiência intelectual apresentaram maior estresse, provavelmente por perceberem que seus filhos têm desenvolvimento atípico, entretanto, também se pode observar um destaque: os pais de filhos com deficiência intelectual são mais estressados do que aqueles cujos filhos têm síndrome de Down.

É possível supor que a diferença entre os grupos de pais de filhos com desenvolvimento atípico (SD e DI) esteja relacionada ao fato de que pais de filhos com a síndrome de Down recebem o diagnóstico logo após o nascimento da criança. Isso faz com que tenham que lidar com a certeza do diagnóstico e elaborar o luto pelo filho do desejo que não veio de uma forma mais imediata. Além disso, há uma rede de apoio que se organiza rapidamente entre os pais que já têm filho com a síndrome de Down, com a intenção de acolhimento e ajuda no momento crítico da notícia do diagnóstico.

Um exemplo disso é o grupo “Nascer Down”, um projeto da Associação Reviver Down, de Curitiba - PR, que é formado por pais da própria associação. Esse grupo é acionado logo que o hospital identifica um novo nascimento de criança com a síndrome de Down. Assim, uma equipe é escalada para ir ao hospital ou à casa dos novos pais para dar conforto e esperança. Provavelmente, esse fator colabora na percepção de oportunidades sobre o futuro dos filhos, favorecendo que os pais estabeleçam planos de tratamento. Vale destacar que os avanços no conhecimento sobre a síndrome de Down contribuíram para a formação de novas crenças sobre o desenvolvimento das pessoas acometidas pela síndrome, além da organização de instituições destinadas ao atendimento dessa população, o que oferece maior número de recursos e uma rede de apoio socioinstitucional, oferecendo maior segurança aos pais.

Já os pais de filhos com deficiência intelectual dificilmente recebem um diagnóstico logo após o nascimento, peregrinando de um médico para outro a fim de definir o que há de errado com o desenvolvimento do filho, não tendo idéia de um prognóstico de desenvolvimento, o que desencadeia um aumento do seu estresse. Isso pode prejudicar a identificação desses pais com os demais, gerando insegurança, o que de alguma forma pode afetar as suas metas de educação.

Muitas vezes, nenhuma característica visível de deficiência gera incredulidade aos pais. No caso da síndrome de Down, este pode ser um fator que colabora para a compreensão e aceitação do diagnóstico, porém, em contrapartida, no caso de crianças com deficiência intelectual, a aparência pode contribuir para que os pais duvidem do diagnóstico médico. Essas percepções sugerem que novos estudos sejam realizados a fim de melhor explorar essa condição.

6.2 AS PRÁTICAS EDUCATIVAS IDENTIFICADAS

Foi possível concluir que há diferença na escolha das práticas educativas, com alguns destaques importantes. Pais de filhos com desenvolvimento típico, apesar de apresentarem perfil parental autoritativo, utilizam-se com frequência de estratégias de controle autoritário, o que evidencia que mesmo esses pais, embora tenham mostrado mais organização na seleção de práticas, têm dificuldades em exercer a função paterna com segurança. Ao que parece isso representa o momento histórico-cultural, em que há uma tendência da sociedade ocidental atual em ser menos autoritária e desenvolver no filho a possibilidade de ser mais crítico e participativo socialmente. No entanto, esbarra-se no conflito com o novo, com o risco de fazer diferente e perder o controle da situação.

A partir dos resultados pode-se concluir que pais de filhos com DT indicaram que o incômodo com as características dos filhos (Estresse), a dificuldade em equilibrar flexibilização e rigidez e a pouca expressão de afeto favorecem o uso de práticas educativas com perfil autoritário. Para o mesmo grupo de pais o nível baixo de estresse, a satisfação familiar e a estimulação do filho são preditores de práticas educativas de perfil autoritativo. Para os pais de filhos com DI o que mais contribui para as práticas educativas de perfil autoritário é a pouca expressão de afeto, seguido do índice de estresse. E para os pais de filhos com SD as práticas educativas de perfil autoritativo são possíveis se o índice de estresse for baixo. A percepção de particularidades entre os grupos de pais no exercício de práticas educativas corroboram com o exposto de que a ordem de influência nas práticas ocorre a partir das crenças, seguidas do nível de estresse e por fim o funcionamento familiar.

Os pais de filhos com a síndrome de Down evidenciaram sua preocupação tanto com o controle do comportamento quanto com a autonomia. Essa combinação das estratégias de práticas mostra uma tendência a minimizar a superproteção do filho. Como o controle do comportamento não aparece isolado, pode-se concluir que os pais investem em duas frentes nas suas práticas parentais: o perfil autoritário aparece para que o comportamento do filho seja adequado socialmente, para que seja mais aceito, ao mesmo tempo de mostraram que investimento na autonomia da criança.

Os pais de filhos com deficiência intelectual diferenciaram-se muito dos demais pais, em virtude de circunstâncias adversas, demonstraram nesta pesquisa práticas educativas menos consistentes, alternando entre o perfil autoritário com seleção de estratégias que variam de superproteção, negligência ou rejeição.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa cumpriu seu propósito, atingindo seu objetivo geral e os específicos, além de confirmar ou refutar suas hipóteses iniciais. Também oferece ao leitor a possibilidade de refletir sobre aspectos socioculturais de uma parcela da população e de apontar considerações e sugestões, conforme se pode acompanhar a seguir.

Em primeiro lugar, deve-se enfatizar que as diferenças entre as práticas educativas podem ser entendidas a partir da análise do contexto em que se estabelecem. Assim, as crenças sobre práticas, o nível de estresse paterno e o funcionamento familiar influenciam na seleção das estratégias educativas, sendo as crenças sobre as práticas o fator de maior contribuição. Dessa forma, ressalta-se a importância de investir no fornecimento de informações adequadas a serem oferecidas aos pais, que possam dar oportunidade de repensarem suas crenças, a fim propiciar o surgimento de relações mais satisfatórias e funcionais.

Os pais de filhos com desenvolvimento típico, apesar de apresentarem estratégias de práticas parentais autoritativas, também evidenciaram que, em alguns momentos, tendem ao controle autoritário, o que leva pensar que estes precisem de orientação.

Sugere-se a organização de programas estruturados para trabalhar com pais e filhos, oferecendo orientações, informações e recursos especializados. Tais programas devem se organizar para minimizar o nível de estresse parental, favorecendo a elaboração de estratégias de enfrentamento de situações adversas das quais se possa lançar mão no exercício da função paterna.

Os pais de filhos com desenvolvimento atípico (com deficiência intelectual e síndrome de Down) precisam de redes de apoio específicas e eficientes para que possam reduzir o seu nível de estresse e orientar suas práticas educativas. Sugere-se a ampliação da rede institucional de apoio para potencialização da família que, embora sejam de responsabilidade do estado, podem ser também oferecidas por associações e organizações não governamentais.

Apesar do avanço promovido pelas pesquisas realizadas nessa área, ainda há necessidade de empreendimentos tanto em novos estudos voltados à compreensão da tarefa de educar, quanto em ações que orientem os pais em sua função paterna.

Sugere-se a formação de grupos de pais com metodologias específicas, como, por exemplo, a organização de grupos focais que possam oferecer um trabalho direcionado a cada demanda específica dos pais. Isso inclui pais de filhos com desenvolvimento típico e atípico.

Pais de filhos com deficiência intelectual necessitam de ações direcionadas as suas demandas, pois os resultados evidenciam que o que está disponível no momento pode não atender suas necessidades no que se refere ao apoio quanto à seleção de práticas educativas.

Os instrumentos utilizados foram, dentro de suas particularidades, muito eficientes nos seus propósitos. Acredita-se que, se houver a validação dos instrumentos CRPR, PSI e FACES IV, estes poderão contribuir fortemente para orientar as ações a serem direcionadas aos pais.

Sugere-se, também, o fomento de estudos que partam de novas hipóteses relacionadas a aspectos que se mostraram limitados neste trabalho, como averiguar outros dados sociodemográficos que possam influenciar as práticas parentais e algumas contradições teóricas, como as diferenças em relação ao funcionamento familiar, dentre outros aspectos.

Certamente, ao se encerrar este trabalho, o ponto de chegada torna-se ponto de partida, abrindo possibilidades para que outros continuem se aventurando na direção de novos estudos, visando superar as limitações desta pesquisa. Tais limitações incluem: a não validação dos instrumentos para a população brasileira; o número reduzido de participantes, pois embora se tivesse tido acesso a um grande número de pais, muitos não aceitaram participar. Sobretudo os pais de crianças com deficiência intelectual e síndrome de Down, que tiveram dificuldades em aceitar responder aos instrumentos. Além destas dificuldades é importante salientar que o instrumento de crenças era direcionado a uma população de idade inferior a dos filhos do pais participantes.

Sugere-se, então, a partir deste trabalho, a recomendação de que outras possibilidades de pesquisas possam aprofundar temas correlatos e aspectos subjacentes ao assunto que ora se encerra, como: acompanhamento das famílias, em estudos longitudinais; estudos qualitativos para que os pais possam expressar suas opiniões; estudos de validação dos instrumentos utilizados; a construção e avaliação de programas de intervenção; verificação do mapa de rede das famílias, bem como a organização de pesquisas direcionadas a pais de filhos com deficiência intelectual, que possam efetivamente ajudar a essas pessoas em suas dificuldades de enfrentamento da situação de deficiência e de educação de seus filhos.

REFERÊNCIAS

AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010. Disponível em: <<http://www.aaid.org>>. Acesso em: dezembro de 2010.

Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Ali, M. R., Al-Shatti, A., Khaleque, A., Rahman, A., Ali, S. M., & Ahmed, R. U. (1994). Parents of mentally retarded children: personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, 22, 41-52.

Alvarenga, P. (2000). *Práticas educativas maternas e problemas de comportamento na infância*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules*. São Paulo: Robe Editorial.

Andolfi, M., & Ângelo, C. (1989). *Tempo e mito em psicoterapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.

Aranha, M.S.F. (1995). Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, 2, 63-70.

Bailey, D. B. (2003). Discovering Fragile X syndrome: Family experiences and perceptions. *Pediatrics*, 111, 407- 416.

Batsha, W. M.L. (1998). *Children with disabilities*. Baltimore: Brookes.

Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37, 887-907.

Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph*, 4 (1, Pt.2).

Baumrind, D. (1991). Effective parenting during the early transition. In P. A. Cowan; M. Hetherington (Orgs.), *Family transitions* (pp. 111-163). New Jersey: Lawrence Erlbaum.

Bem, L. A., Wagner, A. (2006). Reflexões sobre a construção da parentalidade e o uso de estratégias educativas em famílias de baixo nível socioeconômico. *Psicologia em Estudo, Maringá, 11*, 1, 63-71, jan./abr.

Benetti, S. P. C.; Balbinotti, M. A. A. (2003). Elaboração e estudo de propriedades psicométricas do Inventário de Práticas Parentais. *Psico-USF, 8*(2), 103-113.

Berger-Sweeney, J. (2003). The cholinergic basal forebrain system during development and its influence on cognitive processes: important questions and potential answers. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 27*, 4, 401-411, jun.

Bissoto, M. L. (2005). O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências e Cognição, 4*, n. 2, mar.

Bögels, S., Osten, A., Muris, P.; Smulders, D. (2001). Familial correlates of social anxiety in children and adolescents. *Behaviour Research and Therapy, 39*, 279-287.

Bolsanello, M. A. (2008). Desafios do atendimento de estimulação precoce na realidade brasileira. *Anais do I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce*. Curitiba - Paraná.

Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.

Bronfenbrenner, U. A. (1996). *Ecologia do desenvolvimento humano*. Trad. M.A.V. Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas.

Bronstein, P. (1984). Differences in mothers' and fathers' behaviors toward children: A cross-cultural comparison. *Developmental Psychology 1984, 20*, 6, 995-1003.

- Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record.
- Carr, J. (1988). Six weeks to twenty-one years old: A longitudinal study of children with Down's syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 407-431.
- Carvalho M. C. N.; Gomide, P. I. C. (2005). Práticas educativas parentais em famílias de adolescentes em conflito com a lei. *Estudos de Psicologia*. Campinas, 22(3), 263-275.
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. Em J.S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Mackenzie.
- Ceballos, E.; Rodrigo, M. J. (1998). Las metas y estrategias de socialización entre padres e hijos. En M. J. Rodrigo; J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano*. (pp.225- 243). Madrid: Alianza editorial.
- Ceballos, E. (2006). Dimensiones de análisis del diagnóstico en educación: El diagnóstico del contexto familiar. *Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, v. 12, n. 1.
- Cervený, C. M. (1994). *A família como modelo desconstruindo a patologia*. Campinas: Editorial PSY II.
- Cervený, C. M.; Berthoud, C. M. E. (2002). *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cherubini, Z. A., Bosa, C. A.; Bandeira, D. (2008). Estresse e autoconceito em pais e mães de crianças com a síndrome do X-frágil. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 21(3) Porto Alegre.
- CID-10. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (2006) – International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – ICD- OMS.
- Coll, C., Palacios, J.; Marchesi, (1995). *O desenvolvimento psicológico e educação: Necessidades educativas especiais*, 3. Porto Alegre: Artes Médicas.

Coriat, L. F., Theslenco, L.; Wakman, J. (1968). The effects of psychomotor stimulation on the IQ of young children with trisomy 21.

Association of Scientific Study on Mental Disability, p. 377.

Cusin, D. A. et al. (2005). Avaliação do processo receptivo: investigação do desenvolvimento semântico em indivíduos com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.11, n.1, p. 81-96, jan./abr.

Dancey, C.P.; Reidy, J. (2006). *Estatística sem Matemática para Psicologia*. Usando o SPSS para Windows. Porto Alegre: Artmed.

Darling, N.; Steinberg, L. (1993). Parenting style as a context: an integrative model. *Psychological Bulletin*, 113, 487-496.

Dekovic, M. (1989). Measuring dimensions and patterns of child rearing: Dutch Version of Block Child Rearing Practices Report (CRPR). *Interne Publicatie E. P.*, Katholieke Universiteit Nijmegen, Netherlands.

Dekovic, M., Janssens, J. M. A.; Gerris, J. R. M. (1991). Factor structure and construct validity of the block child rearing practices report (CRPR). *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3(2), 182-187.

Dessen, M. A.; Pereira-Silva, N. L. (2001). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10, 12-23.

Dessen, M. A., Costa A. Jr., e colaboradores. (2005). *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras*. Porto Alegre: Artmed.

DSM-IV – Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition*. Associação Psiquiátrica Americana (APA), Washington.

- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Escamilla, S. G. (1998). *El niño con síndrome del Down*. México: Diana.
- Falceto, O. G., Busnello E.; Bozzetti M.. (2000). Validação de escalas diagnósticas do funcionamento familiar para utilização em serviços de atenção primária à saúde. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 7, 255-63.
- Ferrari, E. A. M., Toyoda, M. S. S., Faleiros, L.; Cerutti, S. M. (2001). Plasticidade neural: relações com o comportamento e abordagens experimentais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, p. 2, maio/ago.
- Ferreira, I. (1993). *Caminhos do Aprender*. Brasília: CORDE.
- Feuerstein, R. (1980). *Instrumental enrichment: an intervention program for cognitive modifiability*. Baltimore: University Park Press.
- Fiamenghi, G. J.; Messa. A. A. (2007). Pais filhos e deficiência: Estudo sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236, 245.
- Fiedler, D. J. (2005). The emerging Down Syndrome behavioral phenotype in early childhood: implications for Practice. *Rev. Infants e Young Children*, 18(2), p. 86-103.
- Flórez, B. J.; Troncoso, V. M. (1997). *Síndrome de Down y educación*. 3. reimp. Barcelona: Masson – Salvat Medicina y Santander.
- Gazzaniga, S. M.; Heatherton. (2005). *Ciência psicológica: mente, cérebro e comportamento*. Porto Alegre: Artmed.
- Gil, A. C. (1991). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Gil, A. C. (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas.
- Global Translation Service. Disponível em: <http://www.gts-translation.com/default.asp>. Acesso em: maio de 2009.

- Gomide, P. I. C. (2006). *Inventário de Estilos Parentais. Modelo teórico: manual de aplicação, apuração e interpretação*. Petrópolis: Vozes.
- Gomide, P. I. C., Salvo, C. G., Pinheiro, D. P. N.; Sabbag, G. M. (2005). Correlação entre práticas educativas, depressão, stress e habilidades sociais. *Psico-USF*, 10 (2), 169-178.
- Gomide, P.I.C. (2003). Estilos parentais e comportamento anti-social. In A. Del Prette; Z. Del Prette (Orgs.). *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem: Questões conceituais, avaliação e intervenção (21-60)*. Campinas: Alínea.
- Gomide, P.I.C. (2004). *Pais presentes, pais ausentes*. Petrópolis: Vozes.
- González Rey, F. L. (2002). *Pesquisa qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Gonzaléz, E. (2007). *Necessidades educativas específicas: Intervenção psicoeducacional*. Porto Alegre: Artmed.
- Goodnow, J. (1992). Parents' ideas, childrens' ideas: Correspondence and divergence. In I. E. Sigel, A., V. McGillicuddy-DeLisi; J. J. Goodnow (Eds.). *Parental belief systems: The psychological consequences for children*. (pp. 293-317). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Graminha, S. S. V.; Martins, M. A. (1997). Condições adversas na vida de crianças com atraso no desenvolvimento. *Medicina*, 30, p. 259-267, Ribeirão Preto.
- Grela, B. (2003). Do children with Down syndrome have difficulty with argument structure? *Journal of Communication Disorders*.
- Halpern, R.; Figueiras, A. C. M. (2004). Influências ambientais na saúde mental da criança. *Jornal de Pediatria*, 80(2), (Supl.), p.104-110, abril.
- Highstein, S.; Thatch, T. (2002). *The cerebellum: recent developments in cerebellar research*. New York: Academy of Sciences.
- Hodapp; E. Zigler (Orgs.). *Handbook of mental retardation and development*. pp. 606-636. Cambridge: Cambridge University Press.

Hoffman, M. L. (1975). Moral internalization, parental power, and the nature of parent-child interaction. *Developmental Psychology*, 11, 228-239.

Hoffman, M. L. (1994). Discipline internalization. *Developmental Psychology*, 30, 26-28.

Houaiss. (2007). Dicionário eletrônico da língua portuguesa.

Hubner, M. M. (1998). *Guia para elaboração de monografias e projetos de dissertação de mestrado e doutorado*. São Paulo: Mackenzie.

Inhelder, B. (1943). *Le diagnostic du raisonnement chez les débieles mentaux*. Neuchatel: Delachaux & Niestlé.

Johnston, C., Hessel, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., et al. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with Fragile X syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 4, 267-275.

Kandel, E.; Schamartz, J. (2003). *Princípios da neurociência*. São Paulo: Manole.

Kaufman, R.; Burden, R. (2004). Peer tutoring between young adults with severe and complex learning difficulties: the effects of mediation training with Feuerstein's Instrumental Enrichment program. *European Journal of Psychology of Education*, 19(1), p. 107-117.

Keller, H. (2002). Development as the interface between biology and culture: A conceptualization of early ontogenetic experiences. In H. Keller, Y., H. Poortinga; A Schölmerich (Eds.). *Between culture and biology: Perspectives on ontogenetic development* (pp. 215-235). Cambridge: Cambridge Press.

Keller, H. (2007). *Cultures of infancy*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.

Klaus, M., Kennell, J.; Klaus, P. (2000). *Vínculo: Construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

Kobarg, A. P. R.; Vieira, M. L. (2008). Crenças e práticas de mães sobre o desenvolvimento infantil nos contextos rural e urbano. *Psicol. Reflex. Crit. vol.21, n.3*, pp. 401-408.

Kochanska, G., Kuczynski, L. ; Radke-Yarrow. (1989). Correspondence between mothers' self-reported and observed child-rearing practices. *Child Development, 60*, 56-63.

Kohn, M. (1977). *Class and conformity*. Chicago: University of Chicago Press.

Kolb, B. ; Whishaw, I. Q. (2002). *Neurociências do comportamento*. São Paulo: Manole.

Lamb, M. E.; Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. In M.E. Lamb (Org.). *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: Wiley.

Lebeer, J.; Rijke, R. (2003). Ecology of development in children with brain impairment. *Child: Care, Health & Development, 29(2)*, p.131-140, mar.

Lejeune, J. (1990). Pathogenesis of mental deficiency in Trisomy 21. *Am J Med Genet Suppl, 7*, p. 20-30.

Lima, R. C. P.; Ferraz, V. E. F. (2000). *Saúde-doença, normalidade-desvio, inclusão-exclusão: representações sociais da Síndrome de Down em um centro de Educação Especial e Ensino Fundamental*. Ribeirão Preto: Universidade de Ribeirão Preto.

Lipp, M. (2000). *Manual do inventário de sintomas de stress para adultos* (ISSSL). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Luria, A.R.; Tskvetkova, L. S. (1964). *The programming of constructive activity in local brain injuries*. London: Basic.

Luster, T., Rhoades, K.; Haas, B. (1989). The relation between parental values and parenting behavior: A test of the Kohn hypothesis. *Journal of Marriage and the Family, 51*, 139-147.

Macarini, S. M., Martins, G. D.F., Minetto, M. F.; Vieira, M. L. (2010). Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 62, n. 1, 2010.

MacCoby, E.; Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. In E. M. Hetherington (Ed.); P. H. Mussen (Org. Série), *Handbook of child psychology, Vol. 4: Socialization, personality, and social development*, pp. 1-101). New York: Wiley.

Malagris, L. E. N.; Castro, M. A. (2000). Distúrbios emocionais e elevações de stress em crianças. Em Lipp M. E. N. (Org.). *Crianças estressadas: causas, sintomas e soluções*. Campinas: Papyrus.

Mantoan, M. T. E. (1997). *A interpretação de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema*. São Paulo: Memmon.

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM-IV. (1995). Trad. Dayse Batista. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

Marin, A. H.; Piccinini, C. A. (2007). Comportamentos e práticas educativas maternas em famílias de mães solteiras e famílias nucleares. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 12, n. 1, p. 13-22, jan./abr.

Martins, G. D. F., Vieira, M. L., Seidl-de-Moura, M. L., Macarini, S. M. V. S.; Cruz, R. M. (2010). Construção e validação da Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) na primeira infância. *Psico-USF*, 15, n.1, pp. 23-34.

Maturana, H.R. (1993). *Amor y juego: Fundamentos olvidados de lo humano desde el patriarcado a la democracia*. Santiago: Ed. Instituto de Terapia Cognitiva.

MEC - Ministério da Educação do Brasil (1994). *Educação especial no Brasil*. Brasília, DF: Autor.

MEC - Ministério da Educação do Brasil (1995). *Diretrizes educacionais sobre estimulação precoce*. Brasília, DF: Autor.

- MEC - Ministério da Educação do Brasil (1997). *Educação especial: deficiência mental*. Brasília, DF: Autor.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artmed.
- Minuchin, S.; Fishman, H. C. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Minuchin, S., Lee, W.; Simon, G. (2008). *Dominando a terapia familiar*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Minuchin, S.; Nichols, M. P. (1995). *A cura da família*. Porto Alegre: Artmed.
- Minuchin, S., Nichols, M. P.; Lee, W. Y. (2009). *Famílias e casais: do sintoma ao sistema*. Porto Alegre: Artmed.
- Miranda, A., Grau, D., Rose, J.; Meliá, A. (2009). Understanding discipline in families of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A structural equation model. *The Spanish Journal of Psychology*, 12, 2, 496-505.
- Moeller, I. (2006). Diferentes e especiais. *Rev. Viver Mente e Cérebro*, 156, p. 26-31, Jan.
- Montandon, C. (2005). As práticas educativas parentais e a experiência de crianças. *Educação e Sociedade*, 26, n. 91, p. 485-507, maio/ago.
- Montgomery, D. C., Peck, E. A.; Vining, G. (2001). *Introduction to linear regression analysis*, 3rd Edition. New York: John Wiley & Sons.
- Moreira, L. M. A., El-Hani, C. N.; Gusmão, F. A. F. (2000). A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, p. 5, jun.
- Mustacchi, Z.; Rozone, G. (1990). *Síndrome de Down: Aspectos clínicos e odontológicos*. São Paulo: CID.

Niccols, A., Atkinson, L.; Pepler, D. (2003). Mastery motivation in young children with Down's syndrome: relations with cognitive and adaptative competence. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 47, (part. 2), p.121, Feb.

Noll, R. B., McKellop, J. M., Vannatta, K.; Kalinyak, K. (1998). Childrearing practices of primary caregivers of children with sickle cell disease: the perspective of professionals and caregivers. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 131-140.

Nunes, T. (1994). O ambiente da criança. *Cadernos de Pesquisa*, 89, p.5-23.

Oliveira, E. A., Frizzo, G.B.; Marin, A. H. (2000). Atitudes maternas diferenciais para com meninos e meninas de quatro e cinco anos. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 13(3), pp.363-371.

Oliveira, L. (2001). O desejo parental diante do impacto do diagnóstico de síndrome de Down. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Olson, D. H. (1986). Circumplex Model VII: Validation studies and Faces III. *Family Process*, 25, p. 337-351.

Olson, D.H., Gorall, D. M.; Tiesel, J, W. (2007). *FACES IV & the Circumplex Model: Validation study*.

Ong, L. C., Afifah, I., Sofiah, A.; Lye, M. S. (1998). Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: Predictors of child-and parent-related stress. *Annals of Tropical Pediatrics*, 18, 301-307.

Organização Pan-Americana de Saúde (2005). *Manual de Vigilância do Desenvolvimento Infantil no contexto da AIDPI*. Washington DC: OPAS.

Peçanha, D., Piccinini, C.; Millar, S. (2001). *Mother-child interaction with asthmatic, congenital hearth disease and healthy children*.

Manuscrito não publicado.

Pediatric Database. Down syndrome Pedbase Discipline: GEN. May, 1994. Disponível em: <<http://www.iconata.com/health/pedbase/files/downsynd.htm>>. Acesso em: 30 jan. 2006.

Pereira-Silva N. L.; Dessen, M. A. (2003). Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, 16, 3, p. 503-514.

Pereira-Silva N. L.; Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: Sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, Curitiba, jul/dez, 10(2), p. 183-194.

Pereira-Silva, N. L.; Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança deficiente mental na família? *Educar em Revista*, 23, 161-183.

Pereira-Silva, N.L. (2000). *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília - DF.

Pérez-Lopes, J. (2008) De la estimulación precoz a la atención temprana: nuevas alternativas de actuación profesional. *Anais do I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce*. Curitiba - Paraná.

Perry, A., McGarvey, N.; Factor, D. C. (1992). Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 235-248.

Pessoti, I. (1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP.

Piaget, J. E.; Inhelder, B. (1998). *A psicologia da criança*. São Paulo: Forense, 1998.

Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga P. , Vargas, S. ; Oliveira, V. Z. (2003). A doença orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8 (1), 75-83.

Piszezman, M. I. M. (1999). *Terapia Familiar Breve: uma nova abordagem terapêutica em instituições*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Prado, A. F. A. (2005). Família e deficiência. Em C. M. O Cerveny (Org.). *Família e...* São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo.

Ratey, J. (2002). *O cérebro: um guia para o usuário*. Rio de Janeiro: Objetiva.

Reppold, C. T., Pacheco, J., Bardagi, M.; Hutz, C. S.(2002). Prevenção de problemas de comportamento e desenvolvimento de competências psicossociais em crianças e adolescentes: uma análise das práticas educativas e dos estilos parentais. Em S. C. Hutz *Situações de risco e vulnerabilidade na infância e na adolescência: aspectos teóricos e estratégia de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Ribas Jr. R. de C., Seidl de Moura, M. L.; Bornstein, M. (2003) Socioeconomic status in Brazilian psychological research: II. Socioeconomic status and parenting knowledge. *Estudos de Psicologia*, 8 (3) 393-402.

Rodrigo, M. J., Janssens, J. M. A. M.; Ceballos, E. (1999). Do children's perceptions and attributions mediate the effects of mothers' child-rearing actions? *Journal of Family Psychology*, 13(4), 508-522.

Roizen, N. J., Patterson (2003). D. Down's syndrome. *The Lancet*, v. 361, n. 9365, p. 1281-9, Apr.

Ruela, S. F., (2006). Um estudo do nicho de desenvolvimento em uma comunidade rural do Estado do Rio de Janeiro. Monografia apresentada como requisito ao título de Psicólogo ao Instituto de Psicologia da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Sabbag, G. M. (2003). Validação externa do inventário de estilos parentais: um estudo de caso com duas famílias de risco (Monografia de Conclusão de Curso de Psicologia). Curitiba: Universidade Federal do Paraná.

Salvador, A.P., Weber, L. N. D. (2005) Práticas educativas parentais: um estudo comparativo da interação familiar de dois adolescentes distintos. *Interação em Psicologia*, 9(2), p. 341-353.

Sampiere, R. H., Collado, C. F.; Lucio, P. B. (1994) Definición del tipo de investigación a realizar: básicamente exploratória, descreativa, correlacional o explicativa. In R. H. Sampiere, C. F. Collado; P. B. Lucio., *Metodologia de la investigación* (pp. 57-73). Colombia: Mcgraw- Hill.

Santos, S. V. (1997). Versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI): Validação preliminar. In M. Gonçalves, I. R., S. A., C. M., L. A.; M. S. Avaliação Psicológica: Formas e Contextos (Vol. 5, pp. 139-149). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.

Santos, S. V. (2002) Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótica. *Aná. Psicológica*, 20(2), p.233-241, abr.

Sasaki, R. (2005). Terminologia na era da inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, ano IX.

Schimidt C.; Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivo Brasileiro de Psicologia*, v. 59. n° 2.

Schwartzman, J. S. (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie.

Schwartzman, J. S. (1999). Histórico. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 3-15). São Paulo: Mackenzie.

Seber, G. (1989). *Construção da inteligência pela criança*. São Paulo: Scipione.

Seidl de Moura, M. L; Ribas, A. F. P. (2000). Desenvolvimento e contexto sócio-cultural: a gênese da atividade mediada nas interações mãe-bebê. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13, 245-256.

Seidl-de-Moura, M. L., Bandeira, T. T. A., Campos, K. N., Cruz, E. M., Amaral G. S., Marca, R. G. C. (2009). Parenting cultural models of a group of mothers from Rio de Janeiro. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(2), 506-517.

Shapiro, J., Blacher, J.; Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J.A. Burack, R. M. Hodapp; E.

- Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Siegel, I. E.; McGillicuddy-De Lisi, A. V. (2002). Parent beliefs are cognitions: The dynamic belief systems model. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol. 3. Being and becoming a parent* (pp. 485-508). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Silva, M. F. M. C.; Bolsanello, M. A. (2000). A criança com Síndrome de Down. In: CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE A SÍNDROME DE DOWN, 3. Curitiba. *A criança com a Síndrome de Down e o período sensório motor*. Brasília: Associação Brasileira da Síndrome de Down, 2000, v. 2. p.168-169.
- Slonims, V.; McConachie, H. (2006). Analysis of mother-infant interaction in infants with Down syndrome and typically developing infants. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 273-289.
- Software Estatístico R Development Core Team (2010). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. ISBN 3-900051-07-0, URL: <http://www.R-project.org>.
- Stenberg, Robert J. *Psicologia cognitiva*. Trad.: Maria Regina Borges Osório. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.
- Suizzo, M. A. (2002). French parents' cultural models and childrearing beliefs. *International Journal of Behavioral Development*, 26, 297-307.
- Szymanski, H (2004) Práticas Educativas Familiares: A família como foco de atenção psicoeducacional. *Rev. Estudos De Psicologia*, 21(2), p. 5-16, PUC-Campinas, Maio/Agosto.
- Troncoso, V. M., Cerro; M. M. *Síndrome de Down: Lectura y escritura*. Barcelona: Masson, 1999.
- Turnbull, A. P.; Ruef, M. (1996). Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation*, 34, 280-293.

Vasconcelos, M. M.(2004). Retardo Mental. *Jornal de Pediatria*, 80(2),p. 4. Abr.

Vieira, M. L., Seidl-de-Moura, M. L., Lordelo, E., Piccinini, C. A., Martins, G.D.F, Macarini, S. M., Moncorvo, M. C. R, Pontes, F.A.R, Magalhães, C.M.C.; Salomão, N.M.R., Rimoli. A. O. (2010). Brazilian Mothers' Beliefs About Child-Rearing Practices. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 41(2), 195-211.

Vygotsky, L. S. A (1998). Formação social da mente: O desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 6.ed. São Paulo: Martins Fontes.

_____. (1987) - Pensamento e Linguagem. Tradução Jéferson Luiz Camargo. Ed. Martins Fonte, São Paulo.

_____; LÚRIA, .A. R.; LEONTIEV, A. N. (1988) - Linguagem, Desenvolvimento e Aprendizagem. Tradução Maria da Penha Villalobos. Ed. Ícone, São Paulo, 1988.

Xavier, M. A. V. (1997). *Família e profissionais rumo a uma parceria*. Brasília: Artmed.

Zoia, S., Pealmatti; G. Rumiati, R. (2004). Praxic skills in down and mentally retarded adults: evidence for multiple action routs. *Brain and Cognition*, 54.

APÊNDICE 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DOUTORADO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Maria de Fátima Minetto, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), convido-o (a), a participar do processo de coleta de dados de minha Tese de Doutorado, sob orientação da Prof.^a Maria Aparecida Crepaldi. Esta pesquisa que se intitula “**Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico**” tem por objetivo descrever as práticas educativas utilizadas pelos pais e os aspectos que influenciam suas escolhas. A relevância dessa pesquisa está em contribuir com conhecimentos das práticas utilizadas pelos pais, bem como colaborar com o auxílio dos pais no enfrentamento dessa tarefa.

A sua participação acontecerá através do seu consentimento em responder alguns questionários. Responder aos questionários não oferecem nenhum tipo de risco à criança ou a seus familiares ou responsáveis. O seu nome, bem como o da criança, ou quaisquer dados que possam identificá-los, não serão utilizados.

A sua participação é absolutamente voluntária, não remunerada e a pesquisadora estará à disposição para qualquer esclarecimento. A sua recusa, em participar da pesquisa, não trará qualquer penalidade ou prejuízo ao seu atendimento e ao tratamento da criança. Você também poderá desistir da participação a qualquer momento. Os resultados da presente pesquisa serão divulgados à instituição após a defesa da Tese, em data a ser agendada. Após ler este Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido e aceitar participar do estudo, solicito sua assinatura em duas vias no referido Termo, sendo que uma delas permanecerá em seu poder. Qualquer informação adicional ou esclarecimento acerca deste estudo poderá ser obtido junto à pesquisadora, pelos telefones (48) 3721-8560, (041) 99791817.

Maria de Fátima Joaquim Minetto
Pesquisadora Principal - Doutoranda

Maria Aparecida Crepaldi, Dra.
Profª Pesquisadora Orientadora

Eu....., abaixo assinado, declaro através deste documento o meu consentimento em participar da pesquisa intitulada “**Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico**” a ser realizada nesta instituição. Declaro ainda, que estou ciente de seu objetivo e métodos, bem como de meus direitos ao anonimato e a desistir da mesma a qualquer momento. Curitiba/...../2009.

.....
Assinatura do participante da pesquisa

RG:.....

APÊNDICE 2 - Questionário Sócio-Demográfico

1. DADOS DA CRIANÇA E DOS PAIS

Data:	Entrevistador:
Nome da Criança focal:	
Nascimento:	Idade:
Diagnóstico:	
Escola: regular () especial ()	
Outros:	
Nome da mãe:	
Ocupação da mãe:	Idade:
Escolaridade da mãe:	
Nome do pai:	
Ocupação do pai:	Idade:
Escolaridade do pai:	
Situação conjugal atual: Casados () Separados ()	
PAI: Re-casamento () União consensual estável ()	
MÃE: Re-casamento () União consensual estável ()	
OUTRO:	
Cônjuge: (padrasto ou madrasta que vive com a criança atualmente)	
Nome:	idade:
Escolaridade:	
Endereço:	
Bairro:	Cidade:
Outros moradores e parentesco:	
Observações:	

2. COMPOSIÇÃO FAMILIAR – POSIÇÃO NA FRATRIA

	Nome	Idade	Relação de Parentesco
01			
02			
03			
04			
05			
06			
07			
08			

3. CONTEXTO FAMILIAR

1 - A família reside em casa:

- casa apartamento

2 - A residência é:

- própria alugada cedida outros

3 - A residência tem:

- água encanada poço/ponteira esgoto
 fossa coleta de lixo luz

4 - A residência é feita de:

- material madeira ambos outros

5 - Quantos cômodos existem na casa?

- um dois três quatro
 mais: _____

6 - Quais são os bens que possuem:

- telefone televisão rádio vídeo game
 computador Internet máquina fotográfica
 vídeo K7 DVD
 outros: _____

7 - Quais os meios de condução que a família possui

- bicicleta moto carro outros

8 - Qual a média salarial da família?

- um salário de dois a cinco salários
 de cinco a dez salários mais de dez salários
 mais de vinte salários não quer responder

APÊNDICE 3 - Questionário de Crenças e Práticas Maternas

SOBRE CUIDADOS COM CRIANÇAS

Instruções:

Pense em bebês e crianças e marque um X no número que representa o grau de importância que as práticas têm para você. **Não existe resposta certa ou errada:** responda de acordo com o que você realmente acredita que é o melhor para crianças, ainda que você atualmente, não faça isso com seu (sua) filho (a).

Não concordo 0	Não é importante 1	É pouco importante 2	É razoavelmente importante 3	É muito importante 4	É extremamente importante 5
--------------------------	------------------------------	--------------------------------	--	--------------------------------	---------------------------------------

Itens	Assinale com um X					
	1	2	3	4	5	6
1. Estimular a criança a brincar com outras de costumes diferentes.						
2. Estimular a criança a brincar com outras de diferentes classes sociais.						
3. Deixar a criança brincar com outras da mesma idade.						
4. Chamar a atenção do bebê para objetos.						
5. Estimular a criança a desenvolver suas preferências.						
6. Ensinar a criança a dividir seus brinquedos com as outras.						
7. Estimular a criança a brincar em grupo de crianças.						
8. Estimular a criança a brincar sozinha.						
9. Oferecer ao bebê brinquedos que estimulem seus sentidos (visão, audição, tato, olfato e paladar).						
10. Chamar a atenção do bebê para interagir com as pessoas.						
11. Ler histórias para a criança.						

Itens	Assinale com um X					
	1	2	3	4	5	6
12. Conversar bastante com a criança.						
13. Dividir entre o pai e a mãe os cuidados com a criança.						
14. Fazer com que a criança prove diferentes alimentos.						
15. Fazer com que a criança brinque tanto com brinquedos de meninas como de meninos.						
16. Fazer massagem no bebê.						
17. Não deixar que a criança coloque coisas sujas na boca.						
18. Não deixar que a criança veja os pais brigando.						
19. Trocar a fralda da criança antes de colocá-la para dormir.						
20. Colocar a criança para dormir sempre nas mesmas horas.						
21. Não demonstrar para a criança quando se está triste.						
22. Dar banho na criança todos os dias.						
23. Ensinar a criança a cumprimentar e a agradecer.						
24. Ensinar a criança a se comportar fora de casa.						
25. Fazer sopinhas ou papinhas (mingaus) para o bebê.						
26. Intervir para resolver uma discussão ou briga entre a criança e outra da mesma idade.						
27. Amamentar o bebê no peito até seis meses.						
28. Pegar o bebê no colo logo que ele comece a chorar.						
29. Ficar bastante tempo com o bebê no colo.						
30. Não viver apenas em função da criança.						
31. Desenvolver uma ligação afetiva forte com o bebê (ficar muito ligado a ele).						
32. Não deixar que a criança se torne muito dependente da mãe.						
33. Ser muito tolerante com a criança.						
34. Nunca bater na criança.						

Itens	Assinale com um X					
	1	2	3	4	5	6
35. Nunca gritar com a criança quando estiver com raiva.						
36. Deixar o bebê chorar um pouco antes de pegá-lo no colo (se ele não estiver com fome ou doente).						
37. Alimentar o bebê quando ele demonstrar que está com fome.						
38. Respeitar o ritmo natural do bebê para comer e dormir.						
39. Ensinar a criança a não chorar em público.						
40. Não deixar o bebê sozinho mesmo que seja para uma saída rápida por perto.						
41. Treinar para usar o piniquinho o mais cedo possível.						
42. Deixar a criança provar um gole de bebida alcoólica numa ocasião especial.						
43. Bater na criança quando ela fizer alguma coisa errada.						
44. Estimular a criança a brincar com jogos que envolvem competição.						
45. Deixar o bebê dormir com os pais (na mesma cama, colchonete, rede etc.).						
46. Criar a criança com crenças religiosas.						
47. Nunca deixar alguém de fora da família tomar conta do bebê.						
48. Utilizar uma voz diferente, tipo de criança, para falar com o bebê.						
49. Dar chupeta (bico) para o bebê.						
50. Levar a criança para comer fora de casa. (lanchonetes, restaurantes, casas de parentes e outras pessoas etc.).						

APÊNDICE 4 - Funcionamento Familiar (FACES IV)

O questionário que segue trata do funcionamento de sua família.

Assinale a resposta que corresponde melhor à percepção que você tem do funcionamento de sua família atualmente	Discordo Totalmente 1	Discordo Parcialmente 2	Indeciso 3	Concordo Parcialmente 4	Concordo Totalmente 5
1. Os membros de nossa família estão envolvidos na vida uns dos outros.					
2. Nossa família tenta novas formas para lidar de seus problemas.					
3. Nós nos entendemos melhor com as pessoas de fora da família que com os membros da família.					
4. Nós passamos bastante tempo juntos.					
5. Existem consequências severas quando infringimos regras na nossa família.					
6. Nós nunca parecemos estar organizados na nossa família.					
7. Os membros de nossa família se sentem muito próximos uns dos outros.					
8. Na nossa família, os pais dividem a liderança de forma igual.					
9. Os membros de nossa família parecem evitar de entrar em contato uns com os outros quando estão em casa.					
10. Os membros de nossa família sofrem certa pressão para passar a maior parte de seu tempo livre juntos.					

Assinale a resposta que corresponde melhor à percepção que você tem do funcionamento de sua família atualmente	Discordo Totalmente 1	Discordo Parcialmente 2	Indeciso 3	Concordo Parcialmente 4	Concordo Totalmente 5
11. Existem severas consequências quando um membro de nossa família faz algo errado.					
12. É difícil saber quem é o líder em nossa família					
13. Os membros de nossa família se dão apoio durante os momentos difíceis.					
14. A disciplina é justa em nossa família					
15. Os membros da família conhecem muito pouco os amigos dos outros membros da família.					
16. Os membros de nossa família são muito dependentes uns dos outros.					
17. Nossa família tem uma regra para quase todas as situações.					
18. As coisas não são realizadas em na nossa família.					
19. Os membros de nossa família pedem opinião um dos outros quando devem tomar decisões importantes.					
20. A minha família é capaz de se adaptar as mudanças quando necessário.					
21. Os membros da nossa família não podem contar com outros membros quando há um problema a ser resolvido.					
22. Os membros de nossa família demonstram pouca necessidade de ter amigos fora da família.					

Assinale a resposta que corresponde melhor à percepção que você tem do funcionamento de sua família atualmente	Discordo Totalmente 1	Discordo Parcialmente 2	Indeciso 3	Concordo Parcialmente 4	Concordo Totalmente 5
23. Nossa família é altamente organizada.					
24. Não fica claro quem é responsável das tarefas na nossa família.					
25. Os membros da nossa família gostam de passar parte de seu tempo livre juntos.					
26. As responsabilidades caseiras são passadas de uma pessoa para a outra.					
27. Nossa família raramente faz coisas juntas.					
28. Nós nos sentimos muito ligados uns aos outros.					
29. Nossa família fica frustrada quando há mudanças de planos ou rotina.					
30. Não existe liderança em nossa família.					
31. Ainda que os membros da nossa família tenham cada um interesses pessoais, participam todos do mesmo modo às atividades familiares.					

APÊNDICE 5 - Índice de Estresse Parental - PSI

Formulário de Aplicação - Richard R. Abidin - Instituto de Psicologia - Universidade da Virgínia, EUA

Instruções:

Ao responder às perguntas deste formulário, pense no filho que mais lhe preocupa.

As perguntas constantes das páginas seguintes requerem que você escolha uma resposta que melhor descreva os seus sentimentos. Se não houver uma resposta que descreva exatamente os seus sentimentos, marque a resposta que mais se aproxime da descrição de como você se sente. A SUA PRIMEIRA REAÇÃO A CADA QUESTÃO DEVE CONSTITUIR SUA RESPOSTA.

Por favor, indique o quanto você concorda ou discorda das afirmações seguintes, circulando o número que melhor corresponde ao que você sente.

1. Com frequência, eu tenho a sensação de que não manejo as coisas muito bem.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
2. Eu desisto das minhas coisas para cuidar das necessidades dos meu filhos mais do que esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
3. Eu me sinto preso pelas minhas responsabilidades de pai/mãe.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
4. Desde que tive este filho, eu não consigo mais fazer coisas novas e diferentes.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente

5. Desde que tive meu filho, eu sinto que quase nunca tenho tempo de fazer as coisas que gosto.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
6. Eu me sinto infeliz com a última compra de roupa que fiz para mim.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
7. Há algumas coisas que me incomodam em minha vida.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
8. Ter um filho tem causado mais problemas na minha relação com meu esposo(a) do que eu imaginava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
9. Eu me sinto só e sem amigos.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
10. Quando eu vou a uma festa, eu geralmente acho que não vou me divertir muito.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
11. Eu não me interessou mais pelas pessoas como antes.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
12. Eu não gosto das coisas como antes.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
13. Meu filho raramente faz coisas para mim que me deixam feliz.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente

14. Na maioria das vezes, eu sinto que meu filho gosta de mim e quer estar perto de mim.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
15. Meu filho sorri para mim muito menos do que eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
16. Quando faço alguma coisa para o meu filho, eu sinto que meus esforços não são reconhecidos por ele.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
17. Quando brinca, meu filho não dá risadinhas ou ri com frequência.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
18. Meu filho não parece aprender tão rápido quanto a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
19. Meu filho não sorri tanto quanto a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
20. Meu filho não é capaz de fazer as coisas tanto quanto eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
21. Demora muito e é muito difícil para o meu filho se acostumar a coisas novas.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
22. Eu me considero:	1. um pai/mãe muito bom	2. um pai/mãe melhor que a maioria	3. um pai/mãe mediano	4. alguém que tem problema em ser pai/mãe	5. não muito bom em ser pai/mãe

23. Eu esperava sentir mais carinho e afeto pelo meu filho do que sinto e isso me incomoda.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
24. Algumas vezes, meu filho faz coisas só para me chatear.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
25. Meu filho parece chorar ou fazer birra mais freqüentemente que a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
26. Meu filho geralmente acorda de mal humor.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
27. Eu sinto que meu filho é muito temperamental e fica chateado facilmente.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
28. Meu filho faz algumas coisas que me incomodam profundamente.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
29. Quando acontece alguma coisa que meu filho não gosta, ele reage vigorosamente.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
30. Meu filho fica aborrecido facilmente com coisas muito pequenas.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
31. Foi muito mais difícil estabelecer horários para o meu filho comer e dormir do que eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente

32. Fazer meu filho começar ou parar alguma coisa é:	1. muito mais fácil do que eu esperava	2. um pouco mais fácil do que esperava	3. tão difícil quanto eu esperava	4. um pouco mais difícil do que esperava	5. muito mais difícil do que eu esperava
33. Pense cuidadosamente e conte quantas coisas o seu filho faz que lhe aborrecem. Exemplos: mostra-se lento, não escuta quando você fala, reage de modo exagerado, chora, interrompe você, briga, faz manha. Faça um círculo no número que corresponde ao número de coisas que você contou:	1. 1 – 3	2. 4 – 5	3. 6 – 7	4. 8 – 9	5. 10 ou mais
34. Tem algumas coisas que meu filho faz, que me aborrecem muito.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
35. Meu filho passou a ser um problema maior do que eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
36. Meu filho exige mais do que a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente

APÊNDICE 6 - Práticas Parentais

Número da ficha: _____ Data: _____

Indique até que ponto cada uma das seguintes frases te descreve assinalando o número correspondente na escala que segue cada frase:

1	2	3	4	5	6
Não me descreve de maneira alguma	Me descreve muito mal	Me descreve mal	Me descreve parcialmente	Me descreve bem	Me descreve muito bem

1. Respeito as opiniões de meu filho e o incentivo à exprimir-làs.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

2. Quando meu filho tem aborrecimentos, espero que ele/ela resolva o problema por ele mesmo/ela mesma.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

3. Sinto que a criança deve ser consolada e compreendida quando está assustada ou perturbada.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

4. Tento impedir ao meu filho de brincar com brincadeiras agressivas ou de fazer coisas onde ele poderia se machucar.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

5. Creio que a punição física é a melhor forma de disciplinar.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

6. Creio que uma criança deveria ser cuidada e não entendida.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

7. Exprimo afeição à meu filho, abraçando-o e tomando-o nos meus braços.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

1	2	3	4	5	6
Não me descreve de maneira alguma	Me descreve muito mal	Me descreve mal	Me descreve parcialmente	Me descreve bem	Me descreve muito bem

8. Incentivo meu filho a se maravilhar e a refletir sobre a vida.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

9. Levo geralmente em conta as preferências de meu filho quando faço planos para a família.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

10. Deixo meu filho tomar muitas decisões por ele mesmo/ela mesma.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

11. Não permito ao meu filho dizer coisas negativas sobre dos seus professores.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

12. Ensino ao meu filho que de uma maneira ou outra será punido quando é mau.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

13. Não permito ao meu filho ficar com raiva de mim.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

14. Estou à vontade e tranquila com meu filho.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

15. Discuto e raciocino com meu filho quando se comporta mal.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

16. Brinco e faço graça com meu filho.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

17. Dou ao meu filho tarefas e responsabilidades familiares.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

1	2	3	4	5	6
Não me descreve de maneira alguma	Me descreve muito mal	Me descreve mal	Me descreve parcilamente	Me descreve bem	Me descreve muito bem

18. Meu filho e eu temos momentos íntimos e calorosos juntos.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

19. Tenho regras claras e definidas para meu filho.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

20. Incentivo meu filho a ser curioso, a explorar e a questionar-se.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

21. Creio que elogiar meu filho quando é bom e da melhores resultados que puni-lo quando é mau.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

22. Asseguro-me de que meu filho saiba que aprecio quando tenta ou realiza algo.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

23. Incentivo meu filho a falar de seus problemas.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

24. Creio que as crianças não deveriam ter segredos para os seus pais.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

25. Ensino ao meu filho a controlar as suas emoções em todos os momentos.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

26. Quando estou chateado com meu filho, comunico-lhe.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

1	2	3	4	5	6
Não me descreve de maneira alguma	Me descreve muito mal	Me descreve mal	Me descreve parcialmente	Me descreve bem	Me descreve muito bem

27. Creio que as repreensões e as críticas permitem ao meu filho melhorar.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

28. Ensino ao meu filho que é responsável pelo que lhe acontece.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

29. Não permito ao meu filho colocar em questão as minhas decisões.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

30. Falo ao meu filho que estou decepcionado e que tenho vergonha quando comporta-se mal.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

31. Quero que meu filho seja independente.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

32. Asseguro-me de saber onde encontra-se meu filho e o que ele/ela faz.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

33. Peço ao meu filho para que não se suje quando ele/ela brinca.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

34. Controlo meu filho avisando-o das más coisas que podem lhe acontecer.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

35. Creio que é imprudente deixar as crianças brincarem sozinhas sem a supervisão de adultos.

1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---

APENDICE 7 - Dados da Análise Estatística

Tabela 7.1 - Teste Barlett para Homogeneidade de Variâncias entre os Grupos para ANOVA

Teste	df	K-Squared	p-valor
Bartlett	2	2,0255	0,3632

Tabela 7.2 - Teste Shapiro Wilks para Normalidade dos Resíduos da ANOVA

Teste	df	W	p-valor
Shapiro Wilks	2	2,0255	0,1218

Figura 7.1 - Gráfico Boxcox para Normalidade da Variável Práticas Educativas

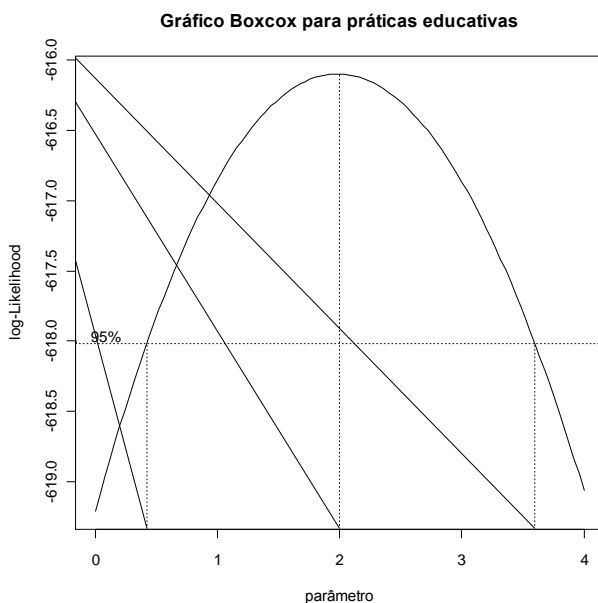


Figura 7.2 - Gráfico de Análise de Resíduos da ANOVA

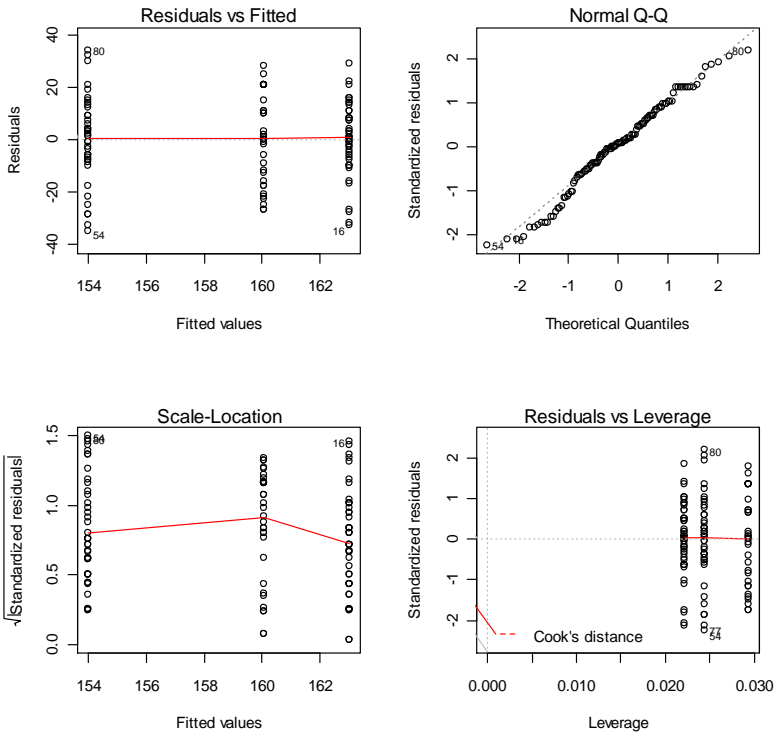


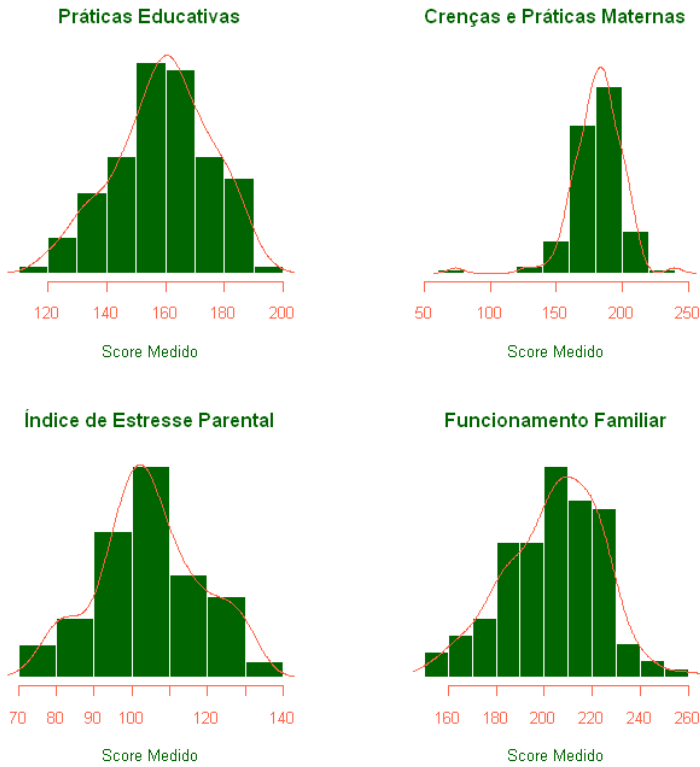
Figura 7.3 - Histograma de Frequência para a os Instrumentos

Figura 7.4 - Gráfico de Análise de Resíduos da Regressão Linear

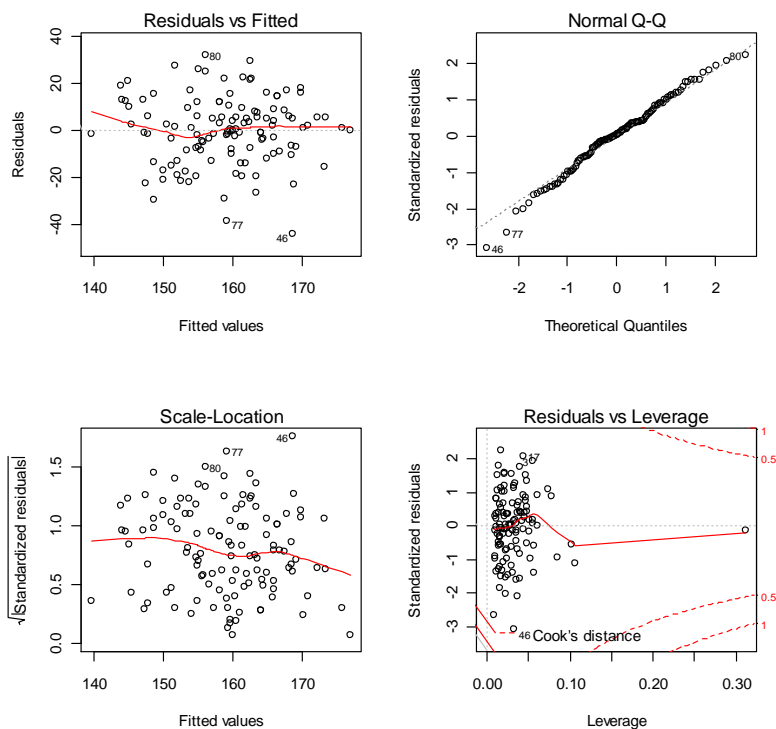


Tabela 7.3 - Resumo da Análise dos Fatores de Influência da Variância do Modelo de Regressão

Variáveis	VIF (Variance Influence Factor)
Crenças parentais	1,0551
Estresse parental	1,0867
Funcionamento familiar	1,1397