



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Instituto de Psicologia

Programa de Pós Graduação em Psicologia Social

Aline Melo de Aguiar

**Crenças e conhecimento de pais e profissionais de  
saúde sobre o desenvolvimento de crianças com  
síndrome de Down até dois anos de idade**

Rio de janeiro

2010

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

A282 Aguiar, Aline Melo de.  
Crenças e conhecimento de pais e profissionais de saúde sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até dois anos de idade /Aline Melo de Aguiar. - 2009.  
109 f.

Orientadora: Maria Lucia Seidl de Moura.  
Co-orientadora: Deise Maria Leal Fernandes Mendes.  
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Psicologia.

1. Down, Síndrome de - Teses. 2. Psicologia do desenvolvimento – Teses. 3. Valores sociais - Teses. I. Moura, Maria Lucia Seidl de. II. Mendes, Deise Maria Leal Fernandes. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Psicologia. IV. Título.

CDU 159.922.762

Aline Melo de Aguiar

**Crenças e conhecimento de pais e profissionais de  
saúde sobre o desenvolvimento de crianças com  
síndrome de Down até dois anos de idade**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação  
em Psicologia Social da Universidade do Estado do  
Rio de Janeiro como requisito parcial para obtenção  
do Título de Mestre em Psicologia Social.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria Lucia Seidl-de-Moura

Co-orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Deise Maria Leal Fernandes Mendes

Rio de janeiro

2010

# DEDICATÓRIA

A Rafael Codeço e ao grupo RJDown  
por me permitirem enxergar que a vida é  
cheia de possibilidades e que o céu é o limite.

## AGRADECIMENTOS

A minha querida Prof. Dra. Maria Lucia Seidl-de-Moura, minha orientadora, exemplo de garra, determinação e competência, agradeço pelos inúmeros ensinamentos e por tornar possível a realização desse trabalho. Quero ser assim quando crescer!

Aos meus amigos do grupo de pesquisa Interação Social e Desenvolvimento: Alexandre, Dandara, Luana, Luciana, Rafael, Renata, Tatiana e Tânia. Um agradecimento especial para: Deise, que esteve ao meu lado em todas as etapas apoiando técnica e afetivamente e a Miguel e Rachel que auxiliaram na coleta de dados. Sem este grupo, que considero um “ninho” de afeto, a tarefa de concluir esta etapa da minha vida teria sido solitária e, certamente, muito mais dura.

A todos os participantes desta pesquisa que doaram um pouco do seu tempo para a ciência. Ao Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz que acolheu este trabalho. A UERJ e ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, em especial ao Marcos, da secretaria, sempre paciente e atencioso e a CAPES pelo auxílio financeiro.

Aos muitos amigos que conquistei no RJDown, alguns em especial: Carla Codeço, Ana Claudia Corrêa, Lais Pimentel, Fernanda Mexas, Beatriz Bringel, Claudia Noronha, Ana Teixeira, que são mães de crianças com síndrome de Down e mulheres guerreiras que me inspiram.

A José Silveira, pelo apoio e incentivo fundamentais em minha vida. A Vitória Pamplona pela parceria e amizade. A Vítor Serôa e toda a equipe do Eiwa Terapias Orientais, fundamentais na reta final desse trabalho, pois, semana a semana, equilibravam minha energia através da acupuntura para que corpo e mente aguentassem a sobrecarga de trabalho.

A minha família, em especial aos meus avôs Lakir e Belmiro que de outra dimensão estão me acompanhando. A minhas avós Margarida e Emília e a minha mãe Ednéa pelos valores que me foram transmitidos. A Balduino (o pai que eu escolhi), Geraldina e André Lira, família que um dia eu adotei e que tanto me apoia. A Maurício e Maria de Lourdes Latgé, meus sogros, sempre solidários quando preciso. E, por último, a minha irmã, Alessandra, pelo amor e pelo incansável e fundamental incentivo.

As minhas filhas, Clara e Luiza, que pensaram durante esses dois anos. Pronto, mamãe está de volta!!! Brincadeirinha, o doutorado está a caminho! Mamãe ama vocês, viu? E vai procurar deixar um pouquinho mais de tempo livre.

Ao meu marido e companheiro de todas as horas, Aloísio. Não tenho palavras para agradecer o quanto você foi importante nesta conquista. Sem seu incansável apoio eu não teria conseguido nem concluir a graduação.

*“A consistência e o odor do carvalho começam a falar já perceptivelmente da lentidão e da constância com que a árvore cresce. O próprio carvalho assegura que só este crescer pode fundar o que dura e frutifica. Crescer significa abrir-se à amplidão do céu, mas também deitar raízes na obscuridade da terra. Tudo que é verdadeiro e autêntico, somente chega à maturidade se o homem for ao mesmo tempo ambas as coisas: disponível ao apelo do mais alto céu e abrigado pela proteção da terra que tudo oculta e produz.” (Heidegger)*

## RESUMO

Este estudo apoia-se na abordagem sociocultural, em uma perspectiva interacionista da relação biologia cultura, beneficiando-se também do olhar da psicologia evolucionista para os fenômenos humanos. Estas abordagens, a partir de uma visão do homem como biologicamente cultural fazem-se relevantes para o estudo de crenças e conhecimento sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down (SD). Esta síndrome tem prevalência de um a cada 700 nascimentos, não importando classe social, racial ou local de nascimento dos pais, ou seja, é universal. A revisão da literatura revelou uma carência de estudos psicológicos sobre o contexto de desenvolvimento dessas crianças, inclusive as crenças de seus cuidadores e de profissionais de saúde. Sendo assim, o objetivo desse trabalho foi investigar crenças e conhecimento de dois grupos (pais e profissionais de saúde) sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até dois anos de idade no Estado do Rio de Janeiro. Participaram da pesquisa 101 pessoas sendo 60 pais com filhos de até oito anos com síndrome de Down e 41 profissionais de saúde, médicos ou residentes do Instituto Fernandes Figueira, IFF/Fiocruz. Foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário com duas perguntas abertas sobre crenças sobre síndrome de Down que foram respondidas livremente pelos participantes; inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI); inventário sobre conhecimento de desenvolvimento infantil (KIDI) modificado, adaptado para crianças com síndrome de Down. Os dados foram analisados em aspectos qualitativos e quantitativos. A aplicação dos instrumentos foi realizada individualmente, em local conveniente para o participante ou no IFF/Fiocruz e após a assinatura do termo de consentimento. Os dados dos três instrumentos foram tratados e reduzidos. As respostas ao instrumento de crenças foram organizadas em categorias e comparadas. Escores nas diferentes subescalas do ICDI foram calculados e, em cada grupo (pais e profissionais) analisaram-se as concepções sobre desenvolvimento predominantes, estabelecendo-se comparações entre eles. Escores nas diferentes partes do KIDI foram ainda calculados (porcentagem de acertos). Foram feitas comparações intra e entre grupos. Os resultados foram tratados em cada um dos aspectos: crenças sobre SD, concepções e conhecimento sobre desenvolvimento. Os resultados obtidos mostram que as crenças dos pais estão distribuídas em oito categorias com três focos distintos (na criança, nos pais ou nos dois) e a dos profissionais em nove categorias, também, com três focos distintos (na SD, no médico e na criança e família). O resultado obtido no ICDI indica que os participantes valorizam mais as concepções de *aprendizagem* e *interacionismo* do que de *maturação* e que não há diferença significativa entre os grupos. Para o KIDI observou-se diferença significativa entre os grupos tanto no resultado geral de percentual de acertos como nos resultados em cada subescala. Espera-se que os resultados obtidos possam contribuir para a literatura sobre psicologia do desenvolvimento e síndrome de Down.

Palavras-chave: síndrome de Down, crenças, psicologia do desenvolvimento.

## ABSTRACT

This study is based on the sociocultural approach in an interactive perspective about the relationship between culture and biology. It also benefits from the evolutionary psychology view on human phenomena. These approaches, based on the understanding of men as biologically cultural, are relevant to the study of beliefs and knowledge regarding the development of children with Down Syndrome (DS). This syndrome occurs in one in every 700 births, regardless of social class, race or parents' place of birth, that is, it is a universal phenomenon. Literature review had demonstrated a lack of psychological studies on the developmental context of these children, including caretakers and health professionals' beliefs. Hence, the goal of the present study was to investigate beliefs and knowledge of two groups (parents and health professionals) regarding the development of children with Down syndrome up to two years-old in the state of Rio de Janeiro. Participants in the study were 101 people - 60 parents of children with Down syndrome aged up to eight years-old, and 41 health professionals, doctors or residents in Fernandes Figueira Institute (IFF/Fiocruz). The following instruments were used: one questionnaire with two open questions regarding beliefs about Down syndrome, which were freely answered by the participants; the inventory on child development conceptions (ICDI), and the inventory on knowledge about child development (KIDI), transformed and adapted for children with Down syndrome. Data was analyzed in its' both qualitative and quantitative aspects. The application of instruments was done individually, in a convenient place for the participants or in IFF/Fiocruz, and after they had signed the informed consent. Data on the three instruments was treated and reduced. Answers in the beliefs' instrument were organized in categories and compared. Scores in the different ICDI subscales were calculated and, for each group (parents and professionals), predominant conceptions regarding development were analyzed and compared. Scores in the different sections of KIDI were calculated (percentage of right answers). Intra and inter-group comparisons were performed. Results were treated in each of the following aspects: beliefs about DS, conceptions and knowledge about development. Results show that parents' beliefs are distributed in eight categories with distinct foci (on child, parents or on both). In turn, professionals' beliefs are distributed in nine categories, also with three distinct foci (on DS, doctor, or on child and family). The result found in ICDI indicates that participants value more conceptions of learning and interactionism than conceptions of maturation, and that there is no significant difference between the groups. As for the KIDI, it was observed a significant difference between the groups, both in the overall result of right answers' percentage and in the results of each subscale. It is expected that the obtained results contribute to the literature in developmental psychology and Down syndrome.

Key-words: Down syndrome, beliefs, developmental psychology.



# SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	10
DESENVOLVIMENTO E CONTEXTO.....	12
<b>1.1 Sistema de crenças, contexto e desenvolvimento</b> .....	15
SÍNDROME DE DOWN.....	22
<b>2.1 Histórico da síndrome de Down</b> .....	23
<b>2.2 O que é a síndrome de Down</b> .....	23
<b>2.3 Tipos de síndrome de Down</b> .....	24
<b>2.4 Principais características</b> .....	26
<b>2.5 O bebê SD, a família e a notícia</b> .....	28
<b>2.6 Desenvolvimento de bebês SD nos primeiros dois anos</b> .....	30
DEFININDO O PROBLEMA E OS OBJETIVOS.....	36
METODOLOGIA.....	37
<b>4.1 Participantes e seu contexto</b> .....	37
<b>4.2 Instrumentos</b> .....	39
<b>4.3 Ética em pesquisa</b> .....	42
<b>4.4 Procedimentos</b> .....	43
RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	48
<b>5.1 Crenças sobre síndrome de Down</b> .....	48
<b>5.2 Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI)</b> .....	62
<b>5.3 Conhecimento de desenvolvimento infantil (KIDI adaptado)</b> .....	66
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	72
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	74
<b>ANEXO 1</b> – Folha de identificação .....	80
<b>ANEXO 2</b> – Dados gerais do participante .....	81
<b>ANEXO 3</b> – Síndrome de Down.....	84

<b>ANEXO 4</b> – Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI) .....	85
<b>ANEXO 5</b> – Conhecimento de desenvolvimento infantil (KIDI Adaptado) .....	87
<b>ANEXO 6</b> – Termo de consentimento livre e esclarecido (Uerj) .....	98
<b>ANEXO 7</b> – Termo de consentimento livre e esclarecido (IFF) .....	100
<b>ANEXO 8</b> – Parecer COEP/Uerj .....	102
<b>ANEXO 9</b> – Parecer CEP/IFF .....	103
<b>ANEXO 10</b> – Lista de palavras e expressões – Grupo de pais .....	106
<b>ANEXO 11</b> – Lista de palavras e expressões – Grupo de profissionais .....	109

## APRESENTAÇÃO

O meu interesse por síndrome de Down começou ainda na graduação em psicologia quando fazia estágio em uma maternidade (Santa Casa de Misericórdia do RJ, 33ª enfermaria) e quando comecei a participar de um grupo de discussão virtual de apoio a pais de pessoas com síndrome de Down, o RJDown. Percebia, na maternidade, que, para os pais, o mais importante era ter um filho “perfeito”. Quando conheci o RJDown, comecei a ter contato com um outro tipo de família: aquela do filho que não chega “perfeito”. Desse modo, resolvi aliar meus estudos sobre o início da vida à formação de uma família cujo filho nasce com alguma “diferença”, no caso, a síndrome de Down (SD).

O interesse específico em estudar as crenças que as pessoas têm sobre a com síndrome de Down surgiu a partir do estudo exploratório feito para minha monografia de graduação em psicologia sobre o impacto emocional que os pais sentem na hora em que recebem a notícia da síndrome do filho (Melo-de-Aguiar, 2007). Com ele, pude constatar que as emoções vividas neste momento estão estreitamente relacionadas a um ambiente cultural que valoriza o filho “bonito”, “perfeito”, “inteligente”, entre outras características tidas como positivas. Acredito na interação recíproca entre os aspectos biológicos e culturais para o desenvolvimento do indivíduo. Sendo assim, esta pesquisa foi orientada por uma perspectiva sociocultural em que teóricos como L. S. Vygotsky, M. Cole, H. Keller, S. Harkness e C. Super contribuem com estudos relevantes.

Atualmente, participo do grupo de pesquisa Interação Social e Desenvolvimento (CNPq), coordenado pela Professora Dra. Maria Lucia Seidl-de-Moura, e esta dissertação se propôs a pesquisar sobre crenças e conhecimento sobre o desenvolvimento de crianças com SD do nascimento a dois anos de idade a partir de dois grupos: pais e profissionais de saúde.

A prevalência da SD é alta (um para cada 700 nascimentos) e a notícia da deficiência gera conflitos nos pais e modifica a posição social da família, mas a criança é real e a família, principalmente os pais ou cuidadores diretos, são de suma importância para o melhor desenvolvimento do bebê. Como as relações sociais constituem um aspecto fundamental do desenvolvimento humano e o desenvolvimento da criança não está dissociado do contexto sociocultural, esta dissertação pretende, além de contribuir para o conhecimento de crenças de pais e profissionais, organizar material acadêmico sobre o assunto que possa auxiliar as famílias e os profissionais interessados, trazendo assim novas reflexões a partir da articulação teórica do tema.

Esta investigação mostra-se relevante já que não são muitos os estudos empíricos realizados sobre síndrome de Down na área da psicologia social, observando-se uma lacuna tanto na literatura brasileira como na internacional. Nesse sentido, esta dissertação pretende contribuir com dados brasileiros, especificamente da cidade do Rio de Janeiro, sobre crenças e conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até dois anos. Para isto, foram investigadas crenças e conhecimento sobre desenvolvimento e discutidas suas implicações a partir de dois grupos (pais e profissionais de saúde); também foram levantados o conhecimento sobre o desenvolvimento de crianças com SD até dois anos e, ainda a concepção de desenvolvimento de pais e profissionais de saúde. Ela será apresentada da seguinte forma:

1. Desenvolvimento e contexto: O primeiro capítulo traz o tema “desenvolvimento e contexto” e sua importância para o presente trabalho e para o ser humano, demonstrando sua pertinência como fundamentação teórica para o estudo.
2. Síndrome de Down: apresenta informações recentes e relevantes sobre a síndrome e sobre o desenvolvimento de crianças SD de até dois anos.
3. Objetivos: apresentação do objetivo geral e dos objetivos específicos.
4. Método: relato da metodologia utilizada para realização da pesquisa.
5. Resultados e discussão: apresentação e discussão dos resultados obtidos.
6. Considerações finais: considerações a respeito das possíveis contribuições trazidas pelo estudo a partir das evidências encontradas, das limitações e dificuldades enfrentadas e possibilidades de desdobramentos para novas pesquisas.

## DESENVOLVIMENTO E CONTEXTO

Pensar em desenvolvimento humano e no papel do contexto cultural para estudar as crenças e o conhecimento sobre desenvolvimento de crianças exige algumas reflexões anteriores. Para isso, cabe brevemente explicitar alguns pressupostos básicos com relação ao desenvolvimento ontogenético, assumidos a partir da perspectiva da psicologia evolucionista.

A psicologia evolucionista baseia-se na teoria da evolução de Darwin (1859/2004) para discutir a adaptabilidade do ser humano a seu meio, utilizando-se de conceitos da etologia, da sociobiologia, da ecologia comportamental e da psicologia cognitiva (Seidl-de-Moura, 2005). Considera tanto as predisposições biológicas quanto as características do comportamento em diferentes contextos, sem desprezar os fatores individuais, mas objetivando saber como ocorre a interação entre fatores da espécie e a experiência pessoal (Vieira & Prado, 2004). Compreende a continuidade filogenética entre homens e animais de um modo geral, para conhecer como cada espécie evoluiu em seu meio físico e social (de Wall, 2007; Vieira & Prado, 2004).

As premissas da psicologia evolucionista são: (1) existência de uma natureza humana universal constituída de mecanismos psicológicos produtos da evolução da espécie e não de comportamentos específicos; (2) os mecanismos psicológicos são adaptações resultantes de um processo de seleção natural ao longo do tempo evolucionário; (3) a estrutura da mente humana é adaptativa ao ambiente ancestral de evolução, envolvendo mecanismos de processamento de informação que permitem que os seres humanos produzam, absorvam, modifiquem e transmitam cultura (Bussab & Ribeiro, 1998; Bussab, 2000; Seidl-de-Moura, 2005).

A adaptação e a seleção natural são conceitos fundamentais para a psicologia evolucionista, conforme Vieira e Prado (2004):

Uma estrutura anatômica, um processo fisiológico ou um padrão de comportamento que contribui para um indivíduo sobreviver e se reproduzir em competição com outros membros de sua espécie são considerados efeitos adaptativos. A seleção natural atua sobre a solução que um organismo dá para algumas características do ambiente, como a chegada de um novo predador ou a mudança de clima. (Vieira & Prado, 2004, p. 159).

A psicologia evolucionista do desenvolvimento estuda a ontogênese sob a forma de comportamentos e mecanismos psicológicos que evoluíram na interação entre os ambientes social e físico. De acordo com Geary e Bjorklund (2000) seus objetivos são identificar os fenótipos sociais, psicológicos, cognitivos e neurais que são comuns aos seres humanos e a

outras espécies e identificar os mecanismos genéticos e ecológicos que moldam o desenvolvimento desses fenótipos e garantem sua adaptação às condições locais.

Um bebê quando nasce traz consigo um pouco da história da espécie através de alguns aspectos estruturais do seu desenvolvimento que foram selecionados ao longo de milhares de anos e que parecem ter sido selecionados por seu valor adaptativo. Podemos exemplificar com a imaturidade com a qual nasce a espécie humana e as propensões para aprender e se socializar. Estes processos não são arbitrários nem inflexíveis, mas adaptados ao longo do tempo (Bjorklund, Periss & Causey, 2009; Vieira & Prado, 2004).

A responsividade materna também é considerada como um processo de seleção natural, pois uma mãe/fêmea que atende prontamente às necessidades de seu bebê/filhote tem mais chance de fazer seu rebento crescer, desenvolver-se e, posteriormente, reproduzir-se, transmitindo seus genes para mais uma geração. No que diz respeito à responsividade materna humana, especificamente, deve-se levar em conta também o temperamento do bebê na interação com sua mãe (Bussab, 2000). Como indica a autora, um bebê mais calmo ou mais irritado modela o comportamento da mãe, bem como as características da mãe também influem nesta interação, sendo um caminho em mão-dupla.

O bebê humano, pela abordagem evolucionista, traz uma mente propícia ao aprendizado, contendo regras inatas que podem influenciar o padrão de comportamento a partir de uma seleção de estímulos no ambiente. Acredita-se que esta função é necessária para aumentar a capacidade do indivíduo para sobreviver e perpetuar a espécie. Segundo Vieira e Prado (2004), “[...] nosso cérebro foi moldado pela evolução para ter certos processos psicológicos, tais como filtros perceptivos, regras de aprendizagem e mapas cognitivos, que organizam nossa experiência para que tenham um significado evolucionista” (p.160).

É sempre bom lembrar, entretanto, que nosso cérebro remonta ao período Pleistoceno (1,8 milhão a 10 mil anos atrás) com 99% da evolução humana no modo de vida caçador-coletor (Bussab, 2000), o que indica que o ambiente atual é muito diferente do ambiente originário de nosso cérebro. Sendo assim, a preferência por alimentos gordurosos e açucarados, por exemplo, não é mais adaptativa em muitos contextos em que há abundância de recursos. Deve-se ainda levar em conta que, por um lado, a tecnologia médica contribui para uma maior expectativa de vida, e por outro, a sociedade industrializada gerou várias doenças, tais como, hipertensão, diabetes, entupimento de artérias, entre outras (Canning & Poeschel, 2007). Desse modo, verificamos o amplo espectro de estratégias humanas comportamentais para criar condições de sobrevivência levando em conta as demandas históricas e os contextos ecológico e social.

A imaturidade do bebê humano ao nascer foi uma das consequências do desenvolvimento do bipedalismo do *Homo sapiens*. Este, pela evolução da espécie, foi de suma importância em um momento onde a condição ambiental requeria a liberação dos membros anteriores para a coleta de alimentos e utilização de instrumentos, para ampliar o campo de visão e diminuir a incidência de raios solares, tendo em vista que nesse momento a espécie vivia em savanas, na África. Desse modo, alterações anatômicas foram imprescindíveis para a passagem de locomoção quadrúpede para bípede, destacando-se aqui modificações na pélvis, pelas alterações posturais. Essas modificações levaram à seleção de um nascimento precoce do bebê, pois bebês menores tinham mais condições de passar por esta pelve estreitada e nascer sem dano (Toni, Salvo, Marins & Weber, 2004), ou seja, evolutivamente, bebês nascidos fisiologicamente prematuros tinham maior probabilidade de sobrevivência.

Em função deste nascimento fisiologicamente prematuro, o bebê humano é um ser frágil, se comparado a filhotes de outras espécies, necessitando de cuidado e proteção por um período longo, até se tornar independente. Este aspecto faz surgir na espécie o apego e a família, onde comportamentos como investimento parental e presença do macho próximo à prole e à fêmea levam à maior sobrevivência desta prole. No entanto, para garantir que a mãe cuide do bebê durante um longo período de tempo, através de processos de seleção natural, os bebês desenvolveram determinadas características que favorecem este contato mãe-bebê. Consequentemente, a mãe com atração inata por tais características tem mais chance de se dedicar aos necessários cuidados e ver seu filhote sobreviver. Pode-se dizer que o sucesso de nossa espécie só foi possível porque a evolução criou padrões comportamentais maternos e paternos compatíveis com a demanda da prole por cuidado. Sendo o *Homo sapiens* uma espécie cuja prole é pequena, em geral um filhote por gestação, o sucesso evolutivo não depende só das habilidades de sobrevivência, mas de que este filhote chegue à vida adulta e, também, se reproduza, sendo o investimento parental fundamental para a continuidade da espécie (Bjorklund, Periss & Causey, 2009).

Algumas características físicas do bebê que despertam sentimentos afetivos e de proteção nos pais são: no rosto com a face arredondada, os olhos maiores, a testa abobadada, o nariz menor, as bochechas redondas e o queixo recuado. Há também algumas capacidades que os bebês apresentam, e que podem ser vistas como facilitadoras de interações afetivas e práticas de cuidado por parte dos pais, como, o choro, o contato ocular e o sorriso que facilitam a proximidade entre pais-bebê. Essas características são funcionais por conta da predisposição inata do bebê para o contato social. Portanto, para compreender a evolução é

necessário incluir o contexto cultural, pois a evolução está sempre ligada à vida em sociedade e ao meio ambiente onde o ser humano está inserido (Bussab & Ribeiro, 1998; Toni & cols, 2004).

O investimento parental (comportamento afetivo dos adultos) apresenta aspectos tanto biológicos quanto culturais, é uma relação de mão-dupla onde o filho influencia a mãe e vice-versa e está diretamente ligado ao apego. O apego teria surgido para garantir a proteção do bebê e a vinculação mãe-filho. Esta relação, mãe-filho, é considerada fundamental para a sobrevivência do bebê. Quanto mais forte for o vínculo entre mãe-bebê, melhor a chance de um desenvolvimento emocionalmente saudável e maior a probabilidade da criança se tornar independente e confiante no futuro, pois é a partir da contínua interação entre apego e investimento parental que é possível o desenvolvimento do afeto, da amizade e da sociedade (Toni e cols, 2004; Weber, 2004).

Trazendo esta discussão para o escopo desta pesquisa, ter síndrome de Down, talvez não fosse adaptativo no ambiente ancestral, mas, atualmente, o desenvolvimento na área da saúde proporciona, por exemplo, uma expectativa de vida próxima a de pessoas sem síndrome se tiverem acesso a esses recursos. Quanto à qualidade de vida, além da medicina, a educação e a legislação que prezam pela inclusão de pessoas com deficiência têm se encarregado, aos poucos, de melhorar o convívio em sociedade tanto no Brasil como em outros países do mundo (UNESCO, 1994). Sendo assim, pensa-se que um olhar evolucionista, aliado a considerações socioculturais, no tratamento da questão deste trabalho é importante.

### **1.1 Sistema de crenças, contexto e desenvolvimento**

Ribas Jr. (2004) fez uma revisão conceitual sobre crenças e outros conceitos afins dentro do campo da psicologia social, principalmente, e constatou um grande volume de conhecimento produzido na área. O constructo “crenças” tem sido foco de atenção dos psicólogos e um dos conceitos mais centrais em psicologia social. O autor ressalta que os estudos nesta área, além de conceituais, fornecem relações entre conceitos correlatos, tais como, crenças, valores e estereótipos e que ainda existem alguns problemas teóricos e metodológicos relacionado aos constructos.

Esse mesmo autor (Ribas Jr., 2004) aponta que as crenças podem ser inferidas quando as pessoas são solicitadas a avaliar determinadas questões de forma que suas respostas sejam do tipo “concordo-discordo”, “verdadeiro-falso” e, também, a partir do que as pessoas fazem



ou falam. Podem ser adquiridas de forma direta ou indireta e ser endossadas por diferentes graus de convicção.

Considera-se (Rockeach, 1968 *apud* Ribas Jr, 2004) que as crenças apresentam três componentes: cognitivo, afetivo e comportamental. O componente cognitivo é aquele em que a crença se refere a avaliações e graus de convicções sobre as mesmas. O afetivo refere-se a afetos de variadas intensidades e o comportamental predispõe a pessoa a determinada resposta. Em uma crença do tipo “não concordo que pessoas com síndrome de Down sejam inferiores às ditas normais”, fica evidente a presença dos três componentes: (1) cognitivo – o julgamento presente na expressão “não concordo”; (2) o afetivo – relacionado a intensidade como essa crença afeta a pessoa; e (3) o comportamental – a pessoa que possui esta crença vai agir na sociedade tendo como base esta crença. Destacamos este posicionamento, pois, segundo Ribas Jr. (2004), há correntes que não concordam com o mesmo (para maior aprofundamento, consultar Ribas Jr., 2004).

As crenças são organizadas em sistemas espontaneamente construídos, baseados na cultura e contexto em que a pessoa vive (Seidl-de-Moura, 2003). É importante ressaltar que a crença não é uma verdade absoluta, mas tomada pela pessoa como a “sua verdade”, podendo variar ao longo do seu ciclo de desenvolvimento.

Como este estudo trata de uma população específica – crianças com síndrome de Down –, alguns termos, tais como, “estereótipos”, “preconceitos”, “estigmas”, “atitudes”, “conhecimentos”, “valores” são de suma relevância, pois são considerados crenças que as pessoas têm sobre a síndrome. Estes termos apresentam conceituações próprias em psicologia social, mas, para este estudo, não serão diferenciados.

Existe uma indissociável interação entre cultura e homem onde *um* reconstrói o *outro* permanentemente, e onde o *bebê* somente se torna *humano* quando interage com esta *cultura*, assim, “o homem é, a um só tempo, criatura e criador da cultura” (Bussab & Ribeiro, 1998, p.182).

Como citado, o bebê humano nasce dependente de cuidados, mas com todo um aparato para atrair o adulto a cuidar dele e pronto para responder a situações sociais. Em geral, a maior parte do tempo de interação do bebê é com a sua mãe, sendo esta relação – mãe-bebê – de suma importância para o melhor desenvolvimento e sobrevivência do bebê e da espécie. Será, entretanto, que toda mãe responde da mesma maneira a seu filho, independente de como é este bebê, não importando em qual cultura e em qual época esteja inserida? A responsividade materna caracteriza-se pelos comportamentos maternos que visam responder aos comportamentos do bebê. Nas pesquisas sobre o tema (vide Ribas & Seidl-de-

Moura, 2007) questionamentos acerca do quanto este comportamento é biológico ou cultural tendem para hipotetizar um imbricamento dos dois aspectos, não sendo possível dissociar as duas fontes de influência.

No presente estudo, foram selecionados alguns dos teóricos que consideram a importância da cultura para o desenvolvimento humano, sem menosprezar suas bases biológicas, tais como L. S. Vygotsky, H. Keller, S. Harkness, C. Super e M. Cole. A pesquisa atual sobre psicologia do desenvolvimento humano tem mostrado que a oposição biologia e cultura é questionável. “Não somente a capacidade para criar e usar cultura é um dos fatores biológicos mais notáveis da nossa espécie como também não haveria desenvolvimento algum sem maturação biológica” (Cole & Cole, 2003, p. 17), sendo, então, o desenvolvimento um processo que envolve o bebê com seus aspectos biológicos em um contexto cultural dinâmico.

Não há uma perspectiva teórica suficientemente abrangente e única sobre desenvolvimento humano. Ao invés disso, encontramos, ao longo do tempo, várias perspectivas que, segundo Cole e Cole (2003), podem ser reunidas em quatro abordagens amplas: maturação biológica, aprendizagem, construtivismo e contexto cultural. Estas abordagens diferem principalmente na parcela ou ênfase que atribuem à natureza e ao ambiente como dimensões que influenciam no desenvolvimento humano. Parece que o mais adequado é utilizar tais teorias como filtros para destacar um ou outro aspecto do desenvolvimento. A *abordagem da maturação biológica* parte do princípio de que fatores biológicos são mais influentes no desenvolvimento do que fatores ambientais, tendo uma sequência geneticamente determinada. Pode-se destacar como influente teórico desta abordagem Arnold Gesell (1880-1961). A *abordagem da aprendizagem* aponta que as principais mudanças que ocorrem ao longo do desenvolvimento são contínuas e graduais e vêm do ambiente, ou seja, são exógenas ao organismo. John B. Watson (1878-1958) e Burrhus F. Skinner (1904-1990) foram dois dos principais teóricos desta abordagem, eles tinham certeza do papel da aprendizagem no desenvolvimento. A *abordagem do construtivismo*, tendo em Jean Piaget (1896-1980) um dos seus principais teóricos, atribui igual importância a fatores biológicos e ambientais, sendo ambos necessários para que o desenvolvimento ocorra.

Finalmente, a *abordagem do contexto cultural (ou sociocultural)* considera, além dos fatores biológicos e ambientais, os fatores culturais, prestando atenção especial às variações de desenvolvimento que ocorrem devido a diferenças culturais. Vygotsky (1896-1934) pode ser considerado um dos primeiros representantes desta abordagem. Tanto a abordagem do

*construtivismo* quanto a do *contexto cultural* levam em conta uma interação entre natureza e ambiente e, neste estudo, ambas poderão ser tratadas apenas como *interacionismo*.

De acordo com Ribas e Seidl-de-Moura (2006), a abordagem sociocultural “está centrada no estudo do desenvolvimento humano enquanto um processo que se dá nas interações sociais e foi bastante influenciada pelas contribuições de L. S. Vygotsky” (p. 130). Este autor propõe que o desenvolvimento humano esteja intrinsecamente relacionado ao meio social e, sendo assim, ao analisar as interações pais-bebê SD, é preciso considerar esse aspecto, pois a ação humana fora do sistema cultural fica destituída de significado. Citando Ribas e Seidl-de-Moura, “a atividade psicológica interna do indivíduo tem sua origem na atividade externa, nas trocas com os outros membros do grupo social, trocas que se inserem em um determinado contexto cultural” (Ribas & Seidl-de-Moura, 2006, p. 130).

Como veremos mais adiante, bebês SD têm desenvolvimento psicomotor mais lento, o que pode influenciar a interação pais-bebê; de acordo com Ribas e Seidl-de-Moura, “não se pensa em um bebê que apenas é estimulado pelas ações dos adultos, mas em trocas de parceiros de capacidades distintas” (2006, p. 274). Além disso, um bebê sem SD, frequentemente apresenta seus primeiros sorrisos sociais ao longo do segundo mês de vida (Mendes, Seidl-de-Moura e Siqueira, 2009), provocando reação nos pais e criando uma interação de afeto positivo entre eles. Diferentemente, os bebês SD nem sempre apresentam o sorriso social nessa mesma época, pois, além da lentidão característica do seu desenvolvimento, podem apresentar problemas de visão e audição, dificultando ainda mais a interação com seus pais. Sendo assim, para a análise da interação pais-bebê SD é preciso levar em conta as características específicas da SD, o conceito social de deficiência mental e como ele fornece parâmetros para os pais interagirem e aceitarem seus bebês, e, ainda, as características pessoais cognitivas dos pais para lidar com a idéia de ter um filho com deficiência (Silva & Dessen, 2001, 2003, 2006), ou seja, como as crenças atuam nesta situação.

Vygotsky (1987, 1991) propõe uma visão do desenvolvimento humano como um processo que ocorre por meio de interações sociais a partir das práticas culturais de determinado grupo, sendo a atividade humana dotada de significados que estão em permanente construção dentro da própria cultura. Assinala que a ação humana sem um referencial cultural fica destituída de significado. Um aspecto primordial na abordagem de Vygotsky é o conceito de mediação que destaca o ser humano como um ser de linguagem cujos mediadores (instrumentos, signos, práticas culturais) têm significados dentro de cada cultura, modificando-os e, ao mesmo tempo, sendo modificados.

Keller compartilha algumas idéias de Vygotsky sobre o papel da cultura, mas tem uma visão contemporânea e clara da imbricação da biologia com a cultura. De acordo com essa autora (Keller, 2005), a espécie humana, bem como outras espécies, apresenta propensão para cuidar de sua prole. A autora relata que existem seis sistemas parentais de cuidados com a prole resultantes da história evolutiva do homem (Keller, 2005; Seidl-de-Moura & Ribas, 2009). Os seis sistemas são: cuidados primários, contato corporal, estimulação corporal, estimulação por objetos, de trocas face a face e envelope narrativo.

No *sistema de cuidados primários*, o cuidador, principalmente a mãe, propicia ao bebê sobreviver e, para isso, alimenta, abriga e mantém o bebê limpo. O *sistema de contato corporal* é o responsável pela proteção, onde o bebê é carregado ao colo, sentindo bem-estar e calor emocional. O *sistema de estimulação corporal* traz uma atividade exclusivamente diádica entre mãe-bebê ou pai-bebê, onde o bebê é estimulado através do toque e do movimento. O *sistema de estimulação por objetos* também é diádico, incluindo os objetos do ambiente nas trocas interativas. O *sistema de trocas face a face* envolve trocas em que o uso da linguagem pelos pais é frequente. O *sistema do envelope narrativo* consiste nas práticas de discurso e de narrativa dos pais com os bebês.

Esses sistemas de cuidados parentais se organizam a partir dos sinais do bebê que são percebidos pelos adultos. O encaixe entre as características do bebê e as tendências de cuidados dos pais é adaptativo. Como o bebê humano não sobrevive sozinho, nasce com capacidades geneticamente determinadas que o predisõem a interagir com quem cuida dele (Keller, 2005; Seidl-de-Moura & Ribas, 2009), mas se nascem com alguma deficiência, o cuidado inicial pode ser afetado pelas características do bebê e pelo estado emocional dos pais ao receberem a notícia da deficiência. Isso mostra a relação entre características universais de comportamento e diferenças individuais, supondo a interação pais-bebê em seus aspectos biológicos e culturais. Outro aspecto interessante a ser destacado refere-se a estudos de Heidi Keller (Keller, 2007) que apontam que ocidentais valorizam, na criação de seus filhos, que estes se tornem o mais rápido possível autônomos e independentes, situação que, em crianças SD, pode perdurar por um tempo mais longo, podemos pensar que tal fato pode significar uma justificativa para a dificuldade inicial com o recebimento da notícia da síndrome.

O limite entre o biológico e o cultural também pode não estar muito claro para as pessoas de um modo geral. Citando o exemplo de Ribas e Seidl-de-Moura (2007) “o quanto se toma como natural a prática ocidental das crianças dormirem sozinhas, quando, na verdade, esse é um padrão culturalmente construído e pouco natural quando se considera o ambiente evolucionário da nossa espécie” (Ribas & Seidl-de-Moura, 2007, p. 370). Isso torna o cuidar de

crianças direcionado pelo comportamento aceitável ou desejável em cada cultura, inclusive quando o bebê apresenta uma síndrome genética.

S. Harkness e C. Super (1992, 1996) desenvolveram o conceito de *nichos de desenvolvimento* ao comparar como mães de contextos diferentes, por exemplo, urbanos e rurais, cuidam de seus filhos. Apontam que o (1) *ambiente físico e social* (exemplo: tipo de organização social da família), (2) *as práticas de cuidados culturalmente reguladas* (exemplo: costumes estabelecidos que mostram a forma de cuidar e educar crianças) e (3) *etnoteorias parentais* (exemplo: crenças e expectativas dos pais em relação aos filhos) relacionam-se dinamicamente, compondo três subsistemas.

Um aspecto relevante para este estudo refere-se a *etnoteorias parentais*, que é a psicologia dos cuidadores e aponta como as crenças parentais contribuem para a organização da vida diária e como se refletem na prática de cuidados da criança. Ou seja, como a mãe avalia seu filho, influenciada pela cultura que, por sua vez, mostra o modo desejável de cuidado e como, efetivamente, esse filho é cuidado resultam em como se dá o desenvolvimento humano dentro de cada contexto cultural (Seidl-de-Moura e cols, 2004). Para as mães de filhos com SD, como se vêem como mães e como vêem seus filhos e suas capacidades? De acordo com Ribas e Seidl-de-Moura (2007) “a responsividade materna, como um aspecto da interação mãe-criança, tem elementos básicos biológicos, mas ganha sentido nas tradições, nas práticas e nas condições socioeconômicas dos grupos nos quais é estudada” (p. 373).

Como este estudo se propõe a tratar de crenças e conhecimento sobre desenvolvimento de crianças pequenas com síndrome de Down, destaca-se a contribuição de Harkness & Supper (1992) que situam o sistema de crenças dentro do subsistema de *etnoteorias parentais*, sendo esse, um conjunto organizado de idéias que os pais têm a respeito de suas crianças e sua relação com as mesmas. Essas crenças são construídas ao longo da vida dos pais, ou seja, apresentam um caráter individual, não são estáticas e são fruto do grupo cultural a que pertencem, revelando-se, assim, com elementos também compartilhados socialmente.

Diante disso, tanto as crenças quanto o conhecimento que os pais têm sobre desenvolvimento infantil influenciam nas práticas de cuidado e, conseqüentemente, na interação entre eles e no desenvolvimento da criança nos primeiros anos (Seidl-de-Moura e cols, 2004). Com isso, revela-se a importância do conceito de *nichos de desenvolvimento* e *etnoteorias parentais* para este estudo. Assim como destacamos a contribuição de Heidi Keller para pensar sobre a forma como os pais cuidam de seus filhos com foco no futuro e

Vygotsky apontando a força que a linguagem e seus significados construídos culturalmente perpassam e influenciam, também, o modo como os filhos são vistos e criados.

Em síntese, a orientação dessas várias perspectivas leva-nos a supor que o desenvolvimento humano, além de apresentar uma estrutura filogeneticamente herdada ao longo de milhares de anos, dá-se no contexto cultural e histórico onde a criança nasce. Para melhor compreensão da ontogênese necessitamos pensar em um imbricamento entre biologia e cultura, não descartando as características individuais tanto dos pais quanto dos bebês. Sendo assim, o objeto deste estudo que é crença e conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até dois anos de idade, de acordo com esta perspectiva, se mostra pertinente. Agora, passaremos as questões específicas sobre a síndrome de Down para uma melhor articulação teórica.

## SÍNDROME DE DOWN

A síndrome de Down (SD), também conhecida por *trissomia do 21*, tem prevalência de um a cada 700 nascimentos. É a alteração genética mais comum, possuindo caráter universal, e sua ocorrência independe de raça, condição socioeconômica e localização geográfica (Mustacchi, 2002; Kozma, 2007a). De acordo com Flórez e Ruiz (s.d.), da Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Espanha:

A incidência da síndrome de Down é variável e oscila desde 1 por 660 até 1 por 1.000 ou mais por nascimentos vivos; esta variabilidade está sendo fortemente condicionada pelas decisões que são tomadas quando o diagnóstico pré-natal leva ao aborto voluntário. A incidência é similar em diversas etnias, mas aumenta em função da idade materna: 1:800 (30-34 anos), 1:270 (35-39 anos), 1:100 (40-44 anos), 1:50 (maiores de 45 anos). A maioria dos bebês com síndrome de Down nascem de mães menores de 30 anos, por ser a idade em que ocorre a maior parte das gestações.

Por motivos ainda desconhecidos, um erro no desenvolvimento das células do embrião leva à formação de 47 cromossomos, ao invés dos 46 que se formam normalmente. O material genético em excesso altera o desenvolvimento regular da criança. Esse material extra está localizado no par de cromossomos 21, daí o outro nome pelo qual é conhecida: *trissomia do 21*. Os efeitos do material genético adicional variam de indivíduo para indivíduo e cientistas acreditam que esse material genético extra cause crescimento e desenvolvimento incompletos, ao invés de anormais (Kozma, 2007a). Não há exames que determinem, no nascimento, como a pessoa vai se desenvolver. Para que ela se desenvolva da melhor maneira possível, é importante que seja encaminhada, ainda bebê, a profissionais habilitados para um programa de estimulação precoce, bem como é de suma importância que os pais possam elaborar o luto pelo bebê imaginário o mais rápido possível, para que possam cuidar dos aspectos práticos relacionados à nova realidade da família (Kozma, 2007a; Travassos-Rodriguez, 2007). De acordo com Kozma (2007a), com os avanços médicos, tecnológicos e educacionais, as pessoas com SD podem ter suas expectativas tanto de vida, quanto de qualidade de vida, aumentadas. Mitos e estereótipos, que privavam essas pessoas do convívio social, têm se modificado ao longo do tempo, tanto que termos como “mongolóide” ou “retardado”, de cunho pejorativo, não devem ser mais usados, pois, atualmente, a nomenclatura adequada é “deficiência intelectual” (para um maior aprofundamento no tema “nomenclatura”, consultar Sasaki, 2005, 2006).

Ainda segundo Kozma (2007a), é importante esclarecer que os pais não causam síndrome de Down, que nada do que os pais fizeram antes ou durante a gestação foi a causa

da síndrome e que, da mesma maneira que crianças normais, cada criança com SD tem sua própria personalidade, seus talentos e vontades, ou seja, é um indivíduo como qualquer outro.

## 2.1 Histórico da síndrome de Down

A denominação síndrome de Down é uma homenagem ao homem que primeiro descreveu as características da síndrome e não há qualquer relação com a palavra *down*, que em inglês significa descendente, orientado para baixo, em declive, que desce, para baixo (Houaiss, 2007, p. 228). Em 1866, John Langdon Haydon Down (1828-1896), médico inglês, descreveu um conjunto distinto de características, como cabelos lisos e finos, nariz pequeno e face alargada, como “mongolismo”, por conta da semelhança de face entre esses indivíduos e as pessoas nascidas na Mongólia (Down, 1866; Moreira; El-Hani & Gusmão, 2000; Mustacchi, 2002).

No século XX, com os avanços das pesquisas genéticas, cientistas tiveram condições de compreender a síndrome de Down e em 1959, Jérôme Lejeune, geneticista francês, descobriu que as células cultivadas de indivíduos com “mongolismo” tinham um cromossomo extra, porém ainda não se sabia que este se localizava no cromossomo 21 (Lejeune, Gautier & Turpin, 1959). Mais tarde, com essa constatação, os demais tipos de SD – *translocação* e *mosaicismo* – puderam ser descritos (Kozma, 2007a).

De 1866 até os dias de hoje, houve grande modificação no modo como as pessoas com síndrome de Down são cuidadas por suas famílias, pela medicina, pela legislação e pela área educacional (Sasaki, 2006). Durante muito tempo, considerou-se que pessoas com SD não tinham capacidade para aprender; hoje, sabe-se que qualquer pessoa que viva confinada também não tem oportunidade de se desenvolver e que o mais adequado é inserir qualquer pessoa, com ou sem síndrome, na família, na escola e na sociedade, de maneira mais ampla (Kozma, 2007a; Sasaki, 2006; Travassos-Rodriguez, 2007).

## 2.2 O que é a síndrome de Down

Todas as pessoas têm genes em todas as células do seu corpo. São eles que fornecem às células instruções para seu crescimento e desenvolvimento. Características como cor dos olhos ou tom da voz são codificadas pelos genes, que existem aos pares; cada unidade é originária do pai e da mãe do indivíduo. É a combinação dos genes do pai com os genes da mãe que cria a grande diversidade de combinações que as pessoas possuem. O gene da cor



dos olhos do pai se junta ao gene da cor dos olhos da mãe e essa união dá origem a cor dos olhos do filho. Assim ocorre com todas as características genéticas que possuímos.

Os seres humanos, mulheres e homens, têm normalmente 46 cromossomos no núcleo de cada célula do organismo. Desses 46 cromossomos, recebemos 23 do espermatozóide (célula embrionária do pai) e 23 do óvulo (célula embrionária da mãe) no momento da concepção. Dos 46 cromossomos, 44 são denominados regulares ou autossomais e formam pares (de 1 a 22); os outros dois constituem o par de cromossomos sexuais, chamados XX se o bebê é do sexo feminino ou XY se é do sexo masculino. As pessoas com síndrome de Down apresentam 47 cromossomos em cada célula, ao invés de 46. Esse cromossomo extra localiza-se no par 21.

É importante saber que o espermatozóide do homem e o óvulo da mulher são células embrionárias ou germinais que têm apenas a metade dos cromossomos das demais células, ou seja, 23. Sendo assim, cada indivíduo é resultado da união das células sexuais de seus progenitores. As células possuem em seu núcleo estruturas alongadas, os cromossomos. Estes são formados por genes que determinam as características hereditárias. A localização dos genes está relacionada a estrias ao longo de cada cromossomo, sendo que cada espécie apresenta o mesmo número de cromossomos em suas células. Um gene é constituído de centenas de nucleotídeos em sequência e um traço hereditário é determinado por essa sequência. Se, por acaso, um ou mais compostos aparecerem fora de seus lugares usuais, a sequência estará mudada. Isso é uma mutação. Mutação, *crossing-over* e as recombinações durante a meiose determinam a variação entre os membros de todas as espécies que se reproduzem sexuadamente. Sendo assim, nunca dois animais ou duas plantas da mesma espécie são exatamente iguais, mas certas características básicas e vitais são transmitidas de uma geração para a próxima com precisão e regularidade (Kozma, 2007a; Pueschel, 2007a).

### 2.3 Tipos de síndrome de Down

Há três tipos de síndrome de Down: *trissomia livre* ou *simples*, *trissomia por translocação* e *mosaicismo*.

*Trissomia livre* ou *simples*: os óvulos e os espermatozóides se formam a partir de células originárias (com 46 cromossomos) e, quando da divisão celular, 23 cromossomos seguem para uma célula e seus pares correspondentes seguem para outra. No entanto, às vezes acontece um erro nessa divisão e um dos pares de cromossomo (no caso da SD, o par 21) não se separa, ficando os dois cromossomos unidos em uma das células (óvulo ou espermatozóide). Assim, temos uma não-disjunção ou não-separação, e uma das células fica com 24 cromossomos, dois

dos quais no par 21; ao se unir à outra célula embrionária normal, com 23 cromossomos, a nova célula terá 47 cromossomos, três dos quais 21. A partir dessa célula, todas as demais células do novo organismo são geradas e possuirão 47 cromossomos. Essa é a forma mais frequente da SD, ocorrendo em aproximadamente 95% dos casos.

*Trissomia por translocação:* ocorre quando pessoas com SD apresentam dois cromossomos do par 21 completos mais um pedaço (maior ou menor) de um terceiro cromossomo 21 colado a outro cromossomo de outro par (em geral o 14 ou 22). Isso ocorre porque o pai ou a mãe do indivíduo SD apresenta, nas células do seu organismo, no lugar de cromossomos 21 completos, um cromossomo 21 completo mais um pedaço de outro cromossomo 21 colado a outro cromossomo (em geral o 14 ou 22). Assim, para exemplificar, o pai ou a mãe tem um cromossomo 14, um cromossomo 14 com mais um pedaço de cromossomo 21 colado e um cromossomo 21, o que lhe confere ter 45 cromossomos ao invés de 46, mas não tem a síndrome e apresenta um desenvolvimento típico, tanto físico quanto cognitivo. Esta pessoa é considerada portadora balanceada ou de translocação. Quando se formam seus gametas, o par 14 se separa, o cromossomo 14 inteiro vai para uma célula e o cromossomo “misto” (14 + pedaço de 21) vai para outra, e o 21 que não tinha par vai para uma das duas. Desse modo, um dos gametas ficará com um cromossomo 14 + um pedaço do 21 e outro 21 completo, ou seja, já tem dois elementos de 21. Ao se unir ao parceiro na concepção, esse parceiro contribui com seu cromossomo 21 normal, o que resultará em dois cromossomos 21 completos mais um pedaço do terceiro colado ao outro cromossomo (14 ou 22). Dessa forma, pode-se concluir que o pai ou a mãe se comporta como portador da SD. Ocorre em aproximadamente 4% a 6% dos casos.

*Mosaico:* neste caso, óvulo e espermatozóide apresentam 23 cromossomos, e, portanto, a primeira célula que se forma após a concepção é normal e possui 46 cromossomos. No entanto, durante as primeiras divisões celulares, ocorre o fenômeno de não-disjunção ou não-separação do par de cromossomos 21 (descrito anteriormente), de modo que surgirá uma célula que terá 47 cromossomos, três dos quais serão no par 21. A partir daí, todas as células derivadas dessa terão 47 cromossomos, enquanto as demais serão normais e terão 46 cromossomos. Quanto mais no início das divisões celulares apareça a anomalia, maior será a porcentagem de células trissômicas. A prevalência desse tipo ocorre em aproximadamente 1% a 3% dos casos.

## 2.4 Principais características

Segundo a literatura (Cunningham, 2008; Pueschel (2007b), as pessoas com SD têm deficiência intelectual, em geral, aprendem mais lentamente que as outras pessoas e apresentam dificuldades com raciocínio complexo e juízo crítico. Entretanto, o grau de deficiência intelectual varia e não incapacita para o aprendizado, mas torna-o mais lento do que no desenvolvimento típico. É importante ressaltar que as habilidades intelectuais e sociais são amplificadas quando o indivíduo cresce em um ambiente familiar que o apoia e o estimula, bem como através das terapias (fonoaudiologia, fisioterapia e psicologia, entre outras), acompanhamento médico periódico e exames de rotina (Aguar & Novaes, 2005; Kozma, 2007a; Kozma, 2007b; Moreira & cols, 2000; Mustacchi, 2002; Silva & Dessen, 2003; Silva & Dessen, 2006; Travassos-Rodriguez, 2007). Seguem algumas características físicas relacionadas à SD, segundo Cunningham (2008), Kozma (2007a, 2007b) e Pueschel (2007b):

*Tônus muscular baixo ou hipotonia:* em geral, afeta todos os músculos e dá aspecto de bebês mais “molinhos”. A hipotonia pode dificultar o desenvolvimento das habilidades de rolar, sentar, levantar e caminhar, e dificultar a alimentação, pois os músculos da boca podem ter o tônus muito baixo. Em geral, esta é a característica mais comum; é de suma importância o trabalho precoce com o fisioterapeuta e o fonoaudiólogo para melhorar o tônus e propiciar o desenvolvimento de tais habilidades, que ocorrerão, porém, de forma mais lenta do que em bebês sem síndrome.

*Face:* a face da pessoa com síndrome de Down é característica e a pessoa pode ter algumas ou todas as feições descritas. Frequentemente as pessoas com SD possuem o *nariz* um pouco menor que o de outras pessoas; com isso, as vias nasais podem ser menores e causar congestionamento nasal. Os *olhos* podem parecer inclinados para cima, como um oriental; essa característica pode ser denominada fissura palpebral oblíqua. Os olhos, nos seus cantos internos, também podem ter pequenas dobras de pele, denominadas pregas epicânticas. A *parte externa da íris* (parte colorida do olho) pode ter manchas, conhecidas como manchas de Brushfield, que não afetam a visão. A *boca* pode ser pequena, tendo o céu da boca mais aprofundado. Esta característica, em conjunto com a hipotonia, pode propiciar a projeção da língua para fora, ou seja, a língua não é maior, pode apenas parecer maior. Os *dentes* podem nascer mais tardiamente, fora da ordem usual e serem pequenos, de formato incomum e/ou fora do lugar, por causa da hipotonia na gengiva. As *orelhas* podem ser pequenas, ter as pontas dobradas e se localizar um pouco mais abaixo do que o normal. Sendo assim, as vias auditivas podem ser

menores e tornar-se bloqueadas, ocasionando com isso perda auditiva. O exame audiológico deve fazer parte da rotina das pessoas com SD.

*Estatura:* em geral as pessoas com SD apresentam estatura baixa, em média, 1,57m para os homens e 1,37m para as mulheres. As *mãos e pés* também podem ser menores, com dedos mais curtos. A palma da mão pode ter apenas uma prega palmar transversal. Nos pés, o primeiro dedo (dedão) pode ser mais afastado dos demais.

Além dessas características, o *tórax* pode ser afunilado, a *pele* em geral é mais sensível e os *cabelos* podem ser finos e esparsos. A maioria das pessoas com SD não tem todas essas características; as mais comuns são a hipotonia, as fissuras palpebrais e as orelhas pequenas. Além das características físicas descritas, as pessoas com SD podem apresentar algumas questões correlacionadas, tais como: cardiopatias, problemas no trato digestivo, instabilidade atlanto-axial (complicação resultante da hipotonia onde as duas primeiras vértebras da coluna vertebral possuem uma frouxidão nos ligamentos).

O desenvolvimento psicomotor do bebê ocorre na mesma sequência do bebê com desenvolvimento típico, mas em faixas de tempo mais estendidas (Canning & Pueschel, 2007; Cunningham, 2008). Veja tabela 1 abaixo:

TABELA 1 – Principais marcos de desenvolvimento psicomotor (em meses)

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

É importante levar em consideração que, mesmo possuindo um cromossomo extra no par 21, existem outros 22 pares de cromossomos normais, o que assegura que a pessoa se parece também com seus pais e irmãos e possui características próprias (Kozma, 2007a; 2007b).

## 2.5 O bebê SD, a família e a notícia

Ao engravidar, os pais trazem à tona sua infância, sua relação com seus pais e o modo como se imaginaram como pais, ou seja, suas crenças sobre o que é ser pai e mãe e como cuidar de um filho (Maldonado, 2005). A história de vida dos pais é muito importante para a formação do vínculo mãe-bebê, quando este estiver do lado de fora da barriga. A gestação e o nascimento são momentos de instabilidade emocional, de ajustes, de reajustes e de novas descobertas (Brazelton, 1991) e as crenças dos pais vão moldar suas expectativas sobre o filho que vai nascer. Se o bebê vier muito diferente do que foi imaginado e carregar um cromossomo extra no par 21, a frustração pode se instalar e criar uma situação de estresse, em que a aceitação, a interação e o desenvolvimento do bebê podem estar em risco (Berger, 1990).

Ter um filho não envolve apenas uma decisão de momento, envolve um compromisso para o resto da vida. A mudança do papel social é um fator importante a considerar. Durante nove meses, estar-se-á instalando, no casal grávido, uma nova identidade. Os dois deixarão de ser apenas filhos para tornarem-se também pais. Mesmo quando a gestação não é do primeiro filho do casal, há uma nova organização familiar, que significa que é mais um filho chegando, mais um irmão para os outros filhos e toda a implicação inerente a uma mudança no meio familiar (Maldonado, 2005).

A hora em que a notícia da síndrome de Down é revelada aos pais, normalmente por um profissional da área médica, além de delicada, é uma marca nas relações familiares. É comum o profissional que traz a notícia ser criticado pelo modo como transmite a notícia aos pais, mas isso pode ser apenas um reflexo da rejeição ao fato. Obviamente, o profissional necessita de preparo, habilidade e sensibilidade nesse momento, mas também é preciso levar em conta o impacto emocional da notícia para os pais (Aguiar & Novaes, 2005; Mannoni, 1988; Mathelin, 1999).

O recebimento da notícia da SD pode colocar os pais em situação de “choque”, pois, na maior parte das vezes, as expectativas relacionadas ao nascimento de um bebê em uma área urbana, dentro de um contexto cultural ocidental e em uma economia capitalista, são de que ele seja “perfeito”, “saudável”, “inteligente”, “parecido com os pais”, ou seja, pronto para entrar em uma cultura que espera tais atributos. Sendo assim, é normal que os pais se sintam confusos, ora com raiva, ora tristes, ora dizendo que amam seu filho do jeito que ele é, ora

rejeitando-o. Em geral, instaura-se uma crise emocional, acompanhada de altos níveis de estresse e ansiedade, podendo haver presença de depressão (Amiralian, 1986; Brazelton, 1991; Glat & Duque, 2003).

Esse turbilhão de emoções precisa ser elaborado para que os pais possam fazer o luto do bebê imaginado e, então, retomar sua vida com o bebê real que está em seus braços (Aguiar & Novaes, 2005; Bastos & Deslandes, 2008; Mannoni, 1988; Travassos-Rodriguez, 2007). Como destaca Seidl-de-Moura (2003) a partir dos anos 1990 os pais educam seus filhos para que se tornem um “adulto independente, autônomo e competitivo, capaz de ser bem sucedido profissionalmente” (p. 19)

Entretanto, o bebê está ali, é real, requer cuidados e, o ideal, é que o impacto da notícia possa ser elaborado o quanto antes. Os pais, geralmente, têm como reação inicial sentimentos de perda, luto, tristeza e culpa. Tais sentimentos se relacionam ao luto da criança que era esperada e fantasiada pelos pais. Para que a criança com SD seja aceita na família, a expressão do sentimento de tristeza é fundamental, pois abrirá um espaço para a criança real ocupar (Travassos-Rodriguez, 2007).

A tendência em se fantasiar como “pais perfeitos” leva à expectativa de ter o “filho perfeito”, aquele que corresponderá à idealização de perfeição: o filho bonito, obediente, educado, estudioso, saudável e vitorioso, conforme a cultura ocidental capitalista em que estamos inseridos valoriza. Tudo que fugir desse protótipo poderá ser percebido como um fracasso ou falha, tanto pelos pais quanto pelo filho, o que poderá gerar culpa e dificuldades nos relacionamentos familiares. As dúvidas e os temores que suscitam nesse período são muito naturais e esperados, pois toda mudança envolve perdas e ganhos (Aguiar e Novaes, 2005; Amiralian, 1986; Bastos & Deslandes, 2008; Boff, 2008; Brazelton, 1991; Glat, 1995; Glat e Duque, 2003; Maldonado, 2005; Mathelin, 1999).

Segundo Vygotsky (1929), as leis que regem o desenvolvimento da criança com deficiência intelectual são as mesmas para crianças sem deficiência, mas as relações entre as funções psíquicas se formam de modo diferente, pois a deficiência, por si só, modifica a relação da criança com o mundo físico e social. Sendo assim, além do aspecto orgânico, é preciso olhar para as consequências sociais que acompanham a deficiência, já que todos os vínculos são reestruturados e ela modifica a posição social da criança. Além disso, é importante ressaltar que o modo como os pais se posicionam diante do filho influencia na aceitação da criança por parentes, vizinhos e pela sociedade de modo geral, apesar de esta ter, frequentemente, dificuldade para conviver com as diferenças (Aguiar & Novaes, 2005). Seidl-de-Moura (2005), levando em conta as teorias de Vygotsky, Cole e Darwin, argumenta que

“só estudando a diversidade e buscando conhecer a universalidade de processos e produtos, podemos ter avanços na ciência do desenvolvimento” (p. 16).

Berger (1990) sugere que a interação precoce entre pais-bebê influencia no desenvolvimento da criança e que diferentes aspectos do comportamento parental afetam e sincronizam com diferentes aspectos do comportamento e desenvolvimento do bebê. Para investigar essas relações, os estudos, em geral, buscam entender como as expressões faciais, vocalizações, gestos e foco em objetos e ações, que são comportamentos que tem significado ou função social no contexto interpessoal, mostram uma inter-relação entre o desenvolvimento emocional e cognitivo do bebê a partir das interações precoces (Berger, 1990).

## **2.6 Desenvolvimento de bebês SD nos primeiros dois anos**

Diante do que foi exposto, podemos perceber que a chegada do bebê SD pode afetar as relações familiares por conta de diversos aspectos, tais como as crenças dos pais, o modo como a notícia foi recebida, características do bebê e do contexto cultural e histórico. Sendo assim, é importante que profissionais, de qualquer área, que lidam com crianças SD e pais tenham conhecimento adequado de como ocorre o desenvolvimento das crianças. Esse é um caminho importante para que os pais, ao confrontar suas crenças com informações corretas e comprovadas, possam se sentir mais seguros e confiantes para buscar recursos visando o melhor para o desenvolvimento de seu filho. Por isso também é relevante que os profissionais tenham um conhecimento pleno sobre a síndrome.

Foi realizada uma revisão bibliográfica em diversas bases de dados nacionais e internacionais onde o termo síndrome de Down (*down syndrome*) foi pesquisado sozinho e em conjunto com outros termos, tais como, contato ocular (*ocular contact*), sorriso (*smile e still face*), vocalização (*vocalization*), desenvolvimento cognitivo (*cognitive development*), interação social (*social interaction*), marcos de desenvolvimento (*milestones*), entre outros, que de alguma maneira estivessem correlacionados com o desenvolvimento de crianças do nascimento aos dois anos de idade, que é a faixa etária focalizada neste trabalho.

Além da pesquisa nas bases de dados, também foram consultados sites de instituições relacionadas à síndrome de Down e deficiência no Brasil e em outros países, tais como, Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Instituto Meta Social, Sociedade Síndrome de Down, Down Syndrome Research Foundation, National Down Syndrome Society, Down's Syndrome Association, National Association for Down Syndrome, entre

outras. Estas instituições trazem informações para pais e profissionais relacionadas à saúde, qualidade de vida, educação, legislação, grupos de apoio, entre outras, e mostram como a pessoa com síndrome de Down está sendo vista e o que tem sido feito em prol de seu desenvolvimento em cada cultura específica.

As organizações mundiais ligadas a direitos humanos e saúde, tais como OMS, UNESCO e ONU trazem contribuições relevantes no tocante à inclusão social da população com deficiência, servindo de base para a instauração de leis que proporcionem melhores condições de vida a população com deficiência e a população de um modo geral. De acordo com Sasaki (2007), pode-se perceber que, ao longo dos anos, estas e outras organizações mundiais estão, pouco a pouco, ajustando seus discursos para a inclusão social no sentido amplo, em que tanto a sociedade quanto as pessoas com deficiência fazem sua parte para melhorar a qualidade de vida. Este fato corrobora para o acerto na escolha da abordagem sociocultural utilizada como base neste estudo.

Como discutido acima, o desenvolvimento da criança SD é, de um modo geral, mais lento do que no desenvolvimento típico e não existe um padrão estereotipado e previsível, mas, para os comportamentos iniciais, o atraso médio é de dois meses e pode alcançar um ou dois anos de atraso para os marcos que costumam aparecer em torno dos dois anos de idade, podendo haver grande variação nesses atrasos, principalmente se a criança apresenta alguma co-morbidade, tais como graves alterações cardiológicas, oftalmológicas e gastrointestinais. Nos dias de hoje, os déficits são menores do que há décadas atrás, quando as crianças eram institucionalizadas, corroborando as hipóteses sobre a importância da estimulação precoce e da inclusão social (Pietro, 2002; Pueschel, 2007b, Cunningham, 2008).

Seguindo uma sequência cronológica, serão apresentados estudos com díades mãe-bebê SD levando em conta expressões faciais (olhar, sorriso), vocalizações, gestos e foco em objetos e ações, bem como uma revisão de literatura mostrando marcos do desenvolvimento da criança SD em seus primeiros dois anos.

O primeiro mês de vida de um bebê é particularmente importante para o estabelecimento do vínculo entre mãe-bebê. Existem evidências de que a falta desse contato entre mãe-bebê nas primeiras horas e dias após o nascimento está associado a perigo de depressão pós-parto e dificuldade no estabelecimento de vínculo mãe-bebê (Klaus & Kennel, 1993). Embora a síndrome não seja um determinante para a necessidade de UTI neonatal, quando os bebês SD precisam ficar em UTI ao nascer, a intervenção precoce pode favorecer o vínculo pais-bebê (mãe-canguru, por exemplo) propiciando mais esperança e otimismo nesta fase inicial (Emde & Brown, 1978).



A variabilidade do desenvolvimento motor na síndrome de Down é mais ampla que no desenvolvimento típico. Em bebês SD, a idade média para sentar-se sozinho é de nove meses (6-18 meses). Ficam em pé, com apoio, aos quinze meses (8-26 meses) e andam por volta dos vinte meses (13-48 meses). No desenvolvimento típico as idades seriam: sete meses (5-9 meses) para sentar, oito meses (7-12 meses) para ficar de pé com apoio e doze meses (9-17 meses) para andar (Pietro, 2002; Pueschel, 2007b, Cunningham, 2008, Stray-Gundersen, 2007).

Aos seis meses (4-11 meses) bebês SD começam a tentar apanhar um objeto próximo a eles, aos oito meses (6-12 meses) podem passar um objeto de uma mão para outra; aos onze meses e meio (7-17 meses) puxam uma corda para pegar um objeto; aos treze meses (9-21 meses) acham um objeto escondido por um pano.

Bebês SD sorriem em resposta à fala de outra pessoa por volta dos dois meses (1,5-4 meses), sorriem espontaneamente aos três meses (2-6 meses) – o sorriso social – e reconhecem seus pais por volta dos três meses e meio (3-6 meses). Entretanto, geralmente são menos responsivos à estimulação verbal que recebem de suas mães do que os bebês tipicamente normais e tendem a ter menos iniciativa nas interações (Pueschel, 2007b). Em geral, reconhecem palavras familiares aos 13 meses (10-18 meses) (Cunningham, 2008).

A área sensorial está diretamente ligada a algumas dificuldades no desenvolvimento da criança SD, em geral, decorrente de déficits na área visual, proprioceptiva e auditiva que influenciam na demora da aquisição de alguns marcos do desenvolvimento, como, por exemplo, o controle postural (veja tabela 1, acima), a percepção de profundidade (10 meses) e a reação a sons (um mês), sendo que somente em torno dos sete meses (4-18 meses) vira-se ao ouvir uma voz (Cunningham, 2008; Pietro, 2002).

A fala e a linguagem são as áreas que apresentam maior atraso de desenvolvimento na criança síndrômica. Déficits auditivos são relativamente comuns, entre 40-78% e grandes responsáveis por esta dificuldade. Entretanto, o fato não é determinante e há uma grande variabilidade nas etapas de aquisição da linguagem. O balbúcio, um importante precursor da fala, também aparece mais tardiamente, em torno dos oito meses (seis meses na criança normal), podendo afetar o desenvolvimento verbal e, grande parte das crianças, pronuncia as primeiras palavras em torno de 19 a 30 meses (Prieto, 2002; Pueschel, 2007b). A compreensão de algumas palavras ocorre antes da expressão verbal. As respostas dos bebês aos estímulos podem ser mais escassas, gerando desinteresse ou desmotivação nos adultos, por isso a importância da estimulação precoce com orientação aos pais para que estimulem

seus bebês, conseqüentemente, levando a um melhor desenvolvimento (Prieto, 2002; Schwartzman, 1999).

O bebê SD pode ter maior dificuldade em estabelecer contato ocular, pois a hipotonia também pode afetar esta área. Esse fato, por si só, não é parâmetro para evidenciar que há falta de interesse do bebê em interagir, o fato é que ele demorará mais tempo para que isso ocorra (Schwartzman, 1999). O estabelecimento do contato ocular promove trocas significantes na interação pais-bebê. Mães relatam que quando o bebê não fixa o olhar diretamente nelas, têm sentimentos de ansiedade, inadequação e frustração (Berger, 1990). Existem algumas evidências de que em bebês SD este comportamento aparece diminuído e sua primeira aparição ocorre mais lentamente.

Um estudo longitudinal feito por Berger e Cunningham (1981) emprega uma combinação de métodos de observação direta e manipulações experimentais no comportamento de mães durante a interação face-a-face para investigar o aparecimento e o desenvolvimento precoce de contato ocular e outros comportamentos que sinalizam interação em bebês SD. Os resultados sugerem que o primeiro contato ocular mútuo observado e relatado pelas mães, apresenta um atraso médio de 2,5 semanas quando comparado a um grupo de crianças com desenvolvimento típico. O número de contatos oculares nos bebês com SD aumentou mais lentamente durante as três ou quatro primeiras semanas e o pico foi atingido com quatro ou cinco meses de idade, de sete a 10 semanas mais tarde do que bebês com desenvolvimento típico. Os bebês SD mantêm alto o índice de contato ocular na fase em que bebês com desenvolvimento típico, entre quatro e seis meses, apresentam decréscimo neste comportamento.

Os achados indicam que bebês SD engajam no contato ocular com a mãe em uma idade relativamente precoce, mas o que chama atenção é a ausência do declínio do contato face-a-face aos seis meses, podendo indicar que, nesta fase, o bebê ainda está exclusivamente fixado na mãe, apenas em interações diádicas e explorando pouco o ambiente e trocas visuais de uma maneira geral. Estudos com bebês SD com idades entre seis e nove meses mostram duas vezes mais trocas interpessoais com a mãe do que crianças com desenvolvimento típico na mesma idade (Gunn, Berry & Andrews, 1982).

Berger e Cunningham (1983) investigaram a coordenação vocal de mães-bebês SD, focalizando alternância de turno, trocas vocais e discordâncias vocais, a partir da frequência e duração dos comportamentos vocais. Os achados indicam que: (1) há um incremento inicial (dois ou três meses) baixo entre as vocalizações de bebês SD em comparação aos bebês com desenvolvimento típico; (2) aos quatro meses o bebê SD se engaja nas vocalizações e sua

produção vocal continua aumentando, considerando que bebês com desenvolvimento típico apresentam declínio entre quatro e seis meses (este resultado é análogo ao estudo sobre contato ocular); (3) bebês SD e suas mães mostram maior discordância vocal, por conta do aumento de vocalização do bebê; (4) a duração da vocalização materna foi muito similar nos dois grupos durante os quatro primeiros meses, mas no quinto e sexto mês a vocalização das mães de bebês SD começa a ser significativamente maior. Pode-se inferir a partir destes resultados que as mães de bebês SD parecem ser coerentes com o aumento da vocalização de seus bebês e que o alto índice de estimulação materna e a pobre reciprocidade (discordância vocal) estão entre as características mais consistentes.

O sorriso do bebê é considerado um dos mais potentes eliciadores e reforçadores de cuidados e de resposta afetiva do adulto, desempenhando um papel importante nas interações pais-bebê (Seidl-de-Moura, 2005). Diversos autores (Berger, 1990; Berger & Cunningham, 1986; Cicchetti & Sroufe, 1976; Emde & Brown, 1978) apresentam consenso em seus estudos em relação ao sorriso do bebê SD aparecer mais tardiamente, aparentar frieza (*dampened*) e ser menos frequente do que em bebês com desenvolvimento típico.

Emde e Brown (1978) apresentam um interessante aspecto qualitativo em seu estudo, eles notaram que, mesmo com a demora do bebê na fixação do contato ocular com suas mães, elas relataram sentimento de afeto quando o bebê sorria, mesmo que um sorriso frio (*dampened*), corroborando com o estudo de Berger e Cunningham (1986) sobre o sentimento de recompensa que as mães sentem quando o bebê sorri.

A proposta do estudo de Berger e Cunningham (1986) foi gravar o bebê sorrindo durante a interação face-a-face com sua mãe durante os seis primeiros meses de vida e examinar a relação temporal entre o sorriso e o contato ocular. O sorriso, quando relatado pela mãe do bebê SD, foi, em média, três semanas mais tarde do que em bebês com desenvolvimento típico. A diferença média foi de, aproximadamente, cinco semanas para os sorrisos gravados pelo pesquisador no decorrer na interação mãe-bebê, esta discrepância foi significativamente maior para as díades de bebês SD. Durante os seis primeiros meses, a frequência e a duração do sorriso de bebês SD foi menor, mas apresentava episódio de contato ocular na mesma medida do que bebês com desenvolvimento típico. Estes achados indicam que o processo interativo está relativamente ileso.

De acordo com as pesquisas internacionais, pode-se dizer que bebês SD desenvolvem a intersubjetividade, porém com atraso (Berger, 1990), corroborando os dados referentes ao desenvolvimento de crianças com SD que é, de fato, um pouco mais lento do que o de uma criança com desenvolvimento típico (Canning & Pueschel, 2007). Para Trevarthen (1977,

1979) podem-se identificar dois estágios nas interações iniciais pais-bebê: intersubjetividade primária e intersubjetividade secundária. Onde o primeiro estágio ocorre durante os primeiros seis a nove meses de vida do bebê e é caracterizada por interações entre o bebê e seu cuidador principal ou interação diádica e, a segundo, é caracterizado pela inserção de objetos nas interações, ou seja, interação triádica. O autor sustenta que as expressões precoces de sociabilidade dos bebês são inatas. Segundo Berger (1990), para bebês SD, o desenvolvimento da intersubjetividade secundária apresenta maiores problemas do que a intersubjetividade primária, devido à própria complexidade entre os fatores maturacionais, desenvolvimentais e ambientais.

Pesquisas e evidências clínicas sugerem que dificuldades na interação pais-bebê são mais prováveis de acontecer quando o bebê tem temperamento difícil ou está em alguma categoria de risco, porém, com intervenção precoce as dificuldades podem ser substancialmente reduzidas (Berger, 1990; Berger & Cunningham, 1983b; Cunningham, 1983). Desse modo, as investigações nesta área são de suma importância para o posterior planejamento de intervenções. Estudos indicam que a atitude do profissional de saúde, em relação ao futuro do bebê, se for honesta, positiva, indicando o auxílio necessário que os pais precisam procurar, ajudam a vencer o choque inicial, facilitando o vínculo e a interação inicial pais-bebê (Boff, 2008; Cunningham, 1983; Emde & Brown, 1978).

## DEFININDO O PROBLEMA E OS OBJETIVOS

De acordo com as evidências já discutidas, considera-se que bebês SD seguem um ritmo mais lento de desenvolvimento, mas que a intervenção precoce, o acesso à tecnologia em saúde, a postura do profissional de saúde, as crenças dos pais e profissionais e o quanto estes conhecem sobre desenvolvimento representam aspectos de suma importância para que o bebê se desenvolva da melhor forma possível.

A escolha da perspectiva sociocultural, a partir de uma visão interacionista e evolucionista traz elementos importantes para a discussão quando aponta que o ser humano é biopsicosocial e que estes aspectos são inseparáveis. Além de destacar o quanto o indivíduo, com suas características individuais, em um dado momento histórico e participante de determinada cultura, pensam sobre criação de filhos e agem a partir disso, consequentemente, influenciando no desenvolvimento de seus filhos.

Portanto, é possível perceber a importância do estudo de crenças e do conhecimento de pais e profissionais de saúde sobre o desenvolvimento de crianças com SD em seus primeiros anos, dentro de uma perspectiva sociocultural com viés interacionista, e do quanto ele pode contribuir para um melhor entendimento dessa questão devido à lacuna na literatura científica sobre o tema, pois não foram encontrados estudos dessa natureza na literatura revista.

### 3.1 Objetivos

#### Geral

- Investigar crenças e conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até dois anos e discutir suas implicações em dois grupos (pais e profissionais de saúde).

#### Específicos

- Levantar conhecimento sobre o desenvolvimento de crianças com SD;
- Levantar a concepção de desenvolvimento de pais e profissionais de saúde.

## METODOLOGIA

### 4.1 Participantes e seu contexto

#### 4.1.1 Grupo de pais

Participaram desse estudo um grupo de pais constituído por mães e pais de crianças com SD de até oito anos, incluindo dois subgrupos: RJDown e IFF. No primeiro subgrupo, 23 mães e 20 pais participaram. O segundo subgrupo contou com 17 mães. Desse modo, participaram, no total, 60 pessoas, pais de 40 crianças.

O grupo RJDown é um grupo virtual de discussão do *Yahoo* (<http://br.groups.yahoo.com/group/rjdown>) que reúne pais, profissionais e pessoas interessadas em síndrome de Down do estado do Rio de Janeiro e tem por objetivo principal a inclusão social das pessoas com a síndrome. Em março de 2010 contava com 375 pessoas cadastradas. Além das discussões através de *e-mails*, o grupo se reúne presencialmente a cada dois meses onde discute assuntos relacionados à síndrome. Em geral, um profissional da área da saúde ou educacional é convidado para apresentar uma palestra sobre um tema que esteja em evidência nas discussões, tais como, estimulação precoce, aprendizado de matemática, alfabetização. Os encontros presenciais também têm por objetivo que os integrantes do grupo se encontrem, possam criar laços de amizade, rede de apoio e, principalmente, para que os pais dos bebês recém-chegados ao grupo possam conhecer famílias que já passaram pelo impacto da notícia e, desse modo, obter apoio emocional para passar por essa difícil fase.

O Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), Unidade Técnico-Científica da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), é uma instituição hospitalar, pública, na cidade do Rio de Janeiro, que conta com ambulatórios que atendem crianças com a síndrome, sendo referência para a população do estado.

A renda familiar dos participantes do RJDown ultrapassa os R\$ 4.000,00 ( $N = 43$ ). No IFF, 23,50% ( $N = 4$ ) dos participantes têm renda de R\$ 401,00 a R\$ 600,00, 52,90% ( $N = 9$ ) tem renda entre R\$ 601,00 a R\$ 800,00, e 23,50% ( $N = 4$ ) possui renda de R\$ 801,00 a R\$ 1.000,00. No RJDown, 100,00% dos pais e 91,30% das mães exercem atividade remunerada no momento, enquanto 82,40% das mães do IFF não exercem atividade remunerada. Esta é uma diferença marcante entre os dois grupos, juntamente com o nível de escolaridade, conforme pode ser visto na tabela 2 abaixo:

TABELA 2 - Nível de escolaridade do grupo de pais

Escolaridade	RJDown		IFF
	Pai f (%)	Mãe f (%)	Mãe f (%)
Ensino fundamental incompleto: primário completo e ginásio incompleto	-	-	4 (23,50%)
Ensino fundamental completo	-	-	6 (35,30%)
Ensino médio incompleto	-	-	3 (17,60%)
Ensino médio completo	01 (5,00%)	01 (4,30%)	4 (23,50%)
Ensino superior incompleto	01 (5,00%)	03 (13,00%)	-
Ensino superior completo	06 (30,00%)	08 (34,80%)	-
Pós-graduação	12 (60,00%)	11 (47,80%)	-
Total	20 (100,00%)	23 (100,00%)	17 (100,00%)

A idade dos pais ficou distribuída da seguinte forma: no subgrupo RJDown os pais tinham em média de 43,50 anos (mínimo = 33, máximo = 60,  $DP = 7,38$ ) e as mães 39,61 anos (mínimo = 31, máximo = 50,  $DP = 5,28$ ); as mães do IFF apresentaram média de 34,76 anos (mínimo = 15, máximo = 69,  $DP = 10,49$ ). Os filhos dos participantes tinham menos de oito anos. A tabela 3 abaixo mostra a distribuição pelos diferentes subgrupos.

TABELA 3: Idade dos filhos dos participantes

Grupo		Idade mínima (em meses)	Idade máxima (em meses)	Média (em meses)	Desvio padrão
RJDown	Pai	2	72	43,20	21,78
	Mãe	2	96	45,83	23,16
IFF	Mãe	2	69	27,24	18,59

#### 4.1.2 Grupo de profissionais

O grupo de profissionais contou com 41 participantes do IFF/FIOCRUZ, todos médicos, sendo: cinco geneticistas, 20 pediatras, nove ginecologistas/obstetras/medicina fetal e sete neonatologistas. Em sua maioria, os participantes são residentes, 32 do sexo feminino e nove do sexo masculino. O tempo de formado, em anos, na graduação variou de 30 a um. Em média, eles tinham cinco anos de formados ( $DP = 4,93$ ) e a idade variou de 24 a 56 anos ( $N = 36$ ;  $M = 28,72$ ;  $DP = 5,71$ ). Dos 41 participantes, 11 participaram de toda a pesquisa e 30 da parte referente a crenças sobre SD. Desse modo, para crenças foram 41 participantes no total. Esta circunstância de apenas 11 médicos participarem de toda a pesquisa refere-se à dificuldade operacional de obter participantes que pudessem dispor do tempo necessário para responder a todos os instrumentos.

## 4.2 Instrumentos

### 4.2.1 Folha de identificação (Anexo 1)

Questionário com os dados pessoais do participante (nome, endereço, telefone, entre outros), e um código de identificação (também utilizado nos demais instrumentos de modo que a identidade do participante fosse protegida). Nesse instrumento também são registrados dados relacionados ao pesquisador que coletou, conferiu e digitou os dados coletados. As informações coletadas foram arquivadas, bem como os termos de consentimento assinados, em local reservado, e os dados digitados foram armazenados e tratados de modo a serem identificados somente pelo código do participante.

### 4.2.2 Dados gerais do participante (Anexo 2)

Questionário com informações demográficas (região de moradia, pessoas que moram na casa, entre outros), renda familiar, nível educacional, idade, número de filhos, ocupação.

### 4.2.3 Síndrome de Down (Anexo 3)

Questionário desenvolvido pela pesquisadora, com duas perguntas abertas que foram respondidas livremente pelos participantes, e suas respostas foram escritas no próprio instrumento. O objetivo deste instrumento é fazer surgir espontaneamente as associações relacionadas à expressão que designa a situação estudada, levantando as crenças de pais e profissionais acerca da síndrome.

As instruções são: Ao ouvir a expressão “síndrome de Down” o que vem a sua mente? Diga apenas a primeira palavra ou expressão que vier.

1<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

1. Agora diga mais quatro palavras ou expressões

2<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

3<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

4<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

5<sup>a</sup> \_\_\_\_\_



Os participantes podiam responder oralmente ou escrever livre e rapidamente as palavras que surgissem a partir da audição ou leitura da expressão “síndrome de Down”. A escolha do método é sugerida por Bardin (2003) para investigações em que há a necessidade de “estudar os estereótipos sociais espontaneamente partilhados pelos membros de um grupo” (p. 51). A autora afirma que este método abrange tanto as estruturas cognitivas e não inatas (submetidas à influência da cultura) quanto às emocionais.

#### 4.2.4 Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI) (Anexo 4)

Foi construído o *Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI)* com base na discussão de Cole e Cole (2003) sobre as perspectivas teóricas na área da psicologia do desenvolvimento para compreender sob qual ótica os participantes da pesquisa (pais e profissionais de saúde) percebem o desenvolvimento infantil. A proposta de Cole e Cole (2003) é de uma classificação em abordagens de estudo do desenvolvimento com foco em: (1) maturação biológica, (2) aprendizagem, (3) construtivismo e (4) contexto cultural, como discutido anteriormente neste trabalho.

Inicialmente foram consideradas as quatro perspectivas discutidas por esses autores e apresentado um piloto do instrumento a quatro juízes, todos especialistas em psicologia do desenvolvimento. Foi pedido a eles que identificassem para cada item a perspectiva correspondente e avaliassem sua clareza, dando sugestões quando necessário. A partir dessas observações, nova versão foi construída, optando-se por organizar o instrumento em três eixos: (1) maturação biológica, (2) aprendizagem e (3) interacionismo, sendo o terceiro eixo relacionado às abordagens construtivismo e contexto cultural que foram unificadas. O instrumento foi submetido a novas avaliações de juízes para que fosse obtida a versão final (Anexo 4).

Após tais considerações, o instrumento conta com 15 itens, que devem ser avaliados pelo participante de acordo com uma escala *Likert*. Das 15 afirmativas, cinco se referem a maturação biológica (MB), cinco a aprendizagem (AP) e cinco a interacionismo (I). As afirmativas que compõem cada eixo são: MB = 1, 5, 8, 13 e 15; AP = 3, 6, 7, 10 e 14; e I = 2, 4, 9, 11 e 12.

Para ilustrar o instrumento, segue uma afirmativa de cada eixo:

Afirmativa	CP	C	I	D	DP
1. A constituição biológica do bebê <b>determina</b> como será seu desenvolvimento. (MB)					
2. O desenvolvimento infantil é fruto, principalmente, da <b>aprendizagem</b> , ou seja, do estímulo recebido e da atuação e interação da criança com o ambiente onde vive. (AP)					
3. A <b>cultura local</b> (bairro, cidade, país, religião, regime político e econômico, etc) contribui para o desenvolvimento infantil atuando em conjunto com a constituição biológica e o ambiente. (I)					

Além da avaliação dos juízes, foi feito um piloto para identificar alguma possível dificuldade na aplicação ao participante final. Após estes procedimentos foi definida a versão final do instrumento.

#### 4.2.5 Conhecimento de desenvolvimento infantil (KIDI adaptado) (Anexo 5)

Esse instrumento permite a avaliação de uma ampla gama de conhecimentos relacionados a crianças de até dois anos, tais como: períodos mais prováveis para aquisição de habilidades motoras, perceptuais e cognitivas; fatores relacionados ao desenvolvimento; práticas parentais; cuidados de alimentação, higiene e segurança. Desse modo, o instrumento apresenta quatro subcategorias, respectivamente: (1) normas; (2) princípios; (3) práticas parentais; e (4) saúde.

O inventário possui 75 questões, 48 que o participante precisa escolher uma entre três respostas (*concordo*, *discordo*, ou *não estou certo/a*) sobre umas séries de declarações (exemplo: “Em geral, os bebês não podem ver e ouvir ao nascerem”). Outras 20 questões onde o participante escolherá uma entre quatro respostas (*concordo*, *mais jovem*, *mais velho*, *não tenho certeza*) relacionadas a afirmações sobre quando uma criança deveria adquirir uma determinada competência (exemplo: “As crianças normalmente já estão andando por volta dos 12 meses de idade”). E sete questões onde o participante escolherá uma entre cinco possíveis respostas (exemplo: “A melhor maneira de baixar a febre de um bebê é:” “a. Colocar um pano frio na testa do bebê”, “b. Colocar mais roupas no bebê.”, “c. Dar gotas de remédio contra a febre.”, “d. Dar muita vitamina C para o bebê.”, “e. Não tenho certeza”).

O instrumento é uma versão em português do *Inventário do Conhecimento do Desenvolvimento Infantil* (KIDI, *Knowledge of Infant Development Inventory*, MacPhee, 1981), traduzida e adaptada por Ribas, Seidl-de-Moura, Gomes e Soares (2000) O instrumento descrito foi adaptado para que o participante respondesse às mesmas questões, mas agora, sob a perspectiva de uma criança com síndrome de Down.

Algumas questões foram suprimidas da versão em português do inventário para que melhor se ajustasse ao estudo. São elas:

- 3 Uma criança de dois anos que está atrasada dois ou três meses em relação a outras crianças de dois anos é retardada.  
(A) Concordo (B) Discordo (C) Não estou certo(a)
- 30 A maioria dos bebês prematuros acaba sendo maltratada, mal cuidada ou mentalmente retardada.  
(A) Concordo (B) Discordo (C) Não estou certo(a)

A exclusão de tais questões deve-se ao fato de que a síndrome de Down, por si só, apresenta deficiência intelectual e estas perguntas não teriam parâmetros adequados para análise dos dados. As questões relativas aos marcos de desenvolvimento sofreram, em alguns casos, ajuste na resposta que seria considerada “correta” de acordo com o que diz a literatura sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down na faixa etária estudada. As demais questões foram adaptadas, como se pode observar no exemplo a seguir:

*Item original:*

- 1 A mãe (ou o pai) precisa apenas alimentar, limpar e vestir o bebê, para que ele fique bem.  
(A) Concordo (B) Discordo (C) Não estou certo(a)

*Item adaptado:*

- 1 A mãe (ou o pai) precisa apenas alimentar, limpar e vestir o bebê com SD, para que ele fique bem.  
(A) Concordo (B) Discordo (C) Não estou certo(a)

*Item original:*

- 2 Um bebê precisa ser visto por um médico, de meses em meses, no primeiro ano de vida.  
(A) Concordo (B) Discordo (C) Não estou certo(a)

*Item adaptado:*

- 2 Um bebê com SD precisa ser visto por um médico, de meses em meses, no primeiro ano de vida.  
(A) Concordo (B) Discordo (C) Não estou certo(a)

### **4.3 Ética em pesquisa**

A elaboração deste protocolo de pesquisa foi realizada buscando observar e atender às normas da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP, Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, Brasil) e o Código de Ética Profissional dos Psicólogos. Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, esta investigação foi cuidadosamente elaborada visando atender às exigências estabelecidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e seus desdobramentos.

Ao aceitar participar desta pesquisa o participante assinou o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 6 – Uerj e Anexo 7 – IFF), que foi entregue pelo pesquisador, o

qual também aplicou o instrumento no dia, horário e local, previamente marcados. Entende-se que a participação nesta pesquisa não envolve riscos ou desconfortos maiores aos seus participantes, talvez, apenas um pequeno sentimento de timidez que algumas pessoas podem sentir diante de questionários. Nenhum dos procedimentos utilizados nesta investigação oferece riscos à dignidade dos participantes.

Os participantes tiveram a liberdade de recusar a sua participação em qualquer momento desta investigação. Além disso, foi informado que sempre que quisessem poderiam pedir mais informações sobre a pesquisa, podendo entrar em contato com a coordenadora da pesquisa.

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Os relatos de pesquisa foram identificados com um código e não com o nome dos participantes. Apenas a pesquisadora teve conhecimento dos dados, os quais também poderão ser utilizados para fins de ensino, estudos, e durante encontros e debates científicos. Deve-se ressaltar, ainda, que os mesmos deverão ser divulgados publicamente.

O estudo insere-se em uma linha de investigação mais ampla do Grupo de Pesquisa Interação Social e Desenvolvimento, cujos projetos principais “Investimento e cuidado parentais: aspectos biológicos, ecológicos e culturais” e “A construção do *self* com o outro em contextos de socialização distintos” já foram submetidos e aprovados pelo comitê de Ética. Apesar disso, por suas características específicas, foi submetido ao COEP/UERJ para apreciação e foi aprovado sob o parecer nº 034/2009 (Anexo 8).

Como parte da pesquisa foi aplicada no Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), fez-se necessário ser submetida ao seu próprio comitê de Ética e Pesquisa – CEP/IFF para oficializá-la na instituição, permitindo, à pesquisadora e seus auxiliares, acesso às instalações da instituição e aos profissionais e pais no momento da coleta de dados. A pesquisa foi também aprovada por esse comitê, sob o cadastro nº FR268053 (Anexo 9).

## **4.4 Procedimentos**

### 4.4.1 De coleta de dados

Após submissão do projeto à comissão de ética, foi realizado um estudo piloto, visando analisar a adequação dos procedimentos de coleta de dados e instrumentos. Os resultados dessa fase piloto foram avaliados, buscando-se identificar possíveis falhas na

compreensão dos instrumentos e dificuldades gerais de aplicação e a construção de instruções apropriadas para sanar essas falhas. Com este resultado, os ajustes que se fizeram necessários foram feitos.

No grupo de pais, os contatos com os participantes foram feitos a partir de indicação pessoal e por e-mail encaminhado ao grupo RJDown. No Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) o contato foi feito nos ambulatórios de genética, pediatria e *follow-up*. A coleta de dados propriamente dita ocorreu, no grupo de pais do RJDown, em idas ao local de melhor conveniência para o participante e no grupo de pais do IFF/Fiocruz na própria instituição, geralmente, quando aguardavam ser chamados para consulta com o médico. Desse modo, as mães do IFF não escolheram a hora e o local para participar do estudo e, em alguns casos, a coleta de dados precisou ser interrompida pela consulta médica. Algumas mães retornaram e a coleta de dados prosseguiu, entretanto, em dois casos os instrumentos ICDI e KIDI não foram preenchidos, sendo descartados, e mantidos os dados dos instrumentos que estavam completos.

No grupo de profissionais, o contato foi feito na própria instituição, IFF/Fiocruz. A pesquisadora visitou os profissionais nas salas de reuniões, de aula, nos ambulatórios e nas enfermarias. Para este grupo, o tempo necessário para responder os instrumentos utilizados na pesquisa foi um quesito importante para que os profissionais aceitassem ou não participar. O tempo total de preenchimento de todos os instrumentos ocupava cerca de 40 minutos. Como nem todos os médicos podiam dispor deste tempo, alguns participaram apenas da parte da pesquisa referente a crenças reduzindo, assim, o tempo de preenchimento a um minuto.

Em ambos os grupos, no primeiro contato com o participante, o pesquisador ou um de seus assistentes (alunos de graduação em psicologia especialmente capacitados) explicou os objetivos e métodos da pesquisa com linguagem simples e clara. Havendo concordância na participação, o pesquisador pediu a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 6 – Uerj e Anexo 7 – IFF) e procedeu à aplicação. Os instrumentos foram aplicados nos dois grupos (pais e profissionais de saúde) para posterior análise. A ordem de preenchimento dos instrumentos foi: (1) assinatura do termo de consentimento, (2) folha de identificação, (3) dados gerais do participante, (4) síndrome de Down, (5) inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI) e (6) Conhecimento do desenvolvimento infantil (KIDI adaptado). No grupo de pais do RJDown, a coleta de dados foi feita de duas formas, de acordo com a conveniência do participante: (1) a pesquisadora leu os instrumentos e preencheu ela própria ou (2) os questionários foram entregues aos pais após explicação sobre a pesquisa e recolhido, preenchido por eles, posteriormente em data, local e horário

previamente combinados. No grupo de pais do IFF/FIOCRUZ, os instrumentos foram preenchidos pelos assistentes de pesquisa, e no grupo de profissionais, os instrumentos foram preenchidos pelos próprios participantes. A diferença no modo de aplicação de cada grupo referiu-se à maior conveniência para os participantes. No grupo de pais do IFF/FIOCRUZ, por exemplo, na maioria das vezes, a mãe estava sozinha com o filho e era mais confortável para ela que o pesquisador marcasse as respostas nos instrumentos.

#### 4.4.2 De redução e análise dos dados

Em relação às respostas das perguntas abertas, foi feita uma análise de conteúdo, inicialmente, sem categorias pré-definidas. Os dados quantitativos foram tratados descritivamente e analisados estatisticamente, através de testes paramétricos e não paramétricos. Abaixo, é apresentado o detalhamento da análise de dados por instrumento.

##### 4.4.2.1 Crenças sobre síndrome de Down

Não foram estabelecidas categorias previamente, por não se ter identificado na literatura outros estudos com os mesmo objetivos, ou assemelhados, e que pudessem ser tomados como referência. Desse modo, para a análise, de acordo com Bardin (2003), utilizou-se a técnica do tipo temática e frequencial para que as categorias pudessem ser elaboradas. Inicialmente, as palavras e/ou expressões foram digitadas em programa de computador que permitisse a ordenação por ordem alfabética e, também, a contagem de frequência. Feito isto, o pesquisador procedeu a uma pré-análise, partindo de uma *leitura flutuante*. Entenda-se *leitura flutuante* por um primeiro contato com o material coletado para conhecer seu conteúdo e deixar-se invadir por impressões e orientações. Gradualmente, esta leitura inicial, imprecisa, vai-se tornando mais definida, permitindo a criação das categorias a partir dos temas que surgem (Bardin, 2003).

Quanto à análise temática, Bardin (2003) define tema como uma “unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (p. 105). Fazer uma análise temática, portanto, “consiste em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (Bardin, 2003,

p. 105). Sendo assim, após as leituras iniciais das palavras mencionadas, foram estabelecidas categorias ou temas.

Após a tarefa de ordenação e categorização, procedeu-se ao levantamento das frequências de cada categoria, entendendo-se que a importância da categoria está diretamente ligada a sua frequência. A ordem de emissão das categorias por cada participante foi também foi levantada.

#### 4.4.2.2 Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI)

Este instrumento contempla e inclui três subcategorias (ou concepções de desenvolvimento infantil), sendo: (1) maturação biológica, (2) aprendizagem e (3) interacionismo. As afirmativas referentes a cada subcategoria foram agrupadas e formaram uma nova variável. Essa recebeu um escore correspondente ao quanto o participante acreditava ou não na concepção de desenvolvimento. Cada afirmativa era julgada pelo participante de acordo com uma escala *Likert*: concordo plenamente = 1, concordo = 2, indiferente = 3, discordo = 4, discordo plenamente = 5. Desse modo, quanto mais alto o escore da variável, menos o respondente concordava com a concepção.

Após o levantamento de tais escores, as variáveis foram submetidas a *testes-t* pareado com o objetivo de comparar as médias e identificar as concepções de desenvolvimento mais relevantes para cada participante.

Foram feitas análises para todos os participantes e, separadamente, por subgrupo (1) pai RJDown (2) mãe RJDown, (3) mãe IFF e (4) profissionais.

#### 4.4.2.3 Conhecimento de desenvolvimento infantil (KIDI adaptado)

Este instrumento, como descrito acima, está dividido em quatro subcategorias, sendo: (1) normas; (2) princípios; (3) práticas parentais; e (4) saúde. Os itens referentes a cada subcategoria foram agrupados e formaram uma nova variável que recebeu um escore. Foram calculados escores de porcentagens de respostas *corretas*, *incorretas* e *na dúvida*, mas as análises posteriores foram feitas somente com a porcentagem de acertos. Obteve-se também o escore total no instrumento referente à porcentagem de respostas *corretas*, bem como a porcentagem de respostas *erradas* e *na dúvida*.

Após o levantamento de tais escores, as variáveis foram submetidas a *testes-t* pareado com o objetivo de comparar as médias e identificar o conhecimento dos participantes sobre desenvolvimento infantil em cada subcategoria e no total.

Foram feitas análises para todos os participantes e, separadamente, por subgrupo (1) pai RJDown (2) mãe RJDown, (3) mãe IFF e (4) profissionais.



## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este trabalho foi orientado pelo propósito de conhecer parte do nicho de desenvolvimento de crianças com SD, investigando crenças e conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até dois anos grupos de pais e profissionais de saúde. Seus resultados são apresentados a seguir em diversas seções focalizando as crenças sobre SD, a concepção sobre desenvolvimento e o conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com a síndrome. Esses três aspectos permitem uma visão de aspectos importantes para o desenvolvimento dessas crianças e ao final é feita uma discussão integrada dos mesmos, orientada pelos objetivos do trabalho.

### 5.1 Crenças sobre síndrome de Down

#### 5.1.1 Grupo de pais

A partir do pedido de evocações de palavras ou expressões deflagradas pelo termo *síndrome de Down* foram obtidos resultados relativos às crenças dos participantes sobre esta síndrome. Os pais participantes, como descrito anteriormente, foram mães e pais de crianças com SD, de dois subgrupos: RJDown e IFF. No primeiro grupo, 23 mães e 20 pais participaram. No IFF apenas mães participaram ( $N = 17$ ). Deste modo, foram analisadas as crenças de 60 participantes, sendo 40 mães e 20 pais.

As mães evocaram 179 palavras ou expressões e os pais 94 palavras ou expressões. Foram obtidas, ao todo, 273 palavras ou expressões válidas. Essas palavras e expressões foram organizadas em oito categorias ou temas. São elas: (1) *afetos parentais negativos*, (2) *afetos parentais positivos*, (3) *características da síndrome (biológicas)*, (4) *características da síndrome negativas*, (5) *características da síndrome positivas*, (6) *cuidado/dedicação/trabalho*, (7) *perspectivas de futuro positivas* e (8) *indiferença frente à SD*.

Essas categorias foram organizadas em três grandes conjuntos com focos distintos, como pode ser visualizado na figura 1, a seguir:



Figura 1: Focos das crenças parentais relativas à SD

Entende-se por *foco na criança* o conjunto formado por categorias em que a criança e suas características são ressaltadas prioritariamente; *foco nos pais* aquele em que os pais se referem a algo relacionado a eles próprios; e *foco nos dois*, aquele onde predominam palavras ou expressões relacionadas tanto aos pais quanto às crianças. O conjunto com *foco na criança* representa 27,11% do total de evocações, enquanto que o conjunto com *foco nos pais* representa 66,66%, e apenas 6,23% das evocações podem ser vistas como tendo *foco nos dois*. As duas categorias com maior frequência, *afetos parentais positivos* (27,84%) e *cuidado/dedicação/trabalho* (23,44%) referem-se ao *foco nos pais*. Tanto os afetos quanto os cuidados fazem parte do investimento parental que os pais têm para com seus filhos. Sabe-se que é a partir desse investimento dos pais que se estabelece o apego, sendo esse tipo de vínculo importante para a criança se desenvolver emocionalmente de modo saudável (Toni et al., 2003; Weber, 2004).

O número total de palavras ou expressões que poderia ser alcançado é de 300. Entretanto, 11 participantes, associados à não emissão de 27 palavras ou expressões, evocaram menos de cinco palavras ou expressões, sendo nove mães do IFF (sendo  $N = 17$ ) e dois pais do RJDown. Não se pode precisar o porquê deste resultado, mas pode-se destacar que existem diferenças relevantes nas características dos dois grupos de mães referentes a escolaridade, renda familiar e ocupação remunerada. Além desses aspectos, como descrito anteriormente, houve uma diferença qualitativa nas condições de coleta. As mães do RJDown escolheram data e local das entrevistas enquanto as mães do IFF participaram da pesquisa nos

corredores dos ambulatórios, em geral, com os filhos pequenos no colo enquanto aguardavam a consulta. Em alguns casos, a entrevista precisou ser interrompida pelo chamado do médico para a consulta. Como essas mães chegavam muito cedo ao hospital para assegurarem o atendimento de seus filhos, quando terminavam a consulta, em alguns casos, não desejavam mais participar da pesquisa. Acredita-se que, no caso das mães do IFF, esses aspectos reunidos podem ter contribuído para um número menor de emissões de palavras ou expressões, em alguns casos. A lista completa com as palavras e expressões evocadas pelos pais encontra-se no Anexo 10. Abaixo a descrição das categorias:

*Afetos parentais negativos:* refere-se a sentimentos, emoções e afetos negativos ou dificuldades, tais como medo, ansiedade e afins. Apresentou frequência de 35 (12,82%) palavras ou expressões, sendo 31 provenientes das mães e quatro dos pais.

*Afetos parentais positivos:* é a categoria com maior frequência ( $N = 76$ , 27,84%) e diz respeito a palavras e/ou expressões que contenham sentimentos, emoções e afetos positivos, tais como amor, meu filho, carinho e afins. Das 76 evocações, 42 foram de mães e 34 de pais, sendo uma categoria com frequência equilibrada.

*Características da síndrome (biológicas):* compreende palavras ou expressões com características biológicas da síndrome, tais como alteração genética, olhos amendoados, lentidão e afins. Palavras como especial, diferente e afins também entraram nesta categoria por serem citadas em livros e sites relacionados à síndrome. Trinta e duas (11,72%) palavras ou expressões foram levantadas nessa categoria, sendo 16 provenientes das mães e 16 dos pais.

*Características da síndrome negativas:* abrange as palavras ou expressões, com uma conotação negativa da síndrome, que não estão relatadas na literatura como características efetivas da síndrome, tais como exclusão, incapaz, ingenuidade, preconceito e afins. Sua frequência foi de 28 (10,26%), sendo 18 provenientes das mães e 10 dos pais.

*Características da síndrome positivas:* nesta categoria destacam-se as palavras ou expressões, com uma conotação positiva da síndrome e, do mesmo modo que nas categorias negativas, não estão relatadas na literatura como características efetivas da síndrome. São elas: meigos, espertos e afins. Foram mencionadas 14 (5,13%), sendo nove pelas mães e cinco pelos pais.

*Cuidado/dedicação/trabalho:* esta categoria foi definida a partir de palavras e expressões que se referiram a algum tipo de cuidado, dedicação ou trabalho no cuidar do filho, tais como estas próprias (cuidado, dedicação e trabalho) e outras como desafio, persistência, força de vontade e afins. Foi a segunda categoria mais frequente, sendo evocadas

64 (23,44%) palavras e expressões. Nesta categoria, as mães apresentaram mais variação de respostas ( $N = 47$ ) do que os pais ( $N = 17$ ).

*Perspectivas de futuro positivas*: esta categoria foi definida a partir de palavras e expressões que se referiram a algum tipo de indicação positiva relacionada a um tempo futuro, tais como inclusão, esperança, superação e afins. Esteve presente em 6,23% ( $N = 17$ ) das respostas, 10 dadas pelas mães e sete pelos pais.

*Indiferença frente a SD*: refere-se a palavras ou expressões com conotação de não diferenciação da condição genética da síndrome, tais como “uma coisa normal”, “pra mim não significa nada”, diversidade e afins. Esta categoria foi a última a ser definida por conta da baixa frequência, apenas 2,56%. Inicialmente, pensou-se em distribuir as palavras por outras categorias já existentes, entretanto, foi verificado que seis mães diferentes, o correspondente a 15% da amostra de mães, evocaram palavras de *indiferença* e este pareceu um número relevante dentro da amostra. Além das mães, apenas um pai, contribuiu com uma única palavra nesta categoria.

Como pode ser observado na figura 2, para o grupo de pais a categoria *afetos parentais positivos* foi a mais frequente evocando 76 (27,84%) palavras ou expressões, seguida da categoria *cuidado/dedicação/trabalho* com 64 (23,44%). As duas categorias juntas apresentam frequência de 140 (51,28%). Como já foi ressaltado, o resultado aponta para um foco maior dos pais e mães em si próprios. Também na figura 2, chama a atenção a categoria *afetos parentais negativos* com apenas quatro evocações dos pais em contraste com 31 evocações das mães. Foi a categoria com maior desproporção de crenças, seguida por *cuidado/dedicação e trabalho*, este fato será abordado mais adiante.

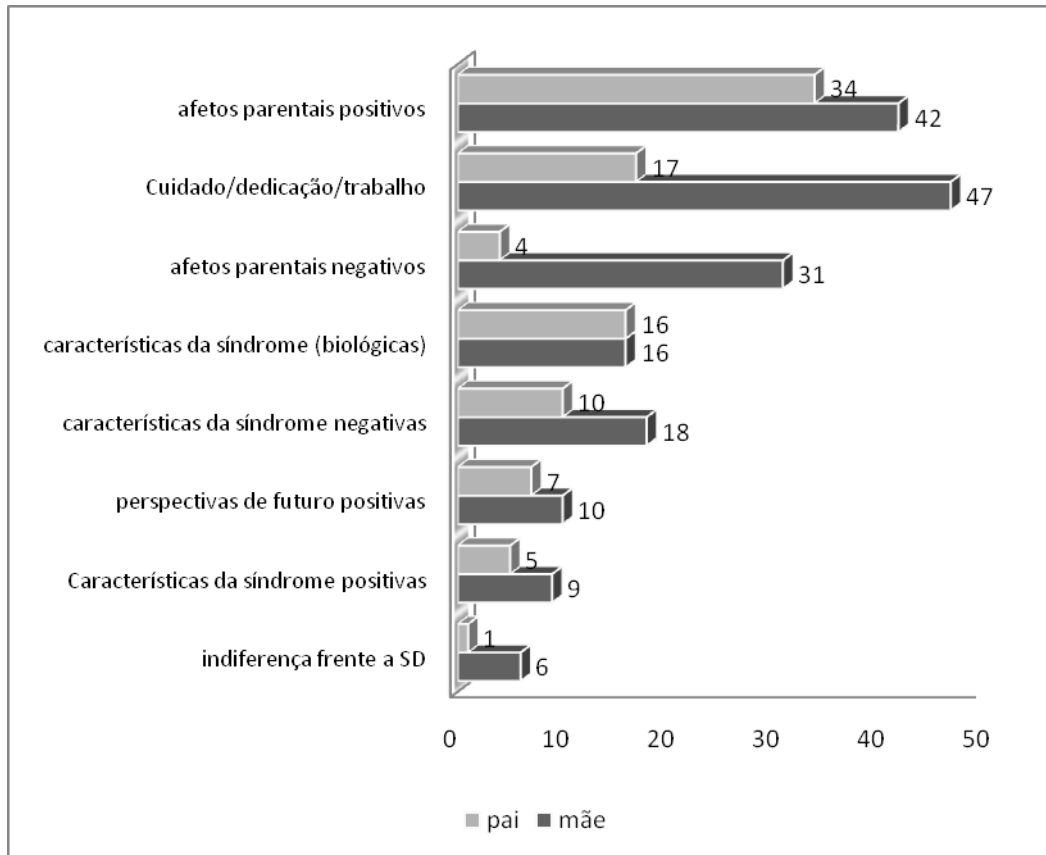


Figura 2: Frequência das evocações pelas categorias temáticas

Para melhor entender a distribuição das categorias no grupo de pais, analisou-se a frequência por subgrupos: pai RJDown, mãe RJDown e mãe IFF (figura 3). Ressalte-se que não foi feita proporcionalidade para a análise desses dados e as frequências são, então, brutas. A categoria que já havia se destacado pelo contraste, *afetos parentais negativos*, mostra que a maior parte dos *afetos parentais negativos* no grupo de mães refere-se às evocações de mães do IFF. Outros resultados a destacar para o grupo de mães do IFF é a baixa frequência em *afetos parentais positivos*, a inexistência de frequência na categoria *perspectivas de futuro positivas* e a maior frequência para *indiferença frente à SD*, sendo que nesta categoria se enquadram seis mães diferentes, sendo uma do RJDown e cinco do IFF. Esses resultados revelam um contraste entre o grupo de mães do IFF e do RJDown. As mães do RJDown têm maior frequência em *afetos parentais positivos*, seguido de *cuidado/dedicação/trabalho*, registrando nesta categoria o dobro da frequência das mães do IFF. Na categoria *perspectivas de futuro positivas*, as mães do RJDown evocam 10 palavras ou expressões contra nenhuma registrada nas mães do IFF. Como também já foi descrito, os grupos de mães têm características diferentes, mas, além dessas diferenças, as mães do RJDown, contam com o

apoio do grupo RJDown que estimula a inclusão social e a busca de informações corretas sobre o desenvolvimento das crianças. A influência do grupo não foi investigada, também não foi investigado se as mães do IFF participam de algum grupo de apoio. Cunningham (2008) discute que encontrar ajuda é uma maneira de diminuir o estresse e “se os pais percebem que não conseguem valorizar a criança, devem analisar suas crenças e seus sentimentos, talvez buscando ajuda profissional ou falando com outras pessoas” (p. 25). Desse modo, o apoio oferecido pelo grupo RJDown pode estar influenciando as crenças das mães. Quanto aos pais do RJDown, se comparados com as mães do RJDown, de um modo geral, não apresentam contrastes relevantes.

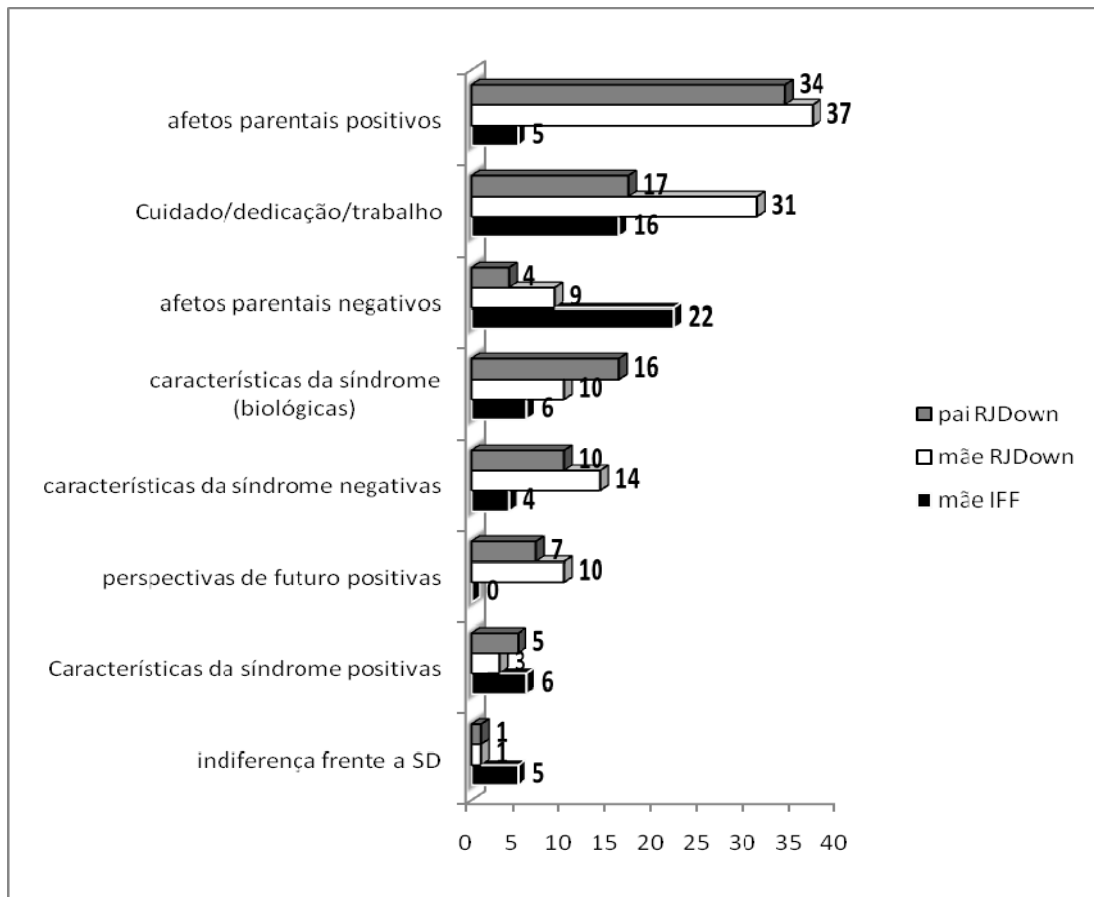


Figura 3: Frequência das evocações pelas categorias temáticas, por subgrupo: pai RJDown, Mãe RJDown, Mãe IFF

A tabela 4 apresenta a frequência e percentual das categorias mais evocadas, segundo a ordem que se apresentam em pais ( $N = 20$ ) e em mães ( $N = 40$ ). Esse percentual refere-se a cada evocação individualmente. Por exemplo: no grupo de pais ( $N = 20$ ), 100% corresponde a 20 palavras evocadas. A idéia é verificar, por ordem de evocação, qual categoria apresenta

maior frequência. Por seu exame percebe-se que *afetos parentais positivos* e *cuidado/dedicação/trabalho* são as categorias mais relevantes, pois além de estarem em primeiro lugar nos dois grupos, também aparecem em outras posições conforme discrimina a tabela. Outro ponto a destacar, refere-se ao fato de a categoria *afetos parentais negativos* aparecer em destaque no grupo de mães. De modo a identificar outros contrastes, optou-se por olhar individualmente cada grupo de mães (tabela 5), o resultado será discutido adiante. Cabe ressaltar que a porcentagem que aparece na tabela 4, é relativa ao percentual máximo que poderia ser obtido em cada evocação, não descontando o número de palavras ou expressões que não foram evocados.

TABELA 4: Presença de categorias, por ordem de evocação, em pais e mães

Ordem de Evocação	Categoria	Frequência	Porcentagem (por evocação)
Pai			
1 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	07	35,00
	características da síndrome (biológicas)	07	35,00
2 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	11	55,00
3 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	05	25,00
	cuidado/dedicação/trabalho	05	25,00
4 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	06	30,00
5 <sup>a</sup>	cuidado/dedicação/trabalho	06	30,00
Mãe			
1 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	09	22,50
	afetos parentais negativos	09	22,50
2 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	11	27,50
3 <sup>a</sup>	cuidado/dedicação/trabalho	19	47,50
4 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	11	27,50
5 <sup>a</sup>	cuidado/dedicação/trabalho	10	25,00

Olhando individualmente para cada grupo de mães (tabela 5), chamam a atenção as categorias mais frequentes evocadas em primeiro e segundo lugar serem opostas: no grupo de mães do IFF destaca-se a categoria *afetos negativos* e no grupo de mães do RJDown destaca-se a categoria *afetos positivos*. Ainda que as mães do IFF cuidem pessoalmente de seus filhos, as mães do RJDown apresentam maior frequência na categoria *cuidado/dedicação/trabalho*. Uma questão a ser levantada é se os afetos negativos estão relacionados ao maior número de horas diárias junto aos filhos. Não medimos diretamente o número de horas que os pais ficam junto aos filhos, mas foi levantado se a mãe exerce ou não atividade remunerada, nível de escolaridade e renda mensal familiar. Das 17 mães do IFF, 13 cuidam exclusivamente do

filho, não tendo atividade remunerada. Das 23 mães do RJDown, apenas uma cuida exclusivamente do filho. O nível de escolaridade das mães do IFF é, em grande parte, de ensino fundamental, em contraste com as mães do RJDown que tem nível de escolaridade superior e, em grande parte, pós-graduação. A renda mensal familiar difere em cada grupo, sendo no IFF renda mensal em torno de R\$ 600,00 e no RJDown acima de R\$ 4.000,00. Essas são as principais diferenças de características dos grupos, como já foi discutido. Dessa forma, pode-se pensar que além das diferenças de características da amostra, o grupo de apoio RJDown pode ser, de fato, um diferencial para minimizar estresse e levar os pais a se sentirem mais realizados com seus filhos. Uma outra diferença entre os grupos de mães refere-se ao número elevado de palavras que não foram evocadas na quarta e quinta posições no grupo de mães do IFF. Desse modo, para a quarta evocação, as mães deixaram de responder sete (41,20%) vezes e para a quinta evocação deixaram de responder nove (52,90%) vezes, desse modo as categorias que foram mais evocadas aparecem com um percentual menor do que esses das faltas. Tal fato pode ser atribuído, não somente às diferenças de características da amostra, mas pelas diferenças de condições de aplicação, como já comentado.

TABELA 5: Categorias, por ordem de evocação, nos grupos RJDown e IFF

<b>Ordem de Evocação</b>	<b>Categoria</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem (por evocação)</b>
<b>IFF</b>			
1 <sup>a</sup>	afetos parentais negativos	06	35,30
2 <sup>a</sup>	afetos parentais negativos	06	35,30
3 <sup>a</sup>	afetos parentais negativos	05	29,40
	cuidado/dedicação/trabalho	05	29,40
4 <sup>a</sup>	afetos parentais negativos	05	29,40
5 <sup>a</sup>	cuidado/dedicação/trabalho	07	41,20
<b>RJDown</b>			
1 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	09	39,10
2 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	10	43,50
3 <sup>a</sup>	cuidado/dedicação/trabalho	14	60,90
4 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	10	43,50
5 <sup>a</sup>	afetos parentais positivos	07	30,40

Em relação ao grupo RJDown, por ser composto por pais e mães, foi possível uma análise comparativa entre eles (ver tabela 6). Ao analisar a categoria mais frequente pela ordem de evocação, é possível constatar que as mesmas só diferem na última evocação. O que chama a atenção é, na evocação da terceira palavra, o percentual alto de mães (60,9%) na categoria *cuidado/dedicação/trabalho* enquanto os pais se dividem entre esta categoria (25%)



e a de *afetos parentais positivos* (25%). Pode-se atribuir tal resultado à homogeneidade de características da amostra.

TABELA 6: Frequência de evocação no grupo RJDown

Ordem de Evocação	Categoria	Frequência	Porcentagem (por evocação)	
1 <sup>a</sup>	Pai	afetos parentais positivos	07	35,00
		características da síndrome (biológicas)	07	35,00
	Mãe	afetos parentais positivos	09	39,10
2 <sup>a</sup>	Pai	afetos parentais positivos	11	55,00
	Mãe	afetos parentais positivos	10	43,50
3 <sup>a</sup>	Pai	afetos parentais positivos	05	25,00
		cuidado/dedicação/trabalho	05	25,00
	Mãe	cuidado/dedicação/trabalho	14	60,90
4 <sup>a</sup>	Pai	afetos parentais positivos	06	30,00
	Mãe	afetos parentais positivos	10	43,50
5 <sup>a</sup>	Pai	cuidado/dedicação/trabalho	06	30,00
	Mãe	afetos parentais positivos	07	30,40

Em síntese, para o grupo de pais, as oito categorias distribuem-se em três conjuntos principais com focos distintos. O conjunto com *foco nos pais* se destaca e representa 66,66% das crenças, em segundo lugar, o conjunto com *foco na criança* (27,11%) e, por último o conjunto com *foco nos dois* (6,23%). As duas categorias com maior frequência, *afetos parentais positivos* (27,84%) e *cuidado/dedicação/trabalho* (23,44%) estão no conjunto com o *foco nos pais*. Para os pais e mães do RJDown, pode-se dizer que apresentam resultados semelhantes entre si e, comparando os grupos de mães do RJDown com as mães do IFF, os resultados se mostram contrastantes no que se refere a afetos, sendo *positivos* no RJDown e *negativos* no IFF. Pode-se notar ainda, que além da categoria *afetos parentais*, a de *cuidado/dedicação/trabalho* também se destaca com relação à frequência de evocações. Para essa amostra percebe-se que os pais valorizam o cuidado e os afetos. Desse modo, os pais apresentam crenças que, de um modo geral, corroboram com o que foi discutido em relação às características de imaturidade da nossa espécie, com uma longa infância, necessidade de cuidados e investimento dos pais por um longo período, característica essa que, com ou sem síndrome, faz parte da espécie humana. Além disso, as crenças são a base de como os pais pensam seus filhos e moldam a forma de cuidar deles.

### 5.1.2 Grupo de profissionais

O grupo de profissionais, como descrito anteriormente, contou com 41 participantes do IFF, todos médicos, sendo: cinco geneticistas, 20 pediatras, nove ginecologistas/obstetras/medicina fetal e sete neonatologistas.

Esses participantes evocaram 204 palavras ou expressões válidas. Apenas um participante evocou apenas quatro palavras ou expressões em vez das cinco solicitadas. A lista completa com as palavras e expressões evocadas pelos profissionais encontra-se no anexo 11. Essas palavras e expressões foram organizadas em nove categorias ou temas. São elas: (1) *afetos positivos*, (2) *afetos negativos*, (3) *características da síndrome (biológicas)*, (4) *características da síndrome positivas*, (5) *características da síndrome negativas*, (6) *características para diagnóstico*, (7) *conduta de tratamento/cuidados/dedicação*, (8) *lembrança de pacientes* e (9) *família do paciente - características, condutas e afetos*. Que serão descritas abaixo:

*Afetos positivos*: refere-se a sentimento e sensação de afeto positivo, tais como afeto, carinho, sorriso e afins. Apresentou frequência de 14 (6,86%) palavras ou expressões.

*Afetos negativos*: compreende palavras ou expressões que remetem a sentimento e sensação de afeto negativo ou dificuldade, tais como medo, preocupação e afins. Os profissionais evocaram 11 (5,39%) palavras ou expressões.

*Características da síndrome (biológicas)*: esta é a categoria mais frequente com 62 (30,39%) palavras ou expressões e diz respeito a características biológicas da síndrome, tais como atraso de desenvolvimento, cardiopatia, retardo mental e afins. Palavras como especial, diferente e afins também entraram nesta categoria por serem citadas em livros e sites relacionados à síndrome.

*Características da síndrome positivas*: nesta categoria foram colocadas as palavras ou expressões com uma conotação positiva da síndrome, que não estão relatadas na literatura como características efetivas da síndrome, tais como amável, carinhoso, meigo e afins. Apresentou frequência de 16 (7,84%).

*Características da síndrome negativas*: tal como a categoria anterior, refere-se a palavras ou expressões com uma conotação negativa da síndrome que não estão relatadas na literatura como características efetivas da síndrome, tais como atitudes infantis, limitação, doença, preconceito e afins e apareceu em 9,80% ( $N = 20$ ) das evocações.

*Características para diagnóstico:* para esta categoria foram consideradas as palavras ou expressões que pudessem ser considerados como indicativo de diagnóstico da síndrome, tais como epicanto, hipotonia, translucência nugal e afins. Apresentou frequência de 17 (8,33%) palavras ou expressões.

*Conduta de tratamento/cuidados/dedicação:* é a segunda categoria mais frequente com 47 (23,04%) palavras ou expressões e refere-se a palavras ou expressões que são consideradas como conduta de tratamento, cuidados e/ou dedicação do médico em sua prática profissional, tais como dedicação, estimulação, fisioterapia e afins.

*Lembrança de pacientes:* compreendem palavras ou expressões que se referiram a algo que pudesse ser considerado uma lembrança do médico referente a algum paciente, tais como “Isabela”, “Letícia”, pacientes e afins. Foi a categoria menos frequente, com apenas 5 (2,45%) palavras ou expressões.

*Família do paciente - características, condutas e afetos:* definida a partir de palavras ou expressões que se referiram à família da criança SD, sejam características, condutas ou afetos, tais como idade materna, preocupação familiar, trabalho para criar e afins. Apresentou frequência de 12 (5,88%).

A figura 4, abaixo, ilustra a distribuição de frequência entre as categorias e chama a atenção para o contraste entre as categorias *características da síndrome (biológicas)* e *lembrança de pacientes*. Pode-se pensar que os profissionais têm um foco mais direcionado para a síndrome do que para a pessoa em si. Entretanto, a categoria *conduta de tratamento/cuidados/dedicação* mostra a preocupação do profissional para obter um melhor desenvolvimento da criança, tanto que palavras como *estimular, reabilitar, acompanhar, superar obstáculos*, aparecem nesta categoria que, em conjunto com *características da síndrome (biológicas)* tem frequência de 53,43%.

Esse resultado reflete o que diz Martins (2003) em um estudo com médicos do IFF que aborda como as tradições culturais estão presentes no discurso médico. Ele aponta que, em relação à síndrome de Down, os médicos têm uma atitude positiva se comparada à que mostram em relação a outras crianças com deficiência intelectual de origem diversa. Consideram que a SD é “um exemplo bem-sucedido de intervenção médica, educacional e profissional, bem como de rompimento das barreiras sociais relativas à pessoa com deficiência mental” (p. 66).

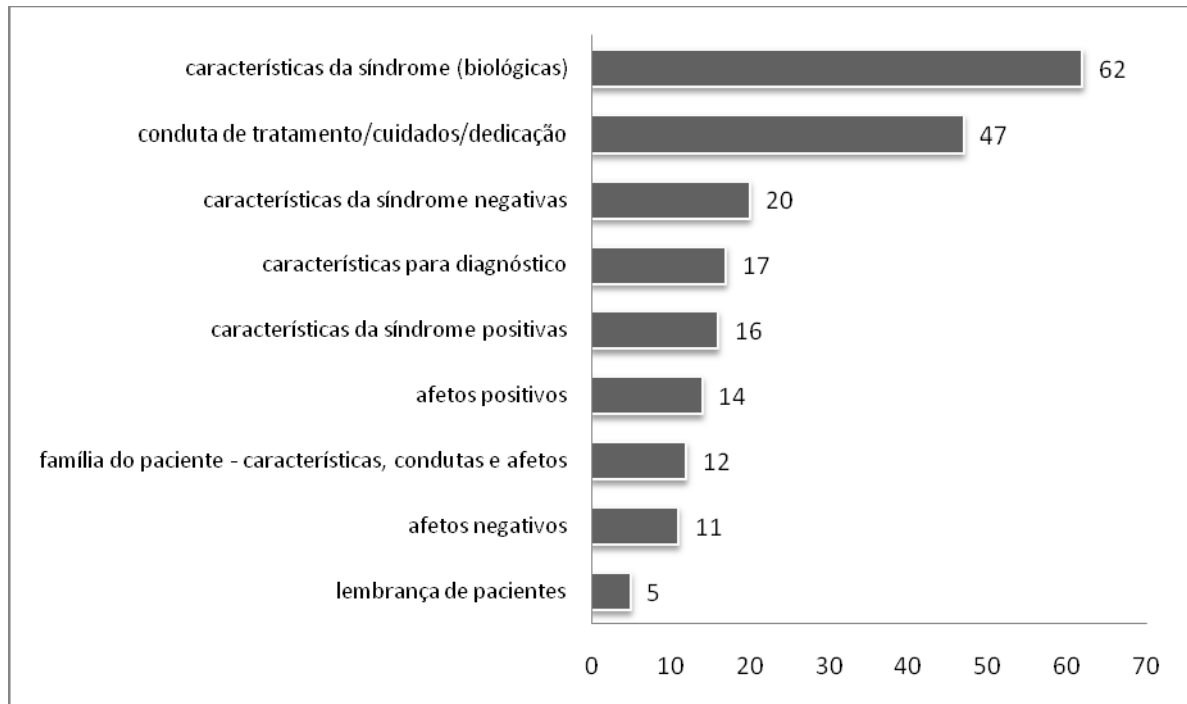


Figura 4: Frequência das categorias – grupo de profissionais

Verificando as categorias mais frequentes pela ordem de evocação no grupo de profissionais, a categoria *características da síndrome (biológicas)* aparece em primeiro (53,70%), em segundo (29,30%) e em terceiro lugar (24,40%); e *conduta de tratamento/cuidados/dedicação* em quarto (36,60%) e em quinto lugar (36,60%). É notório que os profissionais mostraram que seu foco está em sua atividade fim. A lembranças de pacientes que já tiveram não parece estar tendo um impacto maior em sua concepção.

De modo análogo ao tratamento dado às categorias levantadas com os pais, as categorias relativas aos profissionais foram agrupadas, constituindo três conjuntos, conforme figura 5, abaixo. Elas apresentaram características similares às dos pais, mas algumas singularidades que serão comentadas mais adiante.



Figura 5: Focos das crenças de profissionais relativas à SD

Entende-se por *foco na SD* o conjunto das categorias em que a síndrome e suas características foram ressaltadas prioritariamente; *foco no médico* o conjunto daquelas em que os médicos se referiam a algo relacionado a eles próprios e sua condutas; e *foco na criança e família* o conjunto onde predominam palavras ou expressões relacionadas tanto aos pais quanto as crianças. De modo similar ao grupo de pais, este grupo também apresentou três focos, entretanto, aqui, dois dos focos, *na SD* e *no médico*, são complementares enquanto no grupo de pais os focos são distintos. As duas categorias principais, *características biológicas* e *condutas de tratamento*, aparecem em focos complementares, o primeiro *na SD* e o segundo *no médico*. As categorias com *foco na SD* correspondem a 56,36% das evocações e as com *foco no médico*, a 35,29%.

O conjunto *foco na criança e família* representa apenas 8,33% da amostra e, como destaca Martins (2003), médicos são formados para curar, entretanto uma condição genética não é passível de cura, o que acarreta sentimentos de impotência e frustração. Tal dificuldade reflete na forma de lidar com os sentimentos da família, principalmente na hora de comunicar o diagnóstico, não contribuindo para minimizar os sentimentos negativos e o modo realístico para enfrentar a situação. Pode-se pensar que a baixa evocação de palavras relacionadas à família e/ou à criança tenham relação com tal dificuldade e, também, com características da amostra, pois a maior parte dos participantes é residente. Martins (2003) destaca que o tempo de experiência minimiza as dificuldades e torna os médicos mais capazes de lidar com a situação.

### 5.1.3 Categorias e grupos de pais e profissionais

Em síntese, o levantamento das crenças dos pais e dos profissionais de saúde aponta que algumas categorias estão presentes apenas no grupo de pais: (1) *indiferença frente a SD*, (2) *perspectivas de futuro positivas* e (3) *cuidado/dedicação/trabalho*. Outras categorias estão presentes apenas do grupo de profissionais: (1) *lembrança de pacientes, família do paciente*, (2) *características, condutas e afetos*, (3) *características para diagnóstico* e (4) *conduta de tratamento/cuidados/dedicação*. Entretanto, cinco delas estão presentes nos dois grupos: (1) *características da síndrome positivas*, (2) *características da síndrome negativas*, (3) *características da síndrome (biológicas)*, (4) *afetos negativos* e (5) *afetos positivos*. As categorias, sejam apenas de um grupo ou dos dois, constituem três grandes conjuntos com focos distintos (figura 5): (1) *na SD*, (2) *nos pais ou médicos* e (3) *na criança e/ou família*.



Figura 5: Focos das crenças dos dois grupos (pais e profissionais) relativas à SD

O conjunto com *foco na criança e/ou família*, é o menos frequente nos dois grupos e pode indicar que a síndrome em si tenha um peso maior do que o próprio indivíduo. Entretanto, não há elementos suficientes nesse estudo para confirmar tal especulação.

Entende-se o conjunto com *foco na SD*, que é o tema do estudo, como o conjunto com as crenças mais voltadas para o concreto, ou seja, para a síndrome em si, como ela aparece no fenótipo da criança, perpassando os aspectos culturais, sejam negativos ou positivos, que estão presentes em nosso meio cultural. Tais aspectos, de acordo com Harkness e Supper (1992), moldam a forma como os pais vêem seu filho e tal fato influencia diretamente nos

cuidados a ele dedicados. É importante ressaltar que os profissionais de saúde, obviamente também inseridos na cultura, mesmo sendo especialistas e tendo uma visão técnica e biológica da síndrome, também têm crenças ou estereótipos da síndrome além dos biológicos, o que pode influenciar o modo de lidar com os pais, seja para o estímulo ao melhor desenvolvimento ou o inverso, pois como aponta Martins (2003), os pais acreditam no que os médicos dizem.

O conjunto com *foco nos pais ou no médico*, ou seja, com foco nos participantes do estudo, remete à ideia de que crenças, como já foi discutido, apresentam componentes afetivos, cognitivos e comportamentais. Neste foco, temos os três componentes presentes: os afetos, sejam positivos ou negativos, demonstrados em diferentes intensidades e, até mesmo, na indiferença; o cognitivo, mostrando o que se acredita ser importante para a criança com síndrome, através das categorias de cuidados e condutas; e o comportamental demonstrado em atitudes que estão diretamente ligadas aos outros aspectos anteriores.

## **5.2 Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI)**

Pensar sobre SD e o que a síndrome significa é complementado pela concepção de desenvolvimento, que foi também analisada nesse estudo. Os aspectos valorizados por pais e profissionais foram examinados e são apresentados por grupo e depois comparados.

### 5.2.1 Grupo de pais

Não foram encontradas diferenças significativas entre os três grupos, com relação à valorização atribuída a fatores que influenciam o desenvolvimento, ao serem aplicados em cada um testes *t* pareados comparando cada tipo de escore com os demais. Ou seja, pode-se constatar o mesmo resultado nos três grupos – pais do RJDown, mães do RJDown e mães do IFF. Sendo assim, observa-se que para os pais e mães a ordem de valorização é (1) *aprendizagem*, (2) *interação* e (3) *maturação*, ou seja, os pais acreditam que o desenvolvimento infantil depende mais da *aprendizagem* e da *interação* do que da *maturação*.

Pensando em crianças com síndrome, este é um aspecto positivo, pois acredita-se que haverá um maior investimento dos pais para ensinar e estimular o filho, bem como inseri-lo na sociedade. Desse modo, a síndrome, que está geneticamente determinada em seu filho, não necessariamente determinará um patamar limitado e previamente definido para seu desenvolvimento. Sabe-se que há, por exemplo, um déficit intelectual, mas a estimulação,

advinda da aprendizagem e da interação social, pode melhorar este aspecto e esse resultado aponta para uma crença dos pais nessa direção.

Ao apresentar as evidências obtidas em maior detalhe, é importante ressaltar, conforme descrito na metodologia que, quanto maior o escore, menor é a importância da concepção. Os pais do RJDown apresentam escores significativamente mais altos em *maturação* ( $M = 19,55, DP = 2,23$ ) do que em *aprendizagem* ( $M = 9,25, DP = 2,22$ ) –  $t(19) = 11,05, p < 0,05$ . Também têm escores mais altos em *maturação* ( $M = 19,55, DP = 2,23$ ) do que em *interacionismo* ( $M = 10,95, DP = 2,01$ ) –  $t(19) = 10,71, p < 0,05$ . Escores mais baixos também foram observados em *aprendizagem* ( $M = 9,25, DP = 2,22$ ) quando comparados com *interacionismo* ( $M = 10,95, DP = 2,01$ ) –  $t(19) = -4,50, p < 0,05$ . Para este grupo, pode-se verificar que o instrumento é consistente já que quanto mais alto o escore em *maturação*, mais baixo o escore em *aprendizagem* ( $R = -0,75$ ) e em *interacionismo* ( $R = -0,43$ ). Há também uma correlação significativa positiva entre acreditar em *interacionismo* e em *aprendizagem* ( $R = 0,69$ ) e este resultado também era esperado para o instrumento.

Para as mães, os resultados são similares, com a diferença de não apresentarem uma correlação significativa entre as concepções de desenvolvimento, ou seja, nessa amostra, as mães não têm uma posição tão clara quanto os pais. Encontra-se escores significativamente mais altos em *maturação* ( $M = 19,00, DP = 3,93$ ) do que em *aprendizagem* ( $M = 9,27, DP = 2,11$ ) –  $t(39) = 13,46, p < 0,05$ . Também têm escores mais altos em *maturação* ( $M = 19,00, DP = 3,93$ ) do que em *interacionismo* ( $M = 10,77, DP = 2,60$ ) –  $t(39) = 11,95, p < 0,05$ . Obteve-se escores mais baixos em *aprendizagem* ( $M = 9,27, DP = 2,11$ ) do que em *interacionismo* ( $M = 10,77, DP = 2,60$ ) –  $t(19) = -2,72, p < 0,10$ , sendo que, neste caso, não há uma diferença significativa entre as duas concepções de desenvolvimento.

Foi calculado ainda, o teste *t* pareado para cada grupo de mães: RJDown ( $N = 23$ ) e IFF ( $N = 17$ ), obtendo-se resultado idêntico ao da amostra total de pais. Desse modo, para esta amostra, as concepções sobre desenvolvimento equiparam-se, o que nos faz supor que as diferenças nos níveis de escolaridade e renda mensal não influenciam a forma como as mães valorizam as concepções de desenvolvimento infantil.

### 5.2.2 Grupo de profissionais

Para o grupo de profissionais ( $N = 11$ ) o resultado é semelhante ao grupo de pais. Encontram-se escores significativamente mais altos em *maturação* ( $M = 19,54, DP = 3,30$ ) do que em *aprendizagem* ( $M = 9,64, DP = 3,14$ ) –  $t(10) = 6,39, p < 0,05$ . Também têm escores



mais altos em *maturação* ( $M = 19,54$ ,  $DP = 3,30$ ) do que em *interacionismo* ( $M = 10,64$ ,  $DP = 1,69$ ) –  $t(10) = 6,99$ ,  $p < 0,05$ ). Obteve-se escores mais baixos em *aprendizagem* ( $M = 9,64$ ,  $DP = 3,14$ ) do que em *interacionismo* ( $M = 10,64$ ,  $DP = 1,69$ ), mas esta diferença não foi significativa. Como no grupo de mães, os resultados não apresentaram uma correlação significativa entre as concepções de desenvolvimento, ou seja, nessa amostra, os profissionais, também não têm uma posição tão clara.

### 5.2.3 Resultados dos dois grupos (pais e profissionais)

O resultado do ICDI obtido em toda a amostra ( $N = 71$ ), pais e profissionais de saúde, apresenta escores significativamente mais altos em *maturação* ( $M = 19,24$ ,  $DP = 3,41$ ) do que em *aprendizagem* ( $M = 9,32$ ,  $DP = 2,29$ ) –  $t(70) = 18,59$ ,  $p < 0,05$ . Os escores em *maturação* ( $M = 19,24$ ,  $DP = 3,41$ ) também foram mais altos do que em *interacionismo* ( $M = 10,80$ ,  $DP = 2,30$ ) –  $t(70) = 17,41$ ,  $p < 0,05$ ) e os obtidos em *aprendizagem* mais baixos ( $M = 9,32$ ,  $DP = 2,29$ ) do que em *interacionismo* ( $M = 10,80$ ,  $DP = 2,30$ ) –  $t(70) = -4,03$ ,  $p < 0,05$ ). Os resultados não mostraram uma correlação significativa entre as concepções de desenvolvimento, ou seja, nessa amostra as participantes não têm uma posição tão clara quanto à valorização de uma ou outra abordagem.

Para identificar se havia uma diferença significativa dos resultados obtidos no ICDI pelos diversos grupos (mães RJDown, mães IFF, pais e profissionais), optou-se pelo teste não paramétrico *Kruskal-Wallis*, pois as amostras são pequenas e com número diferente de participantes por subgrupo. O resultado obtido indica que não foi observada diferença significativa entre os grupos, ou seja, os diferentes tipos de participantes (três grupos de pais e um de profissionais) têm concepções de desenvolvimento similares.

A abordagem maturacional esteve em voga no início do século XX, dando lugar, a abordagem de aprendizagem (em torno da década de 1930), mais tarde, em torno da década de 1960, a abordagem interacionista (ou construtivista) e, por último, a abordagem sociocultural, a partir de 1980, presente até os dias de hoje. Como descrito anteriormente, para este estudo o termo *interacionismo* abrange tanto a abordagem do interacionismo quanto da sociocultural, pois o objetivo do ICDI é identificar o quanto a pessoa acredita em influências endógenas ou exógenas para o desenvolvimento infantil.

Entende-se que a abordagem maturacional tem uma visão central de que o desenvolvimento se dá de modo endógeno, ou seja, a partir do seu próprio organismo, em consequência de sua conformação genética, consequentemente, não considerando a influência

do ambiente (Cole e Cole, 2003). Sabe-se que na primeira metade do século XX, momento onde a abordagem maturacional estava em voga, crianças com SD eram institucionalizadas, pois acreditava-se que a condição genética, por si só, determinava que a criança não seria capaz de ser educada para viver em sociedade (Cunningham, 2008).

A literatura sobre SD apresenta percurso similar ao das abordagens sobre desenvolvimento através das décadas (Cunningham, 2008). Percebe-se a transformação da criança institucionalizada para criança criada com os pais e todo um o movimento voltado para inclusão social não somente no Brasil, mas no mundo de um modo geral (vide [www.downs-syndrome.org.uk](http://www.downs-syndrome.org.uk); [www.ndss.org](http://www.ndss.org); [www.metasocial.org.br](http://www.metasocial.org.br)).

A abordagem da aprendizagem não nega a importância do organismo para o desenvolvimento, mas acredita que as principais causas das mudanças desenvolvimentais são exógenas ao organismo, ou seja, advém do meio, principalmente dos adultos, que são os responsáveis por moldar o comportamento das crianças através de recompensas ou punições. A principal diferença entre a aprendizagem e o interacionismo está em que este considera que a criança também influencia em seu desenvolvimento, e não só o adulto, como na aprendizagem (Cole e Cole, 2003).

As abordagens da maturação, da aprendizagem e do interacionismo variam apenas no quanto cada uma acredita no organismo ou no meio, mas não consideram o componente cultural como uma influência. Apenas com a abordagem sociocultural tal componente foi inserido para se pensar o desenvolvimento, não descartando o organismo e o meio como, também, influentes. Como foi constatado no resultado do ICDI, os pais e profissionais desta amostra estão de acordo com o modo atual de se pensar em desenvolvimento infantil.

Em síntese, os resultados obtidos no ICDI apontam que para os participantes do estudo, independentemente de seu grau de escolaridade, o desenvolvimento infantil depende mais da *aprendizagem* e da *interação* do que da *maturação*. Tal resultado vai ao encontro da tendência atual de acreditar na interação entre organismo, ambiente e cultura (Cole e Cole, 2003) e conhecer essas crenças pode oferecer bases para intervenções que visem o melhor desenvolvimento da criança SD.

### 5.3 Conhecimento de desenvolvimento infantil (KIDI adaptado)

O terceiro grupo de resultados, que complementa os dois anteriores é o de conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com SD até dois anos e será apresentado, como os demais, por grupo e ao final com uma comparação entre eles. Nesse caso, é importante apontar que quanto mais alto o escore, mais conhecimento na categoria ou no total. Esse instrumento, como descrito anteriormente, permite a avaliação de uma ampla gama de conhecimentos relacionados a crianças de até dois anos e foi adaptado para crianças com síndrome de Down na mesma faixa etária. Tais conhecimentos estão subdivididos em quatro subcategorias, a saber: (1) *normas* – compreende períodos mais prováveis para aquisição de habilidades motoras, perceptuais e cognitivas; (2) *princípios* – apresenta fatores relacionados ao desenvolvimento; (3) *práticas parentais* – relacionadas a diversas práticas parentais; e (4) *saúde* – relacionada a cuidados de alimentação, higiene e segurança.

Como o instrumento foi adaptado, algumas questões sofreram alteração em suas repostas consideradas corretas na subcategoria *normas*, pois, como discutido anteriormente, a criança SD tem um desenvolvimento mais lento do que no desenvolvimento típico em diversos aspectos. As demais subcategorias não sofreram alterações, pois dizem respeito a questões comuns para o desenvolvimento de crianças de um modo geral.

#### 5.3.1 Grupo de pais

Para as análises desse instrumentos houve uma alteração no número de participantes no grupo de mães do IFF, pois, como já mencionado, em alguns casos foi imperativa a necessidade de interromper a aplicação, contando o estudo, com as respostas de 15 participantes.

A porcentagem média de acertos, no grupo de pais, para o KIDI ( $N = 58$ ) foi de 63,25% ( $DP = 9,45$ ), de erros 23,26 % ( $DP = 6,65$ ) e de dúvida 13,49% ( $DP = 10,35$ ), ou seja, os pais acertaram mais do que erraram ou tiveram dúvidas, o que é positivo. Das quatro subcategorias – *normas*, *princípios*, *práticas parentais* e *saúde* – *práticas parentais* apresenta a maior média de acertos 77,83% ( $DP = 10,42$ ) e *normas* foi a subcategoria de maior média de erros 27,92% ( $DP = 8,87$ ). Os pais parecem conhecer mais as práticas de cuidado do que parâmetros de desenvolvimento, o que faz sentido. O primeiro conhecimento vem de seus cuidados diretos com seus filhos. O outro talvez dependa mais de outras fontes formais e informais.

Ribas Jr. (2003) utilizou o KIDI para avaliar o conhecimento de mães brasileiras de

crianças com desenvolvimento típico de cinco e de vinte meses e também obteve uma média 63,00% de acerto das questões do KIDI, com uma amostra de mães do Rio de Janeiro. Outro estudo com amostra nacional também apresenta resultado similar (Seidl-de-Moura, Ribas, Piccinini, Bastos, Magalhães, et al., 2004). É bom ressaltar que, como Ribas Jr, este estudo teve uma amostra com diferentes níveis de escolaridade e, como aponta Seidl-de-Moura, Ribas, Piccinini, Bastos, Magalhaes, et al. (2004) o nível de escolaridade é um importante preditor do conhecimento sobre desenvolvimento infantil. Sem uma comparação mais rigorosa, apenas examinando as médias desses estudos e do atual, verifica-se que os pais de crianças com SD têm um conhecimento que não difere de grupos de pais de crianças sem a síndrome.

A seguir estão os resultados dos escores obtidos a partir de teste *t* pareado entre as subcategorias na seguinte ordem: 1º) pais do RJDown ( $N = 20$ ); 2º) mães do RJDown e do IFF ( $N = 38$ ); 3º) comparação entre as mães do RJDown ( $N = 23$ ) e do IFF ( $N = 15$ ).

Os pais do RJDown (tabela 7) apresentam escores significativamente mais altos em *práticas parentais* do que em *saúde* –  $t(19) = 7,81, p < 0,05$ , o mesmo ocorrendo entre *práticas parentais* e *normas* –  $t(19) = 9,00, p < 0,05$ ; *práticas parentais* e *princípios* –  $t(19) = 7,77, p < 0,05$  e entre *saúde* e *normas* –  $t(19) = 4,03, p < 0,05$ . Entre os pares *saúde* e *princípios* e entre *princípios* e *normas* não houve diferença significativa. Para o grupo de pais, verifica-se que apenas entre *práticas parentais* e *princípios* ( $R = 0,64$ ) e entre *saúde* e *normas* ( $R = 0,62$ ) há uma correlação significativa positiva entre os pares. Como já apontado acima a partir dos resultados brutos, essa amostra de pais parece conhecer mais sobre práticas parentais, que é uma subcategoria relacionada ao modo como os pais cuidam dos seus filhos, do que propriamente sobre os marcos específicos de desenvolvimento de crianças SD.

TABELA 7 – Média e desvio padrão no grupo de pais ( $N = 20$ )

<b>Subcategoria</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>
práticas parentais	77,50	11,65
saúde	59,17	12,06
princípios	56,56	15,50
normas	47,90	15,71

Para as mães (tabela 8), os resultados são similares aos dos pais, com a diferença de não apresentarem uma correlação significativa entre as subcategorias. Encontram-se escores significativamente mais altos em *práticas parentais* do que em *saúde* –  $t(37) = 4,16, p < 0,05$ . Escores mais elevados para *práticas parentais* do que para *normas* –  $t(37) = 7,72, p < 0,05$ ; e,

também, mais elevados para *práticas parentais* do que para *princípios* –  $t(37) = 6,09, p < 0,05$ . Entre os pares, *saúde* e *normas*, *saúde* e *princípios* e *princípios* e *normas*, não houve diferença significativa. É interessante ressaltar que, em comparação aos pais, as mães, têm melhor conhecimento a respeito das especificidades do desenvolvimento do filho SD em relação aos marcos de desenvolvimento (subcategoria *normas*).

TABELA 8 – Média e desvio padrão no grupo de mães ( $N = 38$ )

<b>Subcategoria</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>
práticas parentais	78,01	09,88
saúde	67,76	12,87
princípios	63,98	11,39
normas	61,80	08,53

Foi feito, também, o teste  $t$  pareado para cada grupo de mães: RJDown ( $N = 23$ ) e IFF ( $N = 15$ ) (tabela 9). Observa-se que no grupo de mães do RJDown encontra-se escores significativamente mais altos em *práticas parentais* do que em *saúde* –  $t(22) = 6,11, p < 0,05$ . O mesmo ocorrendo entre *práticas parentais* e *normas* –  $t(22) = 6,48, p < 0,05$  e *práticas parentais* e *princípios* –  $t(22) = 5,49, p < 0,05$ . Entre os pares *saúde* e *normas*, *saúde* e *princípios* e *princípios* e *normas*, não houve diferença significativa.

No grupo de mães do IFF ( $N = 15$ ), os resultados diferem do grupo de mães do RJDown, como apresentado a seguir. Encontra-se escores praticamente iguais em *práticas parentais* e *saúde*. Escores significativamente maiores entre *práticas parentais* e *normas* –  $t(14) = 4,29, p < 0,05$ ; *práticas parentais* e *princípios* –  $t(14) = 3,22, p < 0,06$  e entre os pares *saúde* e *normas* –  $t(14) = 4,11, p < 0,05$ . Entre *saúde* e *princípios* e entre *princípios* e *normas* não houve diferença significativa.

Comparando os resultados entre as mães dos dois grupos observa-se um maior conhecimento em *práticas parentais* no RJDown e um maior conhecimento de *saúde* no grupo de mães do IFF, as demais subcategorias apresentam resultados similares. Seidl-de-Moura, Ribas, Piccinini, Bastos, Magalhaes, et al. (2004) discutem que o nível de escolaridade é um preditor de conhecimento infantil, entretanto, nesta amostra este fator parece não influenciar. Seria interessante um estudo com uma amostra mais ampla para uma constatação mais efetiva do resultado.

TABELA 9 – Média e desvio padrão no grupo de mães: RJDown ( $N = 23$ ) e IFF ( $N = 15$ )

<b>Subcategoria</b>	<b>grupo</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>
práticas parentais	RJDown	80,43	9,44
	IFF	74,28	9,66
saúde	RJDown	63,41	8,97
	IFF	74,44	15,26
princípios	RJDown	62,77	11,99
	IFF	65,83	10,53
normas	RJDown	62,27	9,15
	IFF	61,07	7,75

Em síntese, o grupo de mães apresenta resultado similar nas quatro subcategorias, enquanto o grupo de pais apresenta escore similar ao de mães apenas em *práticas parentais* e escores menores em *saúde*, *princípios* e *normas*.

### 5.3.2 Grupo de profissionais

No grupo de profissionais ( $N = 11$ ), encontra-se escores significativamente mais altos em *práticas parentais* ( $M = 89,61$ ,  $DP = 5,86$ ) do que em *saúde* ( $M = 70,45$ ,  $DP = 14,12$ ) –  $t(10) = 5,04$ ,  $p < 0,05$ ; em *práticas parentais* ( $M = 89,61$ ,  $DP = 5,86$ ) do que em *normas* ( $M = 58,94$ ,  $DP = 7,08$ ) –  $t(10) = 15,82$ ,  $p < 0,05$ ; em *práticas parentais* ( $M = 89,61$ ,  $DP = 5,86$ ) do que em *princípios* ( $M = 73,30$ ,  $DP = 12,84$ ) –  $t(10) = 5,55$ ,  $p < 0,05$ ; e em *princípios* ( $M = 73,30$ ,  $DP = 12,84$ ) do que em *normas* ( $M = 58,94$ ,  $DP = 7,08$ ) –  $t(10) = 3,77$ ,  $p < 0,05$ . Entre os pares *saúde* ( $M = 70,45$ ,  $DP = 14,12$ ) e *normas* ( $M = 58,94$ ,  $DP = 7,08$ ) e *saúde* ( $M = 70,45$ ,  $DP = 14,12$ ) e *princípios* ( $M = 73,30$ ,  $DP = 12,84$ ) não houve diferença significativa.

### 5.3.3 Resultados dos dois grupos (pais e profissionais)

A porcentagem média de acertos, nos dois grupos, para o KIDI ( $N = 69$ ), foi de 64,40 ( $DP = 9,36$ ), de erros 27,73 % ( $DP = 6,83$ ) e de dúvida 12,96% ( $DP = 10,17$ ). É interessante observar que o grupo estudado demonstra um resultado similar ao de outras amostras nacionais, tais como no estudo de Ribas Jr (2003) e de Seidl-de-Moura, Ribas, Piccinini, Bastos, Magalhaes, et al. (2004) e, como já foi discutido, é importante ter cautela com relação a diferenças no nível de escolaridade das amostras.

Das quatro subcategorias – *normas*, *princípios*, *práticas parentais* e *saúde* –, *práticas parentais* apresenta a maior média de acertos 79,71% ( $DP = 10,72$ ) e *normas* foi a subcategoria de maior média de erros 27,72% ( $DP = 9,09$ ).

Verificando os acertos por subgrupo, constatou-se que profissionais de saúde ( $M = 69,86\%$ ,  $DP = 6,85$ ) conhecem mais sobre desenvolvimento de crianças SD do que os pais. Entre os pais, mães do IFF ( $M = 66,85$ ,  $DP = 7,52$ ) e mães do RJDown ( $M = 66,05$ ,  $DP = 5,66$ ) conhecem igualmente e os pais apresentaram a menor média de acertos ( $M = 57,33$ ,  $DP = 11,50$ ) dos subgrupos.

Das quatro subcategorias, em duas, *práticas parentais* e *princípios*, os profissionais obtiveram mais acertos. Em *saúde* e *normas* as mães acertaram mais. Vide tabela 10 abaixo:

TABELA 10: Média e desvio padrão por subgrupo

	Práticas parentais		Saúde		Princípios		Normas	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Profissionais	89,61	05,86	70,45	14,12	73,30	12,84	58,94	07,08
RJDown Pai	77,50	11,65	59,17	12,06	56,56	15,50	47,90	15,71
Mãe	80,43	09,44	63,41	08,97	62,77	11,99	62,27	09,15
IFF Mãe	74,28	09,66	74,44	15,26	65,83	10,53	61,07	07,75

Com relação a esses resultados obtidos com o KIDI, assim como nos resultados antes relatados, dado as características da amostra pequena e com número diferente de participantes por subgrupo, optou-se pelo teste não paramétrico *Kruskal-Wallis* para comparações. Observou-se variabilidade tanto no resultado geral de porcentagem (%) total de acertos ( $X_3 = 11,88$ ), como nos resultados das subcategorias (*práticas parentais*  $X_3 = 17,80$ ; *saúde*  $X_3 = 8,34$ ; *princípios*  $X_3 = 8,48$ ; e *normas*  $X_3 = 13,08$ ), tendo sido encontradas diferenças significativas ( $p < 0,05$ ) entre os grupos. A tabela 11, a seguir, mostra o resultado de cada grupo no KIDI.

Tabela 11 – Resultados do KIDI

	<b>Grupos</b>		<b>N = 69</b>	<b>Mediana</b>
total de acertos	RJDown	pai	20	22,78
		mãe	23	37,09
	IFF profissional	mãe	15	40,13
			11	45,86
práticas parentais	RJDown	pai	20	33,78
		mãe	23	34,78
	IFF profissional	mãe	15	22,03
			11	55,36
saúde	RJDown	pai	20	27,25
		mãe	23	32,30
	IFF profissional	mãe	15	45,50
			11	40,41
princípios	RJDown	pai	20	27,33
		mãe	23	33,78
	IFF profissional	mãe	15	36,87
			11	48,95
normas	RJDown	pai	20	21,68
		mãe	23	42,61
	IFF profissional	mãe	15	39,80
			11	36,77

Em síntese, pais e profissionais apresentam um bom conhecimento sobre desenvolvimento de crianças pequenas com SD, mas os profissionais têm resultados superiores. É importante que os dois grupos tenham acesso a esse conhecimento. Como discute Cunningham (2008), quanto mais os pais conhecem sobre as características de desenvolvimento da SD, melhor lidam com a situação de criar seus filhos. Assim não só os pais necessitam dele para cuidar apropriadamente de seus filhos, os profissionais também precisam conhecer desenvolvimento para uma visão mais ampla e correta de seus pacientes.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo tinha como meta investigar crenças e conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até dois anos e discutir suas implicações em dois grupos (pais e profissionais de saúde). Buscava-se também levantar conhecimento sobre o desenvolvimento de crianças com SD; além de levantar a concepção de desenvolvimento de pais e profissionais de saúde. Acredita-se que os objetivos tenham sido alcançados e que tenha tido resultados interessantes.

O desenvolvimento de uma criança com síndrome de Down apresenta algumas diferenças em relação a crianças com desenvolvimento típico, principalmente, no que tange o período de aquisição de marcos do desenvolvimento, tais como começar a andar ou falar. Sabe-se que as crenças que os pais têm a respeito de seus filhos e o que eles conhecem sobre desenvolvimento influenciam no modo como cuidam dos mesmos e no que esperam para o futuro de seus filhos. Além disso, para os pais de uma criança com SD, a opinião do profissional médico pode influenciar, também, em como vêem o desenvolvimento do seu filho.

Sendo assim, os resultados encontrados nas crenças de pais apontam que essa amostra associa a síndrome com afeto por seus filhos, seja positivo ou negativo e valoriza o cuidado, o trabalho e a dedicação para com eles. Além dessa concepção sobre a síndrome, o resultado do ICDI aponta que essa amostra de pais valoriza mais a aprendizagem e a interação do que a maturação biológica para o desenvolvimento de crianças e que também tem um conhecimento razoável sobre desenvolvimento de crianças SD. São resultados promissores que podem ser decorrência de todo um desenvolvimento histórico e cultural.

A amostra de profissionais apresenta crenças sobre a SD mais voltadas para sua prática, evidenciadas pelas maiores frequências referindo-se à síndrome e a condutas em relação a mesma. Tal como os pais, os profissionais valorizam as concepções de desenvolvimento de aprendizagem e interação e apresentam bom conhecimento sobre desenvolvimento de crianças SD. Pais e profissionais fazem parte do nicho de desenvolvimento de crianças. A integração de crenças sobre SD e sobre desenvolvimento e o conhecimento sobre seu desenvolvimento numa direção positiva é auspiciosa para se pensar as oportunidades disponibilizadas e o futuro dessas crianças. No entanto, esse quadro positivo foi observado em um grupo bastante peculiar. Em relação aos pais, parte deles é de nível educacional e cultural alto e está engajada na causa de propiciar a inclusão e o

desenvolvimento de seus filhos. Compartilha informações, sentimentos e práticas, constituindo-se também em uma rede de apoio. As mães do IFF, embora de nível educacional e econômico mais baixo, é atendida em um centro de referência. Assim, é preciso cautela em assumir uma visão por demais otimista com base nesses resultados, levando-se em conta as peculiaridades do estudo e suas limitações.

Além de ter focalizado um grupo relativamente restrito e específico de pais e profissionais, alguns aspectos que poderiam afetar os resultados não foram abordados como a situação familiar e financeira dos pais, a influência da idade dos filhos, bem como outros tipos de profissionais da área de saúde e seu tempo de atuação na área. Novos estudos são necessários, com amostras maiores de pais e profissionais, incluindo outros contextos. Em relação aos dados, deve-se considerar também que o inventário de concepção sobre desenvolvimento infantil (ICDI), embora tenha se mostrado teoricamente consistente, foi desenvolvido especialmente para esse estudo e não foi validado ainda. Pretende-se em estudos posteriores, ampliar a amostra com o objetivo de validá-lo. Outro ponto que levantou questões foi o papel do grupo de apoio influenciando ou não o modo como os pais pensam sobre os filhos com SD. Desse modo, um futuro estudo onde esta variável possa ser controlada seria interessante para o estudo de crenças parentais.

Em síntese, considera-se que esse trabalho inicia uma linha de investigações acerca das crenças sobre a síndrome e o quanto pais e profissionais conhecem sobre desenvolvimento infantil que necessita ter continuidade. Pretende-se dar seguimento a ela com novas investigações.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguiar, M. S. & Novaes, I. (2005). Considerações acerca do desenvolvimento de crianças portadoras da síndrome de Down. Em: C. Magalhães, R. Brito & W. Martin (Orgs.). *Temas pertinentes à construção da psicologia contemporânea*, (pp. 299-326). Belém: UFPA.
- Amiralian, M. L. (1986). *Psicologia do Excepcional*. Série Temas Básicos de Psicologia, 8. São Paulo: EPU.
- Amiralian, M. L. & cols. (2000). Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública*, 34(1), 97-103.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), 273-294.
- Aranha, M. S. F. (1995). Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, 2, 63-70.
- Bastos, O. M. & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(9), 2141-2150.
- Berger, J. (1990). Interactions between parents and their infants with Down syndrome. Em: D. Chicchetti & M. Beeghly (Org.), *Children with Down syndrome: a development perspective* (pp.101-145). Cambridge: Cambridge University Press.
- Berger, J. & Cunningham, C. C. (1981). Development of eye contact between mothers and normal versus Down syndrome infants. *Developmental Psychology*, 17, 678-689.
- Berger, J. & Cunningham, C. C. (1983). The development of early vocal behaviors and interactions in Down syndrome and non-handicapped infant-mother pairs. *Developmental Psychology*, 19, 322-331.
- Berger, J. & Cunningham, C. C. (1983b). Early social interactions between infants with Down syndrome and their parents. *Health Visitor*, 56, 58-60.
- Berger, J. & Cunningham, C. C. (1986). Aspects of the development of smiling in young infants with Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 12, 13-24.
- Bjorklund, D. F., Periss, V & Causey, K. (2009). The benefits of youth. *European Journal of Developmental Psychology*, 6(1), 120-137.
- Boff, J. & Caregnato, R. C. A. (2008). História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down. *Texto e contexto enfermagem*, 17(3), 578-586.
- Brazelton, T. B. (1991). *Cuidando da família em crise*. São Paulo: Martins Fontes.

- Bussab, V. S. R. (2000). Fatores hereditários e ambientais no desenvolvimento: a adoção de uma perspectiva interacionista. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13(2), 233-243.
- Bussab, V. S. R. & Ribeiro, F. L. (1998). Biologicamente cultural. Em: L.Souza, M. F. Q. Freitas & M. M. P. Rodrigues (Orgs.), *Psicologia: reflexões (im)pertinentes* (pp-175-193). São Paulo: Casa do psicólogo.
- Canning, C. D. & Pueschel, S. M. (2007). Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. Em S. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: guia para pais e educadores* (12ª ed.) (pp. 105-114). São Paulo: Papirus.
- Cicchetti, D., & Sroufe, L. A. (1976). The relationship between affective and cognitive development in Down syndrome infants. *Child Development*, 47, 920-929.
- Cole, M. & Cole, S. (2003). *O desenvolvimento da criança e do adolescente* (4ª Ed.) Porto Alegre: Artmed.
- Cunningham, C. C. (1983). Early support and intervention: The Hester Adrian Research Centre infant project. Em: P. J. Mittler & H. R. McConachie (Orgs.) *Parents, professionals and mentally handicapped people: Approaches to partnership*. London: Croom Helm
- Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores*. Porto Alegre: Artmed.
- De Wall, F. B. M. (2007). *Eu, primata*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Darwin, C. (1859/2004). *A origem das espécies*. São Paulo: Martins Claret.
- Down, J. L. H. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *Clinical Lecture Reports, London Hospital*, 3: 259–262. Acessado em 02 de janeiro, 2009, em <http://www.neonatology.org/classics/down.html>
- Emde, R. N., & Brown, C. (1978). Adaptation to the birth of Down syndrome infants. *Journal of American Academy for Child Psychiatry*, 17, 299-323.
- Flórez J. & Ruiz E. (s.d.). *El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander, acessado em 04 de janeiro, 2009 em [http://www.down21.org/vision\\_perspec/aspectos\\_biomedicos.htm](http://www.down21.org/vision_perspec/aspectos_biomedicos.htm)
- Geary, D. C. & Bjorklund, D. (2000). Evolutionary developmental psychology. *Child development*, 71, 57-65.
- Glat, R. (1995). Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial. *Temas em Psicologia*, 2, 89-94.
- Glat, R. & Duque, M. A. (2003). *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Série Questões atuais em educação especial – volume 5. Rio de Janeiro: Sette Letras.

- Gunn, P., Berry, P. & Andrews, R. J. (1982). Looking behavior of Down syndrome infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 344-347.
- Harkness, S. & Super, C. M. (1992). Parental ethnotheories in action. Em I. E. Sigel, A. V. McGillicuddy-DeLisi & J. J. Goodnow (Orgs) *Parental belief systems: the psychological consequences for children* (pp. 373-391). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Harkness S. & Super, C. M. (1996). Introduction. Em: S. Harkness & C. M. Super (Orgs.) *Parent's cultural belief systems: their origins, expressions and consequences* (pp. 1-26). New York and London: The Guilford Press.
- Houaiss, A. (Org.) (2007). *Dicionário inglês-português*. (17ª Ed.) Rio de Janeiro: Record.
- Keller, Kuensemüller, Abels, Voelker, Yovski, Jensen, et al. (2005). *Parenting, culture, and development a comparative study*. San Jose, C. R.: Instituto de Investigaciones Psicológicas.
- Klaus, M. H. & Kennel, J. H. (1993). *Pais-bebê a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kozma, C. (2007a). O que é síndrome de Down? Em: K.Stray-Gundersen (Org.), *Crianças com síndrome de Down, Guia para pais e educadores* (2ª Ed.) (pp-15-42) Porto Alegre: Artmed.
- Kozma, C. (2007b). Problemas clínicos e tratamentos. Em K.Stray-Gundersen (Org.), *Crianças com síndrome de Down, guia para pais e educadores* (2ª Ed.) (pp. 64-88) Porto Alegre: Artmed.
- Lejeune J, Gautier M, & Turpin R. (1959). Etude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. *Comptes Rendus Hebd Seances Acad Sci.*, 248 (11): 1721-1722, acessado em 02 de janeiro, 2009, em <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k32002/f1759.chemindefer>
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- MacPhee, D. (1981). *Manual for the knowledge of infant development inventory*. Manuscrito não-publicado, University of North Carolina.
- Maldonado, M. T. (2005). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. (17ª Ed.) São Paulo: Saraiva.
- Mannoni, M. (1988). *A criança retardada e a mãe* (2ª Ed.) São Paulo: Martins Fontes.
- Martins, A. N. (2003). Em contato com as doenças genéticas. Tradições culturais e reflexões presentes no discurso de profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira. Dissertação não publicada. Rio de Janeiro: IFF

- Mathelin, C. (1999). *O sorriso da Gioconda*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud.
- Melo-de-Aguiar, A. (2007). *Recebendo um bebê com síndrome de Down: o impacto emocional da notícia nos pais*. Monografia não publicada. Rio de Janeiro: UNI-IBMR.
- Mendes, D. M. L. F. ; Seidl-de-Moura, M. L. ; Siqueira, J. O. (2009). The ontogenesis of smiling and its association with mothers' affective behaviors: a longitudinal study. *Infant Behavior & Development*, 32, 445-453.
- Moreira, L. M. A., El-Hani, C. N. & Gusmão, F. A. F. (2000). A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22 (2) 96-99.
- Mustacchi, Z. (2002) *Curvas padrão pômbero-estatural de portadores de síndrome de down procedentes da região urbana da cidade de São Paulo*. Tese de doutorado não publicada. São Paulo: USP.
- Prieto, M. A. S. (2002). *O desenvolvimento do comportamento da criança com síndrome de down no primeiro ano de vida*. Dissertação de Mestrado não-publicada. Unversidade de Campinas.
- Prati, L. E., Couto, M. C. P. P., Moura, A., Poletto, M., Koller, S. H. (2008) Revisando a inserção ecológica: uma proposta de sistematização. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 21(1), 160-169.
- Pueschel, S. M. (2007a). Causas da síndrome de down. Em S. Pueschel (Org.). *Síndrome de down: guia para pais e educadores* (12ª ed.) (pp. 53-64). São Paulo: Papirus.
- Pueschel, S. M. (2007b). Características físicas da criança. Em S. Pueschel (Org.). *Síndrome de down: guia para pais e educadores* (12ª ed.) (pp. 77-83). São Paulo: Papirus.
- Ribas, R. C., Jr., Seidl de Moura, M. L., Gomes, A. A. N., & Soares, I. D. (2000). Adaptação brasileira do Inventário de Conhecimento sobre o Desenvolvimento Infantil de David Macphee [Resumo]. Em Sociedade Brasileira de Psicologia do Desenvolvimento (Org.), *Anais - III Congresso Brasileiro de Psicologia do Desenvolvimento* (p. 183). Niterói, RJ: Autor.
- Ribas, A. F. P. & Seidl-de-Moura, M. L. (2006) Abordagem sociocultural: algumas vertentes e autores. *Psicologia em Estudo*, 11(1), 129-138.
- Ribas, A. F. P. & Moura, M. L. S. (2007). Responsividade materna: aspectos biológicos e variações culturais. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 20(3), 368-375.
- Ribas Jr., R. C. (2004). *Cognições de mães brasileiras acerca da maternidade, da paternidade e do desenvolvimento humano: uma contribuição ao estudo da Psicologia parental*. Tese de Doutorado não-publicada, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

- Sasaki, R. K. (2005). Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? *Revista Nacional de Reabilitação*, 43, mar./abr., 9-10.
- Sasaki, R. K. (2006). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. (7ª Ed.) Rio de Janeiro: WVA.
- Seidl-de-Moura, M. L. (2003). *Metas de socialização em mães primíparas em um modelo de cognições e valores parentais*. Projeto de Pesquisa, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- Seidl-de-Moura, M. L. Ribas Jr., R. C., Piccinini, C. A., Sousa Bastos, A. C. S., Magalhães, C. M. C.,Vieira, M. L., et al. (2004). Conhecimento sobre desenvolvimento infantil em mães primíparas de diferentes centros urbanos do Brasil. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 421-429.
- Seidl-de-Moura, M. L. (2005). Bases para uma psicologia do desenvolvimento sociocultural e evolucionista. Em: F. A. R. Pontes (Org.), *Temas pertinentes à construção da Psicologia contemporânea* (pp.15-41) Belém: EDUFPA.
- Seidl-de-Moura, M. L. & Ribas, A. F. P. (2005). Evidências sobre características de bebês recém-nascidos: um convite a reflexões teóricas. Em M. L.Seidl-de-Moura (Org.) *O bebê do século XXI e a psicologia em desenvolvimento* (pp. 21-59). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Seidl-de-Moura, M. L. & Ribas, A. (2009). Evolução e desenvolvimento humano. Em: M. E. Yamamoto & E. Otta (Orgs.), *Psicologia Evolucionista* (pp.77-85). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 16 (3), 503-514.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2006). Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 19 (2), 283-291.
- Schwartzman, J. S. (1999). *Síndrome de Down*, São Paulo: Memnon.
- Toni, P. M., Salvo, C. G., Marins, M. C. & Weber, L. N. D. (2004). Etologia humana: o exemplo do apego. *Psico-USF*, 9, 99-104.
- Travassos-Rodriguez, F. (2007). *Síndrome de Down da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família*. Tese de doutorado não publicada. Rio de Janeiro: PUC.

- Trevarthen, C. (1977). Descriptive analyses of infant communicative behavior. Em H. R. Schaffer (Org.), *Studies in mother-infant interaction*. London: Academic Press.
- Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy: a description of primary intersubjectivity. Em: M. Bullowa (Org.), *Before speech*. New York: Cambridge University Press.
- UNESCO (1994) *The Salamanca statement and framework for action on special needs education*. Genebra: Unesco.
- Vieira, M. L. & Prado, A. B. (2005). Abordagem evolucionista sobre a relação entre filogênese e ontogênese no desenvolvimento infantil. Em: M. L. Seidl-de-Moura (Org.) *O bebê do século XXI e a psicologia em desenvolvimento* (pp.155-203) São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vygotsky, L. S. (1929/1993). *The fundamentals of defectology*. 2, Plenum Press. Acessado em: 02 de janeiro, 2009 em <http://www.marxists.org/archive/vygotsky/works/1929/defectology/index.htm>
- Vygotsky, L. S. (1987). *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotsky, L. S. (1991). *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes.
- Weber, L. N. D. (2004). A evolução das relações parentais: uma abordagem etológica. *Psicologia Argumento*, 22(38), 19-26.



**ANEXO 1 – Folha de identificação**

Folha de identificação

Código
--------

Muito obrigada pela sua participação. Vamos iniciar o questionário pedindo que você nos informe alguns dados pessoais e socioeconômicos. Essa ficha será guardada separadamente de suas respostas, que receberão um código. Assim, os dados que podem identificá-lo e a sua família não serão disponíveis durante as análises.

<b>Nome do respondente:</b>	
Endereço:	
Cidade:	
Telefone:	
e-mail:	
<b>Nome do aplicador:</b>	
Data da aplicação:    /    /	Horário de Início:
Horário de Término:	
Observações sobre a aplicação (dificuldade no entendimento de algum item, local da aplicação, etc.)	
<b>Nome do digitador:</b>	Data e hora da digitação:
Observações:	
<b>Nome do verificador:</b>	Data e hora da verificação:
Observações:	

## ANEXO 2 – Dados gerais do participante

Dados gerais do participante	Código
Grupo: ( )pai ( )mãe ( )profissional de saúde	
Sexo: ( )Feminino ( )Masculino	
As três próximas questões são somente para o grupo “profissional de saúde”	
- Qual especialidade?	
- Qual instituição trabalha?	
- Ano de conclusão da graduação:	

### Informações demográficas

1- Estado de residência: Rio de Janeiro      2 – Cidade: \_\_\_\_\_

2 – Número de pessoas

POR FAVOR, VOCÊ PODE INFORMAR QUEM SÃO AS PESSOAS QUE MORAM NA SUA CASA, SEM  
CONTAR OS EMPREGADOS? NÃO SE ESQUEÇA DE SE INCLUIR TAMBÉM.

• **Total:** \_\_\_\_\_ **pessoas**

3 – Quem vive na casa

OBRIGADA! VOCÊ PODERIA ME DIZER QUEM SÃO ESSAS PESSOAS QUE VIVEM NA SUA CASA?

#### Anote idade

- Participante (você) ..... 1 →      \_\_\_\_\_      Anos
  
- Companheiro (a) ..... 2 →      \_\_\_\_\_      Anos

#### Anote número de pessoas

- Filhos de 0 a 4 anos..... 3 →      Quantos? \_\_\_\_\_
- Filhos de 5 a 8 anos..... 4 →      Quantos? \_\_\_\_\_
- Filhos de 9 a 12 anos..... 5 →      Quantos? \_\_\_\_\_
- Filhos de 13 a 16 anos..... 6 →      Quantos? \_\_\_\_\_
- Filhos com mais de 16 anos      7 →      Quantos? \_\_\_\_\_
- Outras crianças e jovens menores de  
18 anos (ex. enteados ou adotados,      8 →      Quantos? \_\_\_\_\_

de criação, filhos de parentes e amigos).....

- Outros parentes adultos..... 9 → Quantos? \_\_\_\_\_
- Amigos adultos ..... 10 → Quantos? \_\_\_\_\_
- Qual filho tem SD (apenas para o grupo de pais) ..... Idade (em anos e meses)? \_\_\_\_\_  
Sexo: ( ) Masculino  
( ) Feminino

#### 4 - Composição familiar:

- Família nuclear (pai, mãe e filhos) ..... 1
- Família nuclear estendida (pai, mãe, filhos e outros parentes e amigos) ..... 2
- Família mononuclear (mãe e filhos) ..... 3
- Família mononuclear estendida (mãe, filhos e outros parentes e amigos)..... 5
- Mora sozinho..... 6
- Mora com amigos..... 7

#### 5) Qual a sua ocupação e profissão atual?

-----  
E de seu companheiro(a)? \_\_\_\_\_

#### 6) Escolaridade

	<b>Participante (você)</b>	<b>Companheiro(a)</b>
• Não alfabetizado .....	1	1
• Ensino fundamental incompleto: primário incompleto .....	2	2
• Ensino fundamental incompleto: primário completo e ginásio incompleto .....	3	3
• Ensino fundamental completo.....	4	4
• Ensino médio incompleto .....	5	5
• Ensino médio completo.....	6	6
• Ensino superior incompleto .....	7	7

• Ensino superior completo .....	8	8
• Pós-graduação .....	9	9
• Não sabe.....	10	10
• Não tem marido / companheiro na casa.....	-	11

7 – Renda familiar

•Menos de R\$100,00 .....	1	•R\$801,00 a R\$1.000,00 .....	8
•R\$101,00 a R\$200,00.....	2	•R\$1.001,00 a R\$1.300,00 .....	9
•R\$201,00 a R\$300,00.....	3	•R\$1.301,00 a R\$1.600,00 .....	10
•R\$301,00 a R\$400,00.....	4	•R\$1.601,00 a R\$2.000,00	11
•R\$401,00 a R\$500,00.....	5	•R\$2.001,00 a R\$3.000,00	12
•R\$501,00 a R\$600,00.....	6	•R\$3.001,00 a R\$4.000,00	13
•R\$601,00 a R\$800,00.....	7	•Acima de R\$4.000,00 .....	14

Observações:

---



---



---



---



---

**ANEXO 3 – Síndrome de Down**

Síndrome de Down

Código
--------

- 
- 
1. Ao ouvir a palavra “síndrome de Down” o que vem a sua mente? Diga apenas a primeira palavra ou expressão que vier.

1<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

2. Agora diga mais quatro palavras ou expressões na ordem que vier a mente.

2<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

3<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

4<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

5<sup>a</sup> \_\_\_\_\_

**ANEXO 4 – Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI)**

Código
--------

Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI 1.1)

---

Leia atentamente cada uma das afirmativas que se seguem. Cada uma delas apresenta uma opinião sobre desenvolvimento infantil e traz uma **parte grifada**. Avalie em que medida você concorda ou não com a afirmativa, levando em conta a importância da parte grifada neste julgamento e marque com um X a opção mais adequada a sua opinião.

Utilize a seguinte legenda:

Concordo plenamente = CP

Concordo = C

Indiferente = I

Discordo = D

Discordo plenamente = DP

Afirmativa	CP	C	I	D	DP
1. A constituição biológica do bebê <b>determina</b> como será seu desenvolvimento.					
2. A <b>cultura local</b> (bairro, cidade, país, religião, regime político e econômico, etc) contribui para o desenvolvimento infantil atuando em conjunto com a constituição biológica e o ambiente.					
3. A inteligência do bebê é <b>influenciada diretamente pela aprendizagem</b> , ou seja, pelo estímulo recebido e pela atuação e interação da criança com o ambiente onde vive.					
4. A maneira como um bebê é cuidado depende do <b>modo como ele age (irritado, calmo, etc) no ambiente</b> onde vive.					
5. A maneira como um bebê é cuidado depende <b>somente das suas necessidades fisiológicas (alimentação, limpeza, etc)</b> , não diferindo entre as famílias.					
6. A personalidade do bebê é <b>influenciada diretamente pela aprendizagem</b> que se dá a partir do local (ambiente com					

estímulos próprios) onde vive.					
7. Um bebê saudável nasce no Brasil, outro na África e outro no Japão ao mesmo tempo. Seu desenvolvimento vai depender muito mais das <b><u>experiências de aprendizagem</u></b> que obtiver dos seus pais do que de sua constituição biológica.					
8. A personalidade do bebê já está <b><u>determinada</u></b> ao nascer e não poderá ser modificada.					
9. <b><u>As crianças e seus pais são agentes ativos</u></b> , ou seja, interagem e atuam no processo de desenvolvimento, sendo o desenvolvimento uma construção que ocorre diretamente influenciada por esta interação e atuação.					
10. As principais causas do desenvolvimento infantil vêm da <b><u>aprendizagem</u></b> , ou seja, do estímulo recebido e da atuação e interação da criança com o ambiente onde vive, particularmente dos adultos que moldam o comportamento das crianças.					
11. As variações no desenvolvimento das crianças são decorrentes das <b><u>diferenças culturais</u></b> (por exemplo bairro, cidade, país, religião, regime político e econômico, etc onde a criança nasce e vive).					
12. O desenvolvimento é impossível sem a <b><u>participação ativa</u></b> (atuação, interação) da criança no seu meio ambiente.					
13. O desenvolvimento infantil é composto de etapas que acontecem <b><u>somente de acordo com a maturação biológica</u></b> do organismo ao longo do tempo.					
14. O desenvolvimento infantil é fruto, principalmente, da <b><u>aprendizagem</u></b> , ou seja, do estímulo recebido e da atuação e interação da criança com o ambiente onde vive.					
15. Um bebê saudável nasce no Brasil, outro na África e outro no Japão ao mesmo tempo. <b><u>Eles se desenvolverão igualmente</u></b> , pois todos os recém-nascidos saudáveis são iguais, apresentam as mesmas características fisiológicas e é isso que importa para o seu desenvolvimento.					

**ANEXO 5 - Conhecimento de desenvolvimento infantil (KIDI Adaptado)**

Código
--------

Conhecimento de desenvolvimento infantil (KIDI Adaptado)

---

Neste questionário são feitas perguntas a você sobre o desenvolvimento infantil e sobre cuidados em relação à saúde de crianças **de zero a três anos**. Cada item descreve o que poderia ser o comportamento de uma criança ou o que poderia afetar o crescimento e o comportamento de um bebê. Marque em cada item se você concorda com a afirmação, se discorda dela, ou se não está seguro da resposta.

Por favor, responda cada pergunta com base em seu conhecimento sobre as **crianças com síndrome de Down (SD)** de uma maneira geral (no caso de mãe ou pai, não como seu próprio filho se comportou em uma determinada idade). Em outras palavras, nós desejamos saber **como você pensa que se comporta a maioria dos bebês SD, como eles crescem, e como cuidar deles**.

Por favor, certifique-se de marcar apenas **uma** só resposta para cada item. As afirmativas **não** necessariamente se aplicam **apenas** a crianças SD, mas a qualquer criança na faixa etária **de zero a três anos**, por isso, responda da maneira como **você** pensa que acontece com uma **criança SD**.

Por favor, marque em cada um dos próximos itens se:

(A) Você concorda; (B) Você discorda; (C) Você não está certo(a) da resposta

- 1 A mãe (ou o pai) precisa apenas alimentar, limpar e vestir o bebê com SD, para que ele fique bem.  
(A) Concordo (B) Discordo (C) Não estou certo(a)
  
- 2 Um bebê com SD precisa ser visto por um médico, de meses em meses, no primeiro ano de vida.  
(A) Concordo (B) Discordo (C) Não estou certo(a)
  
- 4 As crianças com SD muitas vezes continuarão usando uma palavra errada durante algum tempo, mesmo quando se diz para elas a forma correta de falar essa palavra



(exemplo: em vez de dizer “pés”, diz “péses”)

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

- 5 O bebê com SD não deve ser carregado no colo quando é alimentado porque desta forma ele vai querer ter colo o tempo todo.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

- 6 Se um bebê de nove meses com SD quiser algo para beliscar, dê a ele amendoim, pipoca ou passas.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

- 7 Os bebês com SD fazem algumas coisas somente para causar problemas para sua mãe ou seu pai. (Exemplo: chorar por muito tempo ou sujar suas fraldas).

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

- 8 Uma mesma coisa pode fazer uma criança com SD chorar em um momento e rir em outro (Exemplo: um cachorro grande ou brincar de “Vou te pegar”).

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

- 9 Se você castiga seu filho (ou filha) com SD por fazer algo errado, é certo dar a ele (ou a ela) um doce para que ele (ou ela) pare de chorar.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

- 10 Você tem que ficar no banheiro enquanto seu bebê com SD estiver na banheira.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

- 11 Em geral, os bebês com SD não podem ver e ouvir ao nascerem.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

- 12 Bebês com SD entendem apenas as palavras que eles podem falar.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

- 13 Se um bebê com SD é tímido ou inquieto em situações novas, isso geralmente

significa que existe um problema emocional.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

14 Falar com o bebê com SD sobre coisas que ele está fazendo ajuda no seu desenvolvimento.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

15 Pode-se esperar para dar vacinas após um ano porque os bebês com SD têm uma forma de proteção natural contra doenças no primeiro ano de vida.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

16 Uma criança de dois anos com SD que diz "não" a tudo e tenta mandar em você, faz isso de propósito e está apenas tentando aborrecer você.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

17 O modo como se cria uma criança com SD terá pouco efeito sobre sua inteligência.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

18 Um bebê com SD com cólica pode chorar por 20 ou 30 minutos, não importando o quanto você tente confortá-lo.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

19 Os pais (homens) são naturalmente sem jeito quando cuidam dos bebês com SD.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

20 Todas as crianças com SD precisam da mesma quantidade de sono.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

21 Uma criança pequena com SD normalmente faz de 5 a 7 refeições por dia.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

22 A criança com SD tem pouca influência sobre a maneira como a mãe (ou o pai)

- cuida dela e brinca com ela, pelo menos até a criança ficar mais velha.  
(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)
- 23 Cuidar de um bebê com SD pode deixar uma mãe ou um pai cansado, frustrado, ou sentindo que a carga é demais para ele.  
(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)
- 24 Colocar um travesseiro macio no berço é uma forma boa e segura de ajudar o bebê com SD a dormir melhor.  
(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)
- 25 Um bebê recém-nascido com SD consegue ver um rosto a dois metros de distância, tão bem quanto um adulto.  
(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)
- 26 Uma irmã ou irmão pequeno pode começar a fazer xixi na cama ou chupar o dedo quando um novo bebê com SD chega na família.  
(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)
- 27 Alimentos novos devem ser dados ao bebê com SD, um de cada vez, com um intervalo de 4 a 5 dias entre um e outro.  
(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)
- 28 A noção de tempo de uma criança de dois anos com SD é diferente da noção de tempo de um adulto.  
(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)
- 29 O Q.I. (a inteligência) de uma pessoa com SD permanece o mesmo durante a infância.  
(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)
- 31 Se um bebê com SD é alimentado com leite em pó ele precisa de vitaminas extras e ferro.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

32 Alguns bebês com SD saudáveis cospem quase todo novo alimento, até que se acostumem com ele.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

33 A personalidade (individualidade) do bebê com SD está formada aos 6 meses de idade.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

34 Um bebê de três meses com SD faz xixi nas suas fraldas aproximadamente 10 vezes por dia.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

35 Uma criança com SD está usando regras da linguagem, mesmo quando ela diz palavras e frases de um modo incomum ou diferente (Exemplo: "Eu fazi." ou "Ela quereu minha bola").

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

36 Algumas mães não se envolvem realmente com seus bebês com SD até que eles comecem a sorrir e olhar para elas.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

37 O modo com que a mãe (ou o pai) responde ao bebê com SD nos primeiros meses de vida determina se a criança crescerá contente e bem ajustada, ou mal-humorada e desajustada.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

38 Os dedos do pé de um recém-nascido com SD se abrem quando você acaricia a planta do pé dele.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

39 As crianças com SD aprendem tudo do seu idioma copiando o que elas ouvirem

os adultos falar.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

40 Quando um bebê com SD com menos que 12 meses tem diarreia, os pais devem parar de alimentá-lo com comida sólida e dar a ele água com açúcar ou coca-cola sem gás.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

41 Um bebê com SD pode parar de prestar atenção ao que acontece ao seu redor se houver muito barulho ou muitas coisas para olhar.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

42 Alguns bebês com SD não gostam de ficar no colo.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

43 Se um bebê com SD tem dificuldades para evacuar, deve-se dar a ele leite morno.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

44 Quanto mais você conforta seu bebê com SD segurando-o e falando com ele, quando ele está chorando, mais você o estraga.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

45 Uma causa frequente de acidentes com crianças de 1 a 3 anos com SD é quando elas puxam e cai sobre elas alguma coisa como uma panela, uma toalha de mesa, ou um rádio.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

46 Bebês meninas com SD são mais frágeis e ficam doentes mais frequentemente, por isso, precisam ser tratadas com mais cuidados do que os meninos.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

47 Um bom modo para ensinar seu filho com SD a não bater é reagir batendo.

(A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

48 Alguns dias você precisa disciplinar seu bebê com SD; outros dias você pode ignorar a mesma coisa. Tudo depende de seu humor naquele dia.

- (A) Concordo      (B) Discordo      (C) Não estou certo(a)

As perguntas a seguir são sobre a idade com que as crianças com SD podem fazer determinadas coisas.

Se você achar que a idade está certa, marque "Concordo". Se você não concordar, então decida se uma criança com SD mais Jovem ou mais Velha poderia fazer isto. Se você não estiver seguro da idade, marque "não tenho certeza".

49 A maioria dos bebês com SD pode ficar sentado no chão sem cair com 7 meses.

- (A) Concordo      (B) Mais Jovem      (C) Mais Velha      (D) Não tenho certeza

50 Um bebê com SD de 6 meses responderá a uma pessoa de forma diferente dependendo se a pessoa estiver contente, triste ou chateada.

- (A) Concordo      (B) Mais Jovem      (C) Mais Velha      (D) Não tenho certeza

51 A maioria das crianças de 2 anos com SD pode perceber a diferença entre uma história de faz-de-conta da televisão e uma história real.

- (A) Concordo      (B) Mais Jovem      (C) Mais Velha      (D) Não tenho certeza

52 As crianças com SD normalmente já estão andando por volta dos 12 meses de idade.

- (A) Concordo      (B) Mais Jovem      (C) Mais Velha      (D) Não tenho certeza

53 Um bebê de oito meses com SD comporta-se de forma diferente com uma pessoa conhecida e com alguém que nunca tenha visto antes.

- (A) Concordo      (B) Mais Jovem      (C) Mais Velha      (D) Não tenho certeza

54 Um bebê com SD precisa ter aproximadamente 7 meses para poder alcançar e agarrar coisas.

- (A) Concordo      (B) Mais Jovem      (C) Mais Velha      (D) Não tenho certeza

55 Uma criança de dois anos com SD pode raciocinar logicamente, tanto quanto um adulto poderia.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

56 Uma criança de 1 ano com SD sabe distinguir o que é certo do que é errado.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

57 Um bebê de 3 meses com SD muitas vezes sorrirá quando vir o rosto de um adulto.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

58 A maioria das crianças com SD está pronta para ser treinada a ir ao banheiro com 1 ano de idade.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

59 Uma criança com SD começará a responder a seu nome com 10 meses.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

60 Os bebês com SD começam a rir das coisas ao seu redor em torno dos 4 meses de idade.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

61 Um bebê de 5 meses com SD sabe o que significa um “não”.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

62 Um bebê de 4 meses com SD deitado de bruços consegue levantar a cabeça.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

63 Balbuciar (“a-ba-ba” ou “bu-bu”) começa em torno dos 5 meses.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

64 Crianças de 1 ano com SD frequentemente cooperam e compartilham coisas

quando brincam juntas.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

65 Uma criança de 12 meses com SD pode se lembrar de brinquedos que ela viu serem escondidos.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

66 O bebê com SD normalmente diz sua primeira palavra de verdade aos 6 meses.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

67 Os bebês com SD têm percepção de profundidade em torno dos 6 meses de idade (podem perceber que estão em um lugar alto).

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

68 Um bebê de 2 meses com SD pode distinguir alguns sons da linguagem.

(A)Concordo (B)Mais Jovem (C) Mais Velha (D) Não tenho certeza

Por favor, faça uma linha em volta da melhor resposta para as próximas questões:

69. A melhor maneira de lidar com uma criança de um ano com SD que continua brincando na sala com coisas que quebram é:

- a. Manter ele (ou ela) num cercadinho e fora do alcance de tudo.
- b. Dar uma palmada na mão do bebê toda vez que ele tocar em algo.
- c. Falar "Não!" para a criança e esperar que ela obedeça você.
- d. Colocar as coisas fora do alcance até que a criança fique mais velha.
- e. Não tenho certeza

70. Selecione o brinquedo mais apropriado para uma criança de 1 ano com SD:

- a. Fazer um cordão com continhas.
- b. Recortar formas com tesouras.
- c. Rolar uma bola de um lado para outro com um adulto.
- d. Arrumar coisas por forma e cor.
- e. Não tenho certeza



71. Um bebê recém-nascido com SD dorme um total de.

- a. 22 horas por dia.
- b. 17 horas por dia.
- c. 12 horas por dia.
- d. 7 horas por dia.
- e. Não tenho certeza

72. Se uma criança de 2 a 3 anos com SD não consegue o que quer e tem um acesso de birra, qual seria a melhor maneira de evitar problemas futuros com birras?

- a. Dar para a criança um brinquedo novo.
- b. Ignorar a birra.
- c. Dar uma palmada no bumbum da criança.
- d. Deixar a criança conseguir o que quiser.
- e. Não tenho certeza

73. Ao todo, um bebê recém-nascido com SD chora:

- a. 1-2 horas de 24.
- b. 3-4 horas de 24.
- c. 5-6 horas de 24.
- d. 7-8 horas de 24.
- e. Não tenho certeza

74. É mais provável que um bebê de 8 meses com SD se assuste com:

- a. Sonhos.
- b. Bichos grandes.
- c. Ficar sozinho no escuro.
- d. Uma pessoa desconhecida usando uma máscara.
- e. Não tenho certeza

75. A melhor maneira de baixar a febre de um bebê com SD é:

- a. Colocar um pano frio na testa do bebê.
- b. Colocar mais roupas no bebê.
- c. Dar gotas de remédio contra a febre.
- d. Dar muita vitamina C para o bebê.

e. Não tenho certeza

Comentários:

---

---

---

---

## ANEXO 6 - Termo de consentimento livre e esclarecido (Uerj)

Termo de consentimento livre e esclarecido

Código
--------

Pesquisa: Crenças e conhecimento de dois grupos (pais e profissionais de saúde) sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down

Pesquisador: Aline Melo de Aguiar

Orientador: Prof<sup>ª</sup> Dra. Maria Lucia Seidl-de-Moura

### 1. Natureza da pesquisa

Você está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa, que tem dentre outras finalidades, investigar o conhecimento sobre pessoas com síndrome de Down (SD). A pesquisa se mostra relevante por existirem poucos estudos nessa área.

### 2. Objetivos da pesquisa

O objetivo geral é investigar crenças e conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com SD até dois anos e contrastar com a literatura científica da área. Os objetivos secundários são: 1) Levantar conhecimento sobre o desenvolvimento de crianças com SD em dois grupos (pais e profissionais de saúde) comparando os dois grupos; e 2) Levantar e discutir os aspectos interacionistas e maturacionais que estão envolvidos na concepção de desenvolvimento e como poderiam influenciar no desenvolvimento de crianças com SD.

### 3. Metodologia

#### 3.1 Participantes da pesquisa

Participarão da pesquisa, em entrevista presencial, no mínimo, 100 (cem) pessoas do Estado do Rio de Janeiro, sendo, 50 (cinquenta) pais e mães que tenham 1 (um) filho com síndrome de Down de até 08 (oito) anos e 50 (cinquenta) profissionais de saúde (obstetras, pediatras, neonatologistas, geneticistas e profissionais que trabalham com diagnóstico pré-natal), com até 20 (vinte) anos de formados.

#### 3.2 Instrumentos

Serão utilizados os seguintes questionários: 1) *Folha de identificação*: dados pessoais da participante e um código de identificação que será utilizado nos demais instrumentos de modo que a identidade do participante seja protegida; 2) *Dados gerais do participante*: informações demográficas, classificação social, nível educacional, idade, número de filhos, ocupação; 3) *Síndrome de Down* (duas perguntas abertas que serão respondidas livremente pelos participantes; 4) *Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI)*: para compreender sob qual ótica os participantes percebem o desenvolvimento infantil; 5) *Conhecimento do desenvolvimento infantil (KIDI modificado)*: permite a avaliação de uma ampla gama de conhecimentos relacionados a crianças de até dois anos, tais como, períodos mais prováveis para aquisição de habilidades motoras, perceptuais e cognitivas; fatores relacionados ao desenvolvimento; práticas parentais; cuidados de alimentação, higiene e segurança. O instrumento foi adaptado sob a perspectiva de uma criança com síndrome de Down.

### 4. Envolvimento na pesquisa

Ao participar deste estudo você deverá concordar em assinar este formulário de consentimento referente à sua participação no estudo. Posteriormente, a pesquisadora irá lhe aplicar os instrumentos de pesquisa, os quais deverá responder, na medida do possível, sem limite de tempo pré-determinado. Você tem a liberdade de recusar a participação em qualquer

etapa deste estudo sem qualquer prejuízo para você. A qualquer momento você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa e se precisar poderá entrar em contato com o orientador através dos telefones 2587-7284 ou 2587-7304 ou com o pesquisador pelos telefones 2237-0309 ou 9968-6589 ou então na UERJ-Rua São Francisco Xavier 524 – 10º andar-Sala 10004-Bloco F-Maracanã. Cep: 20559-900.

#### 5. Riscos e desconfortos

A participação nesta pesquisa não oferece riscos a sua dignidade e de sua família, talvez ela possa causar um pequeno sentimento de timidez que algumas pessoas podem sentir diante de questionários.

#### 6. Confidencialidade

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Os relatos de pesquisa serão identificados somente por códigos, e não com seu nome. Apenas a pesquisadora terá conhecimento dos dados, que não serão considerados individualmente e, sim, em conjunto. Os dados levantados serão utilizados apenas para esta pesquisa, podendo ter seus resultados publicados em revistas científicas e capítulos de livros, utilizados para fins de ensino e durante encontros e debates científicos, mas sempre garantindo o anonimato dos participantes.

#### 7. Benefícios

Ao participar desta pesquisa você não deverá ter nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que esta pesquisa nos dê informações importantes sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down.

#### 8. Pagamento

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa e nada será pago por sua participação. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3020, bloco E, 3º andar, - Maracanã – Rio de Janeiro, RJ, e-mail: [etica@uerj.br](mailto:etica@uerj.br) - Telefone: (021) 25693490.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu interesse em participar da pesquisa.

Nome do participante

---

Local e Data

---

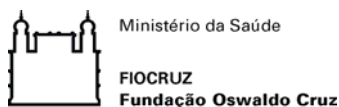


---

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

## ANEXO 7 - Termo de consentimento livre e esclarecido (IFF)



Código

Termo de consentimento livre e esclarecido

Pesquisa: Crenças e conhecimento de dois grupos (pais e profissionais de saúde) sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down

Pesquisador: Aline Melo de Aguiar

Orientador: Prof<sup>a</sup> Dra. Maria Lucia Seidl-de-Moura

### 1. Natureza da pesquisa

Você está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa, que tem dentre outras finalidades, investigar o conhecimento sobre pessoas com síndrome de Down (SD). A pesquisa se mostra relevante por existirem poucos estudos nessa área.

### 2. Objetivos da pesquisa

O objetivo geral é investigar crenças e conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com SD até dois anos e contrastar com a literatura científica da área. Os objetivos secundários são: 1) Levantar conhecimento sobre o desenvolvimento de crianças com SD em dois grupos (pais e profissionais de saúde) comparando os dois grupos; e 2) Levantar e discutir os aspectos interacionistas e maturacionais que estão envolvidos na concepção de desenvolvimento e como poderiam influenciar no desenvolvimento de crianças com SD.

### 3. Metodologia

#### 3.1 Participantes da pesquisa

Participarão da pesquisa, em entrevista presencial, no mínimo, 100 (cem) pessoas do Estado do Rio de Janeiro, sendo, 50 (cinquenta) pais e mães que tenham 1 (um) filho com síndrome de Down de até 08 (oito) anos e 50 (cinquenta) profissionais de saúde (obstetras, pediatras, neonatologistas, geneticistas e profissionais que trabalham com diagnóstico pré-natal), com até 20 (vinte) anos de formados.

#### 3.2 Instrumentos

Serão utilizados os seguintes questionários: 1) *Folha de identificação*: dados pessoais da participante e um código de identificação que será utilizado nos demais instrumentos de modo que a identidade do participante seja protegida; 2) *Dados gerais do participante*: informações demográficas, classificação social, nível educacional, idade, número de filhos, ocupação; 3) *Síndrome de Down* (duas perguntas abertas que serão respondidas livremente pelos participantes); 4) *Inventário sobre concepção de desenvolvimento infantil (ICDI)*: para compreender sob qual ótica os participantes percebem o desenvolvimento infantil; 5) *Conhecimento do desenvolvimento infantil (KIDI modificado)*: permite a avaliação de uma ampla gama de conhecimentos relacionados a crianças de até dois anos, tais como, períodos mais prováveis para aquisição de habilidades motoras, perceptuais e cognitivas; fatores relacionados ao desenvolvimento; práticas parentais; cuidados de alimentação, higiene e segurança. O instrumento foi adaptado sob a perspectiva de uma criança com síndrome de Down.

#### 4. Envolvimento na pesquisa

Ao participar deste estudo você deverá concordar em assinar este formulário de consentimento referente à sua participação no estudo. Posteriormente, a pesquisadora irá lhe aplicar os instrumentos de pesquisa, os quais deverá responder, na medida do possível, sem limite de tempo pré-determinado. Você tem a liberdade de recusar a participação em qualquer etapa deste estudo sem qualquer prejuízo para você. A qualquer momento você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa e se precisar poderá entrar em contato com o orientador através dos telefones 2587-7284 ou 2587-7304 ou com o pesquisador pelos telefones 2237-0309 ou 9968-6589 ou então na UERJ-Rua São Francisco Xavier 524 – 10º andar-Sala 10004-Bloco F-Maracanã. Cep: 20559-900.

#### 5. Riscos e desconfortos

A participação nesta pesquisa não oferece riscos a sua dignidade e de sua família, talvez ela possa causar um pequeno sentimento de timidez que algumas pessoas podem sentir diante de questionários.

#### 6. Confidencialidade

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Os relatos de pesquisa serão identificados somente por códigos, e não com seu nome. Apenas a pesquisadora terá conhecimento dos dados, que não serão considerados individualmente e, sim, em conjunto. Os dados levantados serão utilizados apenas para esta pesquisa, podendo ter seus resultados publicados em revistas científicas e capítulos de livros, utilizados para fins de ensino e durante encontros e debates científicos, mas sempre garantindo o anonimato dos participantes.

#### 7. Benefícios

Ao participar desta pesquisa você não deverá ter nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que esta pesquisa nos dê informações importantes sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down.

#### 8. Pagamento

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa e nada será pago por sua participação. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, o CEP/IFF está a sua disposição para eventuais esclarecimentos e outras providências que se façam necessárias a este projeto nos telefones 2554-2730 ou tel/fax: 2552-8491 ou pelo e-mail [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br)

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu interesse em participar da pesquisa.

Nome do participante

---

Local e Data

---

---

Assinatura do participante

---

Assinatura do pesquisador

## ANEXO 8 – Parecer COEP/Uerj


**Universidade do Estado do Rio de Janeiro/Sr2**  
**Comissão de Ética em Pesquisa – COEP**

Rua São Francisco Xavier, 524, bloco E, 3º andar, sala 3018 - Maracanã.  
 CEP 20550-900 – Rio de Janeiro, RJ.  
 E - mail: [etica@uerj.br](mailto:etica@uerj.br) - Telefone: (21) 2569-3490

**PARECER COEP 034/2009**

A Comissão de Ética em Pesquisa – COEP, em sua 3ª Reunião Ordinária em 13 de abril de 2009, analisou o protocolo de pesquisa nº. 015.3.2009, segundo as normas éticas vigentes no país para pesquisa envolvendo sujeitos humanos e emite seu parecer.

**Projeto de pesquisa:** “*Crenças e conhecimento de dois grupos (pais e profissionais de saúde) sobre o desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down*”

**Pesquisador Responsável:** Maria Lucia Seidl de Moura.

**Mestranda:** Aline Melo de Aguiar

**Instituição Responsável:** Pos-graduação em Psicologia Social / UERJ

**Área do Conhecimento:** 4.00- Ciências Humanas – 7:01 – Psicologia

**Palavras-chave:** Síndrome de Down, crenças, psicologia do desenvolvimento.

**Sumário:** Este estudo apóia-se na abordagem sociocultural, em uma pesquisa interacionista da relação biológica da cultura, beneficiando-se também do olhar de psicologia evolucionista para os fenômenos humanos. Considera-se que bebês com Síndrome de Down seguem um ritmo mais lento de desenvolvimento, mas que a intervenção precoce, o acesso a tecnologia em saúde, a postura do profissional de saúde e as crenças dos pais representam aspectos de suma importância para que o desenvolvimento do bebê se dê da melhor forma possível.

**Objetivo:** Problematizar a questão das crenças e conhecimento sobre o desenvolvimento de pessoas com Síndrome de Down, contrastando com achados científicos.

**Considerações Finais:** A COEP considerou o projeto detalhado, apresentado de forma clara e organizada, destacando a metodologia a ser empregado. O TCLE é claro e de fácil compreensão, o cronograma está adequado.

Após o atendimento à solicitação do Parecer COEP nº022/2008, a Comissão deliberou pela **aprovação** do projeto, ressaltando que será necessário a autorização expressa da(s) instituição(s) onde será realizado o recrutamento dos sujeitos e a cópia da(s) autorização(s) deve ser encaminhada para arquivo na COEP.

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para junho de 2010, para cumprir o disposto no item VII. 13.d da RES. 196/96/CNS. Além disso, a COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

**Situação: Projeto Aprovado**

Rio de Janeiro, 16 de junho de 2009.

  
 Prof. Dr. Olinto Pegoraro

Coordenador da Comissão de Ética em Pesquisa - UERJ

**Olinto Pegoraro**  
 Coordenador  
 Comissão de Ética em Pesquisa

## ANEXO 9 – Parecer CEP/IFF

## Parecer Consubstanciado de Projeto de Pesquisa

Título do Projeto: Crenças e conhecimento de dois grupos (pais e profissionais de saúde) sobre o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down.

Pesquisador Responsável :Aline Melo de Aguiar

Data da Versão 02/06/2009

Cadastro FR268053

Data do Parecer 20/07/2009

Grupo e Área Temática III - Projeto fora das áreas temáticas especiais

## Objetivos do Projeto

O objetivo geral é investigar crenças e conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com síndrome de Down até os dois anos e contrastar com a literatura científica da área. Os objetivos secundários são: levantar o conhecimento sobre o desenvolvimento de crianças com SD e comparar com o conhecimento sobre desenvolvimento em crianças com desenvolvimento típico em dois grupos (pais e profissionais de saúde) comparando também os dois grupos; levantar e discutir aspectos interacionais e maturacionais que estão envolvidos na concepção de desenvolvimento e como poderiam influenciar no desenvolvimento de crianças com SD.

## Sumário do Projeto

O projeto foca, dentro de uma perspectiva sócio-cultural, com bases interacionistas, pesquisar as crenças e o conhecimento sobre desenvolvimento de crianças com SD contrastando seus achados com os da literatura científica especializada, levantando a problemática de que tais crenças e conhecimentos não consideram todas as possibilidades de desenvolvimento identificadas na literatura sobre o assunto.

Itens Metodológicos e Éticos	Situação
Título	Adequado
Autores	Adequados
Local de Origem na Instituição	Adequado
Projeto elaborado por patrocinador	Sim
Aprovação no país de origem	Não necessita
Local de Realização	Outro (citar no comentário)
Outras instituições envolvidas	Sim
Condições para realização	Adequadas

Comentários sobre os itens de Identificação

No que tange ao título cabe ressaltar que ele deixa no ar a expectativa de se estar diante de um estudo fenomenológico, sobretudo pelo uso geral do termo "crenças", sem que a esse se faça qualquer comentário mais teórico conceitual no decorrer do projeto.

Introdução	Comentário
------------	------------

APROVADO

Válido Até 30/10/2010

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

Telefone: 2552-8481 / 2554-1700 r. 1730

*p/m edroui*  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ



## Comentários sobre a Introdução

A Introdução apresenta mais uma justificativa e os itens que irão compor o projeto, do que propriamente a delimitação do tema. Esses itens recebem até a denominação de capítulos, o que estaria mais adequado à própria dissertação que resultará desse projeto investigativo. Contudo cabe observar que nesses "capítulos" a autora desenvolve e apresenta as bases conceituais e teóricas que guiarão a pesquisa. Talvez fosse prudente para a pesquisadora acrescentar aos seus marcos teóricos leituras como "Normal e Patológico" de Georges Canguilhem, no sentido de desamararr um pouco os nós mais estreitos da psicologia evolutiva, cabendo, talvez, refletir um pouco mais sobre declarações como "determinismo genético das capacidades" (p.17). Toda a literatura atual que reflete sobre genética e sociedade tende a fugir de determinismos quer de ordem biológica, quer de ordem social. Livros como o de Ian Hacking, "Social Construction of What?", poderiam ajudar. A noção de Dawkins desenvolvida no "Gene Egoista" é bastante questionada pelos filósofos e historiadores da ciência em função da imagem do seres humanos serem máquinas carregadores dos genes e a consequente subassunção de "bons" e "maus" genes". Outra observação cabe ser feita no que tange à referência ao artigo de Lejeune na p. 22. Embora tenha se celebrado e virado senso comum fazer menção só a Lejeune, o referido artigo tem mais dois co-autores, como a própria pesquisadora coloca nas referências, sendo a referência correta, então, (Lejeune et al, 1959). Na página 27, quando apresenta-se os sinais característicos da SD, uma leitura mais aprofundada poderia ser feita de modo a trazer contribuições que apresentassem tais sinais de forma mais correlacionada à SD. Por exemplo, prega transversal palmar única é mais encontrada na população em geral do que o arco tibial que estaria mais presente na SD. Outras co-morbidades associadas à doença, como, por exemplo, hipotireoidismo e catarata merecem ser visitadas, pois podem ter consequências no desenvolvimento.

Objetivos	Comentário
Comentários sobre os Objetivos	

Os objetivos estão claros.

Pacientes e Métodos	Comentário
Delineamento	Comentário
Tamanho de amostra	Total 100 Local
Cálculo do tamanho da amostra	Adequado
Participantes pertencentes a grupos especiais	Não
Seleção equitativa dos indivíduos participantes	Não se aplica
Crítérios de inclusão e exclusão	Adequados
Relação risco- benefício	Adequada
Uso de placebo	Não utiliza
Período de suspensão de uso de drogas (wash out)	Não utiliza
Monitoramento da segurança e dados	Adequado
Avaliação dos dados	Adequada - quantitativa
Privacidade e confidencialidade	Adequada
Termo de Consentimento	Comentário
Adequação às Normas e Diretrizes	Não

Comentários sobre os itens de Pacientes e Métodos

Embora detalhado, parece que a adaptação do instrumento KIDI é bastante restrita, pois se limita a retirada de questões que em função do retardo mental não serão consideradas (no entanto, qualquer que seja a denominação que se use para ele, o RM é um grande problema juntamente com a fala quando se trata da condição a ser estudada e, esse problema não pode ser restrito apenas à construção social que se faz dele, mas suas reais implicações na restrições das normas vitais e na constituição de uma norma vital própria), além de somente acrescentar ao instrumento destinado ao "desenvolvimento típico", em todas as questões a denominação SD.

Cronograma	Adequado
Data de início prevista	Após aprovação pelo CEP/IFF
Data de término prevista	JAN2010
Orçamento	Ausente

APPROVADO

Válido Até 30/10/2010

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ  
Telefone: 2552-8491 / 2654-1700 f. 1730

*J. M. E. Moura*  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

Página 2-3

Fonte de financiamento externa	Não
--------------------------------	-----

Comentários sobre o Cronograma e o Orçamento

As etapas do cronograma deverão aparecer relacionadas ao ano em que se irá desenvolver a pesquisa.

Referências Bibliográficas	Adequadas
----------------------------	-----------

Comentários sobre as Referências Bibliográficas

Recomendação

<b>Aprovar</b>
----------------

Comentários Gerais sobre o Projeto

<b>O projeto está de acordo com as recomendações da resolução 196.</b>
--

**APROVADO**

Válido Até 30/07/2010

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ  
 Telefone: 2552-8491 / 2554-1700 r. 1730

*M. M. Moreira*  
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

*Wanda Beatriz de Almeida*

**ANEXO 10 – Lista de palavras e expressões – Grupo de pais**

<b>Afetos parentais negativos</b>
1) a falta de informação pode interferir
2) achei que era mentira
3) ansiedade
4) apavorada
5) cansada
6) choque
7) desespero
8) dificuldade
9) dúvidas
10) ignorância de conhecimento predispõe preconceito
11) impotência
12) insegurança
13) medo
14) medo (de que tudo isso não dê certo)
15) nervosismo
16) o desconhecido
17) para ele vai ser mais difícil
18) preocupação com a educação
19) por que comigo?
20) preocupação
21) que minha vida ia acabar
22) surpresa
23) tristeza
24) Vazio. Não me ocorreu palavra alguma!!!! Respirei fundo para deixar "o campo aberto", e nada. Uma palavra iniciada por "ga" me ocorreu. Completei: "gagueira"?
<b>Afetos parentais positivos</b>
1) "condição" de minha filha
2) a convivência é muito gratificante
3) aceitação
4) afeto
5) alegria
6) alegria (minha filha)
7) amada
8) amizade
9) amor
10) amor incondicional
11) bagunça (no bom sentido)
12) beijinhos
13) Breno
14) carinho

15) carinho
16) compreensão
17) compreensão
18) conformar
19) coragem
20) curiosidade
21) felicidade
22) filho
23) lindeza
24) marina (minha filha)
25) meu filho
26) orgulho
27) paixão
28) priscila
29) proteção
30) quebra de paradigma
31) rafael
32) reconhecer
33) respeito
34) reunião
35) sonho de ser pai (realizado)
36) sorriso
37) surpresa
38) tolerância
<b>Características da síndrome (biológicas)</b>
1) alteração genética
2) atraso
3) atraso no desenvolvimento motor e cognitivo
4) característica
5) características físicas padrões
6) criança especial
7) deficiente mental
8) desenvolvimento
9) diferença
10) diferenças
11) diferente
12) diferente de cuidar quando pequeno
13) dificuldades de aprendizagem
14) down
15) especial
16) fala
17) fisionomia
18) lentidão

19) lento
20) olhos amendoados
21) pessoa especial
22) retardo
23) tempo diferenciado
24) tratamentos diversos
25) uma criança especial
<b>Características da síndrome negativas</b>
1) birra
2) bobo
3) deficiência
4) deficiente
5) dependencia
6) doenças
7) doente/ doença
8) exclusão
9) hiperatividade
10) incapaz
11) ingenuidade
12) limitação
13) mongol
14) mongoloide
15) preconceito
16) preconceito sem razão
17) preconceitos
18) retardado
19) saúde debilitada
<b>Características da síndrome positivas</b>
1) acredito no potencial da pessoa com SD
2) amoroso
3) brinquedos
4) carinhosos
5) crianças carinhosas
6) eles são capazes
7) esperto
8) espertos
9) inteligentes
10) meiga
11) meiguice
12) saúde
13) sensíveis
<b>Cuidado/dedicação/trabalho</b>
1) ajuda
2) aprender a lidar
3) aprendizado
4) atenção

5) atitude
6) calma
7) conquista
8) conquistas
9) cuidado
10) cuidado maior
11) cuidado maior com a saúde
12) cuidar do meu filho
13) dedicação
14) desafio
15) dificuldade (mais trabalho)
16) dinheiro
17) disponibilidade
18) doação
19) educação
20) ensinar o certo do errado
21) estímulo
22) exigem mais tempo
23) experiência
24) força de vontade
25) investimento
26) luta
27) lutar sempre pela inclusão e aceitação
28) necessidade de se ensinar, dedicação
29) obstáculos
30) paciência
31) perseverança
32) persistência
33) que merece mais carinho
34) sacrifício
35) trabalho
36) zelo
<b>Perspectivas de futuro positivas</b>
1) barreiras que serão ultrapassadas
2) celebrar cada avanço por menor que seja
3) crença (acreditar que vai dar certo)
4) crença em alcançar metas
5) crescer
6) desejos
7) esperança
8) futuro
9) inclusão
10) mundo
11) oportunidades
12) razão; conhecimento
13) respeitar o tempo de cada um

14) superação
15) valorizar as coisas mais simples
16) vencer
<b>Indiferença frente a SD</b>
1) já sabia
2) não é um problema

3) uma coisa normal
4) para mim não significa nada
5) somos todos diferentes
6) igual às outras
7) diversidade

## ANEXO 11 – Lista de palavras e expressões – Grupo de profissionais

<b>Afetos positivos</b>	
1) aceitação	21) longevidade
2) afetividade	22) mal formação cardíaca
3) afeto	23) malformação
4) amor	24) retardo
5) carinho	25) retardo mental
6) sorrisos	26) síndrome genética
<b>Afetos negativos</b>	27) trissomia
1) dificuldade	28) vulnerabilidade
2) impacto social	29) Características da síndrome positivas
3) medo	30) amável
4) pena	31) bondoso
5) preocupação	32) bonitinhos
6) surpresas	33) carinhoso
<b>Características da síndrome negativas</b>	34) companheirismo
1) agitação	35) companheiros
2) atitudes infantis	36) criança feliz
3) dependência	37) fofos
4) dependência de outros	38) gentil
5) doença	39) graciosidade
6) doença genética	40) lindos
7) estigma	41) meigo
8) limitação	42) sempre sorridente
9) preconceito	<b>Características para diagnóstico</b>
<b>Características da síndrome (biológicas)</b>	1) afastamento de hálux
1) atraso	2) atresia duodenal
2) atraso de desenvolvimento	3) ausência do osso nasal
3) atraso do desenvolvimento psicomotor	4) braquicefalia, prega única, dermatóglifos
4) atraso no neurodesenvolvimento	5) epicanto
5) atraso psicomotor	6) hipotonia
6) baixa estatura	7) osso nasal
7) cardiopatia	8) prega epicantica
8) comorbidades potencialmente graves	9) prega única
9) criança especial	10) translucência nugal
10) cromossomopatia	11) translucência nugal alterada
11) defeito genético	12) translucência nugal aumentada
12) deficiência mental	<b>Conduta de tratamento/cuidados/dedicação</b>
13) déficit neurológico	1) acompanhamento
14) desenvolvimento	2) acompanhamento médico regular
15) diferente	3) adaptação
16) erro genético	4) ajuda
17) especial	5) alimentação
18) genética	6) APAE
19) hipotireoidismo	7) aprendizado
20) lentidão	8) atenção
	9) capacidade adaptativa

10) convivência
11) cuidado
12) cuidados clínicos
13) cuidados especiais
14) dedicação
15) envolvimento
16) esforço
17) estimulação essencial
18) estimulação precoce
19) estimular
20) fisioterapia
21) fonoaudiologia
22) ganho ponderal
23) inclusão
24) inclusão social
25) insistência
26) luta
27) luta diária
28) não somos diferentes
29) necessidades
30) participação
31) perseverança
32) procurar ser feliz com as limitações

33) reabilitação
34) saúde
35) superação de obstáculos
36) terapia ocupacional
37) tornar a pessoa o mais independente possível
38) tratamento multidisciplinar
<b>Lembrança de pacientes</b>
1) imagens de alguns pacientes
2) isabela
3) Letícia (paciente)
4) pacientes
<b>Família do paciente - características, condutas e afetos</b>
1) família
2) gravidez
3) idade materna
4) idade materna avançada
5) idade materna/paterna avançada
6) pais
7) pais abandonam a mãe grávida de bebê down
8) preocupação familiar
9) trabalho para criar
10) união familiar