



PPGEEs
Programa de Pós-Graduação
em Educação Especial - UFSCar

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM TRISSOMIA 21: RELAÇÃO COM O
SUPORTE SOCIAL E A SATISFAÇÃO PARENTAL**

KANANDA FERNANDA MONTES

Orientadora: Fabiana Cia

São Carlos
2024



PPGEEs
Programa de Pós-Graduação
em Educação Especial - UFSCar

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM TRISSOMIA 21: RELAÇÃO COM O
SUPORTE SOCIAL E A SATISFAÇÃO PARENTAL**

Dissertação de mestrado do Programa de
Pós-Graduação em Educação Especial da
Universidade Federal de São Carlos.

Apoio financeiro: CAPES

Kananda Fernanda Montes
Orientadora: Fabiana Cia

São Carlos
2024



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Kananda Fernanda Montes, realizada em 05/02/2024.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Fabiana Cia (UFSCar)

Profa. Dra. Marcia Duarte Galvani (UFSCar)

Profa. Dra. Aline Maira da Silva (UFGD)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial.

Montes, Kananda Fernanda

Desenvolvimento de crianças com Trissomia 21: relação com o suporte social e a satisfação parental / Kananda Fernanda Montes -- 2024.
70f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Fabiana Cia
Banca Examinadora: Márcia Duarte Galvani, Aline Maira da Silva
Bibliografia

1. Educação especial. 2. Síndrome de Down. 3. Família.
I. Montes, Kananda Fernanda. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325

DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM TRISSOMIA 21: RELAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL E A SATISFAÇÃO PARENTAL

Fatores biológicos e externos influenciam o desenvolvimento infantil. A Trissomia 21 é a alteração biológica mais comum em humanos, caracterizada como uma condição geneticamente determinada. Suas características particulares podem comprometer o desenvolvimento da criança e que, por sua vez, podem provocar transformações na dinâmica familiar. Diante disso, este estudo teve por objetivos: (a) descrever e relacionar o suporte social e a satisfação parental familiar com o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21 e (b) descrever e relacionar os dados sociodemográficos com o desenvolvimento infantil, o suporte social e a satisfação parental familiar de famílias de crianças com Trissomia 21. Foram participantes deste estudo, 20 responsáveis por crianças com Trissomia 21, com idades entre um e cinco anos e 11 meses. As medidas avaliativas foram: Questionário Critério Brasil, Questionário de Suporte Social, Escala de Satisfação Parental, Inventário Portage Operacionalizado (IPO) e entrevista semiestruturada. A coleta se deu de forma remota, sendo a entrevista o único instrumento realizado de forma assíncrona, os demais, foram realizados em encontros síncronos. Os dados qualitativos foram obtidos a partir da entrevista e os demais instrumentos forneceram dados quantitativos dos quais foram analisados por meio de métodos descritivos com o uso de medidas de tendência central e dispersão. Para a correlação das variáveis foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Como principais resultados têm-se, nenhum participante apontou insatisfação com o papel parental e, com isso, o grau de satisfação parental se apresentou elevado. O cônjuge foi a pessoa suportiva mais mencionada e os itens com maiores médias de satisfação relacionavam-se com a perspectiva das pessoas suportivas sobre os participantes. Os dados do IPO mostraram que a área da socialização foi a que obteve o maior número de respostas afirmativas, enquanto a linguagem foi a área que apresentou menor desempenho pelas crianças com T21. Sobre as correlações, a satisfação parental apresentou correlação positiva com todas as áreas do IPO, o suporte social apontou que quanto maior o número de pessoas suportivas, melhor o desenvolvimento apresentado pela criança com T21 nas áreas de socialização e linguagem. A idade da criança revelou que quanto mais velha, menor o desenvolvimento nas áreas de socialização, cognição, autocuidado e desenvolvimento motor. A fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia foram os atendimentos que as crianças com T21 mais recebiam e o acompanhamento psicológico o serviço mais solicitado pelos pais. Os dados deste estudo contribuem para que famílias possam ter conhecimento dos impactos que variáveis familiares têm em relação ao desenvolvimento da criança com T21, além de poder respaldar programas de intervenção precoce com os dados acerca dos desempenhos em cada uma das áreas do desenvolvimento infantil.

Palavras-chave: Educação Especial; Síndrome de Down; Família; Desenvolvimento Infantil.

DEVELOPMENT OF CHILDREN WITH TRISOMY 21: RELATIONSHIP WITH SOCIAL SUPPORT AND PARENTAL SATISFACTION

Biological and external factors influence child development. Trisomy 21 is the most common biological alteration in humans, characterized as a genetically determined condition. Its particular characteristics can compromise the child's development, which in turn can cause changes in family dynamics. With this in mind, this study aimed to: (a) describe and relate social support and family parental satisfaction with the development of children with Trisomy 21 and (b) describe and relate sociodemographic data with child development, social support and family parental satisfaction of families of children with Trisomy 21. The participants in this study were 20 people responsible for children with Trisomy 21, aged between one and five years and 11 months. The evaluation measures were: Brazil Criteria Questionnaire, Social Support Questionnaire, Parental Satisfaction Scale, Operationalized Portage Inventory (OPI) and semi-structured interviews. The data was collected remotely, with the interview being the only instrument carried out asynchronously; the others were carried out in synchronous meetings. The qualitative data was obtained from the interview and the other instruments provided quantitative data which was analyzed using descriptive methods with the use of measures of central tendency and dispersion. Pearson's correlation test was used to correlate the variables. The main results were that none of the participants reported dissatisfaction with their parental role and, as a result, the level of parental satisfaction was high. The spouse was the most frequently mentioned support person and the items with the highest satisfaction averages were related to the perspective of the support people on the participants. The IPO data showed that the area of socialization was the one with the highest number of affirmative responses, while language was the area with the lowest performance by children with T21. Regarding correlations, parental satisfaction showed a positive correlation with all the areas of the IPO, and social support showed that the greater the number of supportive people, the better the development shown by the child with T21 in the areas of socialization and language. The age of the child revealed that the older the child, the lower the development in the areas of socialization, cognition, self-care and motor development. Physiotherapy, occupational therapy and speech therapy were the services that children with T21 received the most and psychological support was the service most requested by parents. The data from this study helps families to understand the impact that family variables have on the development of children with T21, as well as supporting early intervention programs with data on performance in each of the areas of child development.

Keywords: Special Education; Down Syndrome; Family; Child Development.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização dos participantes e das crianças com T21.....	25
Tabela 2. Escala de Satisfação Parental dos pais de crianças com T21.....	30
Tabela 3. Média do número de pessoas que os pais de crianças com T21 podem contar e grau de satisfação com o suporte social recebido.....	32
Tabela 4. Pessoas suportivas mencionadas pelos pais de crianças com T21.....	34
Tabela 5. Porcentagem de respostas afirmativas nas áreas do desenvolvimento das crianças com T21, considerando a faixa etária inicial de aplicação do Inventário Portage Operacionalizado.....	38
Tabela 6. Correlação dos itens da Escala de Satisfação Parental com as áreas de desenvolvimento do IPO.....	40
Tabela 7. Correlação da satisfação com o suporte recebido nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas do desenvolvimento do IPO.....	43
Tabela 8. Correlação da quantidade de pessoas suportivas nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas de desenvolvimento do IPO.....	47
Tabela 9. Correlação da idade da criança com T21 com as áreas de desenvolvimento do IPO.....	49
Tabela 10. Serviços de apoio que a criança com T21 recebia.....	51
Tabela 11. Serviços de apoio que a família da criança com T21 gostariam de receber.....	51

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	6
1.1. Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner.....	6
1.2. Desenvolvimento de crianças com Trissomia 21.....	8
1.3. Famílias de crianças com T21.....	15
1.4. Inventário Portage Operacionalizado.....	21
2. MÉTODO.....	25
2.1. Participantes.....	25
2.2. Aspectos Éticos.....	26
2.3. Medidas Avaliativas.....	27
2.4. Local de coleta de dados.....	28
2.5. Procedimento de coleta de dados.....	28
2.6. Procedimento de análise de dados.....	29
3. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	30
(a) Serviços de apoio recebidos pelas crianças com T21.....	30
(b) Suporte Social dos pais de crianças com T21.....	34
(c) Satisfação Parental dos pais de crianças com T21.....	40
(d) Desenvolvimento das crianças com T21: Inventário Portage Operacionalizado.....	43
(e) Correlação entre a satisfação parental, satisfação com o suporte social dos pais e o desenvolvimento das crianças com T21.....	46
4. CONSIDERAÇÕES PARCIAIS.....	52
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	55
APÊNDICE A.....	65
APÊNDICE B.....	67

1.INTRODUÇÃO

A presente pesquisa busca contribuir com a área da Educação Especial, ampliando os conhecimentos a respeito de famílias de crianças com Trissomia 21 (T21), baseado na Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner, considerando medidas que avaliem o suporte social familiar, a satisfação parental e o desenvolvimento da criança com T21. Assim, o estudo se apresentará em cinco tópicos: (a) Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner, (b) Desenvolvimento infantil, (c) Trissomia 21, (d) Famílias de crianças com T21 e (e) Inventário Portage Operacionalizado.

1.1. Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner

Urie Bronfenbrenner nasceu em Moscou, na Rússia, em 1917. No entanto, em 1923, se mudou para os Estados Unidos com sua família, onde viveu até sua morte em 2005. Bronfenbrenner estudou música e psicologia na Universidade de Cornell, fez mestrado em Harvard e doutorado em Psicologia do Desenvolvimento Humano na Universidade de Michigan (Benetti; Videira; Crepaldi; Schneider, 2013).

Instigado pela escassez de pesquisas acerca da psicologia, além de suas formas artificiais como eram conduzidas em ambientes restritos e estáticos, principalmente, em ambientes laboratoriais, Bronfenbrenner acreditava serem inadequadas para o estudo dos processos de desenvolvimento que ocorrem nos ambientes mais familiares às crianças (Delgado, 2009; Rosa; Tudge, 2013).

As múltiplas influências dos contextos em que o indivíduo vivia eram ignoradas e, com isso, ele buscou compreender a realidade tal como ela é percebida pelo ser humano no contexto em que habita, privilegiando assim, em sua teoria, estudos sobre o desenvolvimento em ambientes naturais e de maneira contextualizada (Bronfenbrenner, 1979).

Inicialmente, na Perspectiva Ecológica de Bronfenbrenner a compreensão era de que o desenvolvimento ocorria em ambientes naturais e de forma contextualizada, com o objetivo de aprender a realidade de maneira mais abrangente (Sarkis; Bhering, 2009). Com a reformulação da sua teoria, passou a assumir uma compreensão bioecológica do desenvolvimento humano e o foco recaiu sobre o indivíduo e suas disposições do tempo e a interação entre a pessoa e o contexto (Poletto; Koller, 2008). Para isso, é necessário a compreensão de quatro aspectos que se encontram inter relacionados: o processo, a pessoa, o

contexto e o tempo, conhecido como Modelo PPCT. Esse modelo ajuda o pesquisador a direcionar seu olhar holístico e sistêmico procurando estabelecer interações significativas com os indivíduos que integram os ambientes a serem estudados (Silveira; Garcia; Pietro; Yunes, 2009).

O processo, primeiro componente desse modelo, se refere aos processos proximais, sendo estes o estabelecimento de interações progressivamente mais complexas, recíprocas, regulares e por extensos períodos de tempo entre um organismo humano biopsicológico ativo e as pessoas e objetos do seu meio imediato (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner; Morris, 1998).

Os processos proximais são determinados com base em cinco princípios (Narvaz; Koller, 2004): (1) o desenvolvimento da pessoa a partir de seu engajamento nas atividades; (2) estabilidade no tempo de interação; (3) aumento da complexidade das atividades de forma gradual; (4) mutualidade nas interações e (5) deve haver estimulação da atenção, exploração, manipulação e imaginação (Narvaz; Koller, 2004).

O segundo componente, a Pessoa, compreende não só as características biopsicológicas do indivíduo em desenvolvimento, mas também, as características produzidas a partir de suas interações (Narvaz; Koller, 2004) e se apresenta a partir de três características: (a) as de demanda, que se referem às singularidades, inatas ou não, que são capazes de encorajar ou desencorajar reações do ambiente social; (b) as de recurso que envolvem deficiências ou atributos psicológicos e (c) as de força, que podem ser entendidas como aquelas que atuam como estímulo imediato para outra pessoa, tais como gênero, idade, cor da pele, aparência física, etc. Estas também são conhecidas como características de “estímulo pessoal” e podem influenciar as primeiras interações, pois são criadas expectativas iniciais.

O contexto, terceiro componente do Modelo PPCT, compõe-se de quatro níveis que sofrem influências bidirecionais entre e intra ambientes e são classificados hierarquicamente: o microssistema, o mesossistema, o exossistema e o macrossistema. As inter-relações entre esses ambientes possibilitam compreender como os padrões de interações nos sistemas influenciam e afetam o desenvolvimento dos indivíduos (Bronfenbrenner, 1979; Assis; Moreira; Fornasier, 2021).

O microssistema é o ambiente imediato onde a criança vive e suas experiências são vividas face a face, no qual há um padrão dos papéis sociais e de suas relações interpessoais,

por exemplo, a família, grupo de colegas ou ambiente escolar (Narvaz; Koller, 2004). É no microsistema que os processos proximais ocorrem.

O mesossistema inclui o conjunto de microsistemas em que uma pessoa integra e descreve as inter-relações entre eles (Assis; Moreira; Fornasier, 2021) e amplia-se de acordo com a inserção da pessoa em novos ambientes. Por exemplo, a relação entre família e escola, em que ambas se influenciam.

O terceiro nível, o exossistema, se refere ao ambiente que a pessoa não participa ativamente, mesmo que este tenha efeito direto no resultado de seu desenvolvimento, isso porque, outras pessoas do seu convívio estão inseridas e podem afetá-la ou vice e versa. São exemplos: o trabalho dos pais e a rede de apoio social (Narvaz; Koller, 2004).

Por último, no macrossistema, incluem-se: o sistema político, econômico e educacional, os valores culturais e descreve as condições econômicas sob as quais as famílias vivem, juntamente com recursos materiais e estruturas de oportunidades (Souza; Hickmann; Luz; Hickmann, 2020).

O último componente do Modelo PPCT, trata-se do tempo, que é estudado em três níveis: o microtempo, que corresponde à continuidade e descontinuidade do que está ocorrendo em determinado momento; o mesotempo, que consiste à regularidade desses episódios no cotidiano; e o macrotempo que se refere a correlação desses eventos com os resultados do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner; Morris, 1998, Narvaz; Koller, 2004).

Bronfenbrenner considera o desenvolvimento como um processo mútuo, conseqüente da interação dos vários ambientes que o compõem. Com isso, considera-se que o desenvolvimento humano se caracteriza pela interatividade entre os processos de mudança e de continuidade ao longo das várias fases do ciclo vital (Diniz; Koller, 2010).

1.2 Desenvolvimento de crianças com Trissomia 21

O desenvolvimento infantil se inicia na vida intrauterina e pode ser definido como um processo multidimensional e integral em que ocorrem mudanças biológicas e psicológicas e compreende: a maturação neurológica, o crescimento físico, o desenvolvimento comportamental, sensorial, cognitivo, de linguagem e as relações socioafetivas (Diretrizes de estimulação precoce, 2016), tudo isso, em vista de proporcionar o aumento da capacidade da

criança em responder às suas necessidades e as do seu meio, considerando seu contexto de vida (Organização Pan-Americana da Saúde, 2005).

Nota-se, então, que os primeiros anos de vida da criança são muito importantes devido à intensa atividade cerebral, resultado seu meio afeta diretamente sua aprendizagem, isso porque, a criança aprende no ambiente de seus relacionamentos, que por sua vez, influenciam todos os aspectos de seu desenvolvimento (O impacto do desenvolvimento na primeira infância na aprendizagem, 2014).

Os anos iniciais da criança têm sido considerados cada vez mais importantes, pois no primeiro ano de vida o tamanho do cérebro praticamente triplica e com isso, a aceleração do desenvolvimento cerebral neste período é mais rápida e mais extensiva, mas, por outro lado, torna-se mais vulnerável nessa etapa e pode ser afetado pela qualidade da interação, cuidado, estimulação oferecida à criança, entre outros fatores. Também, os três primeiros anos são elementares para o desenvolvimento da personalidade, inteligência, linguagem, socialização, entre outros (Mendes, 2010).

Nota-se então, o grande impacto que os anos iniciais da criança tem no seu desenvolvimento, sendo de suma importância que as famílias busquem ajuda profissional o mais precocemente possível a fim de atender as necessidades da criança, principalmente, quando ela já apresenta algum atraso em seu desenvolvimento, deficiência ou está em algum grupo de risco. Franco (2007) enfatiza que a complexidade e multidimensionalidade das características e qualidades da criança deve ser referência nos cuidados educativos e terapêuticos, além de haver o cuidado dos diferentes profissionais em não conduzir o retalhamento da individualidade da criança ou a segmentação das suas necessidades (Franco, 2007).

No entanto, deve-se levar em conta que, fatores biológicos e/ou externos influenciam o desenvolvimento infantil, sendo os fatores biológicos àqueles relacionados aos eventos pré, peri e pós-natais, como por exemplo, asfixia perinatal, hemorragia intracraniana e infecções congênitas. Enquanto os fatores externos se relacionam com o ambiente onde a criança vive, tais como, a falta de acessibilidade à informação, grau de escolaridade dos pais e a oferta de estímulos (Zago; Pinto; Leite; Morais, 2017).

No presente estudo focou-se em fatores biológicos de risco (presença da T21¹) e ambientais (suporte social e satisfação parental). Em relação ao T21, sabe-se que é a alteração cromossômica mais comum em humanos, que é caracterizada como uma condição geneticamente determinada (Brasil, 2020).

Diante disso, será foco deste estudo o desenvolvimento de crianças com T21, se atentando às características particulares da T21 e fatores de risco ambientais, que podem acarretar em atrasos no desenvolvimento infantil.

No Brasil, a prevalência de crianças com Trissomia 21 é por volta de 1 a cada 650 a mil nascimentos e estima-se que a expectativa de vida dessas pessoas aproxima-se dos 65 anos. A alteração pode ocorrer de três formas: por Trissomia livre, que caracteriza-se pela presença de um cromossomo 21 extra livre; Trissomia por translocação, que envolve dois cromossomos acrocêntricos, ou seja, o braço longo excedente do cromossomo 21 liga-se a um outro cromossomo qualquer e; Trissomia em mosaico, que é a presença de duas ou mais linhagens celulares diferentes originárias de um mesmo indivíduo, isto é, parte das células apresenta trissomia do 21 e outra parte tem a quantidade normal de cromossomos (Mustacchi; Salmona, 2019; Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020, Brasil, 2020).

Para seu diagnóstico, os métodos mais utilizados são: testes sanguíneos, biópsias de vilosidades coriônicas², cordocentese³, ultrassonografia 3D⁴ e amniocentese⁵ (Coelho, 2016). Quando não realizado durante a gravidez, o diagnóstico clínico baseia-se no reconhecimento dos sinais físicos característicos da T21, sem descartar a necessidade de se realizar o exame de cariótipo no primeiro ano de vida da criança (Pavão, 2019; Capuruço, 2018).

Seu primeiro relato clínico se deu, em 1866, pelo médico inglês chamado John Langdon Down, que cuidava de pacientes com transtornos mentais, observou semelhanças fenotípicas em algumas crianças e a partir disso descreveu a associação dos sinais característicos que elas apresentavam e passou a chamá-las de “idiotas mongólicas”, termo que passou a ser usado pejorativamente e com isso, mudou-se para “criança mongolóide”

¹ De acordo com os autores Salmona e Mustacchi (2019), desde 2017, evita-se o uso de epônimos para se referir à alteração cromossômica, optando-se em utilizar nomenclaturas descritivas como "Trissomia do cromossomo 21" ou "Trissomia 21". Por esse motivo, o presente estudo utilizará a terminologia Trissomia 21 (T21). No entanto, no presente estudo a autora utilizará o termo “deficiência intelectual”.

² Exame que possibilita avaliar o número e a forma dos cromossomos do bebê.

³ Exame que consiste na retirada de uma amostra de sangue do bebê a partir do cordão umbilical.

⁴ Técnica de ultrassom médico, frequentemente usada em aplicações fetais, cardíacas, transretais e intravasculares.

⁵ Consiste na análise de células fetais do líquido amniótico, placenta (tecido do vilo coriônico) ou sangue fetal.

(Mustacchi; Salmona, 2019). Apenas em 1958 foi comprovada, por um médico francês, Jerome Lejeune, a existência de um cromossomo extra na constituição cromossômica dos indivíduos com Trissomia 21 (Brancaccio; Manzini, 2019).

O desenvolvimento da pessoa com T21, comparado ao desenvolvimento de pessoas com desenvolvimento típico, pode apresentar um atraso médio de 3,9 anos em relação à idade cronológica (Ramos; Muller, 2019). Os principais atrasos se referem aos marcos motores e ao funcionamento intelectual, que por sua vez, se associa às limitações na comunicação, na autonomia, nos cuidados pessoais e nas habilidades sociais.

De acordo com os autores Mustacchi, Salmona e Mustacchi (2017), há uma tríade que caracteriza e sustenta as evidências sobre a pessoa com T21, sendo: o fenótipo, a hipotonia e o comprometimento intelectual⁶. Sobre o fenótipo, são as características observáveis do indivíduo e, por esse motivo, este é considerado o principal fator que ocasiona preconceito, dado que a imagem que a pessoa transmite, reproduz conceitos e pré-conceitos, antes mesmo de que sejam estabelecidas relações inter-humanas (Mustacchi; Salmona; Mustacchi, 2017).

Atualmente, as Diretrizes de Atenção à pessoa com síndrome de Down, apontam que o fenótipo da T21 se caracteriza principalmente por: nariz pequeno, boca pequena, orelhas baixas implantadas, braquicefalia⁷, protrusão da língua⁸, cabelos finos e lisos, prega única palmar, baixa estatura, entre outros. Salienta-se que nem todas essas características necessitam estar presentes, tal como, não basta a presença de uma delas isoladamente para a realização do diagnóstico (Brasil, 2020).

Sobre a hipotonia, segunda base da tríade dos autores Mustacchi, Salmona e Mustacchi (2017), é o principal fator que favorece comprometimentos nas funções motoras da pessoa com T21 é a hipotonia muscular, que é umas das várias disfunções que afeta diretamente na aquisição de habilidades funcionais e se refere a diminuição do tônus muscular, sendo considerado um sintoma de alteração neurológica e uma das principais causas das disfunções motoras que, por consequência, acarreta na alteração do controle postural de indivíduos com T21 (Corrêa; Oliveira; Oliveira; Corrêa, 2011; Mustacchi; Salmona; Mustacchi, 2017; Duarte, 2018).

⁶ De acordo com os autores Mustacchi, Salmona e Mustacchi (2017), a terminologia “deficiência intelectual” gera uma situação degradante, deprimente e pejorativa no contexto de interpretação dos familiares e sociedade. No presente estudo, a autora irá utilizar o termo deficiência intelectual.

⁷ Anomalia genética congênita que causa a malformação do crânio.

⁸ Desequilíbrio muscular orofacial.

Amaral, Corrêa e Aita (2019) expõem que, a fim de compreender o desenvolvimento motor de crianças com T21, avaliações foram realizadas e apontaram atraso no desenvolvimento em todas as áreas, com melhor resultado na área de motricidade global, resultado este que pode estar associado às diferentes formas de movimentar o corpo, o que é fundamental para o aprimoramento dos comandos nervosos e no refinamento das sensações e percepções corporais (Amaral; Corrêa; Aita, 2019).

Por fim, o comprometimento intelectual, terceiro fator da tríade da T21, implica no desenvolvimento cerebral da criança com T21, principalmente, por alterações ontogenéticas, consequências do excesso da dose genética contida no material cromossômico dessas pessoas. Seu sistema nervoso apresenta anormalidades estruturais e funcionais advindas das alterações das habilidades cognitivas.

De acordo com American Association on Intellectual and Developmental Disability - AAIDD (2021), a deficiência intelectual é uma condição caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, que se origina antes dos 22 anos de idade. O funcionamento intelectual refere-se a capacidade mental geral, como o raciocínio, aprendizagem, resolução de problemas, entre outros, também chamado de inteligência, enquanto o comportamento adaptativo diz respeito ao conjunto de habilidades sociais, práticas e conceituais. As habilidades sociais tratam-se da responsabilidade social, habilidades interpessoais, autoestima, credulidade, ingenuidade, capacidade de respeitar regras e resolução de problemas sociais. As habilidades práticas compreendem as habilidades ocupacionais, atividades da vida diária, cuidados com saúde, segurança, entre outros. E as habilidades conceituais se referem à linguagem e alfabetização, aos conceitos de dinheiro, tempo, número e autodireção.

Por conta dessas limitações, as crianças com T21 podem apresentar dificuldades de ampliar suas habilidades, de forma a necessitar de repetições para aprender coisas novas e de mantê-las quando não praticadas com frequência, além de apresentar repertório limitado e tempo de resposta mais lento (Lott; Dierssen, 2010; Opermann, 2014; Amaral; Corrêa, Aita, 2019).

Ainda que tais aspectos e limitações provenientes do comprometimento intelectual afetem o desenvolvimento global do indivíduo com T21, é importante destacar que tal fator não é indicativo de que ela necessariamente terá uma má qualidade de vida, sendo que, por meio de procedimentos mais específicos e individualizados, pode-se trabalhar seus processos

cognitivos e desenvolver suas potencialidades em atividades da vida diária, proporcionando assim, uma boa qualidade de vida e um desenvolvimento saudável (Castro; Pimentel, 2009).

Estudos apontam que o desenvolvimento cognitivo da criança com T21 é superior ao desenvolvimento de sua linguagem, isto significa que seu jogo simbólico está mais desenvolvido do que a expressão comunicativa e, por isso, afirmam que estas crianças mais compreendem a linguagem do que as expressam. Portanto, a linguagem não-verbal desempenha um papel fundamental na comunicação das mesmas (Martinho, 2011; Mayer; Almeida; Lopes-Herrera, 2013).

Se tratando da linguagem, na T21, a mesma é uma das áreas mais comprometida quando comparada ao desenvolvimento de outras áreas, como a cognitiva, social e motora (Delgado; Barbosa; Macêdo; Lima; Régis; Lima; Alves, 2019). Tal área é fundamental para que a criança possa se relacionar com outras pessoas e para sua interação no meio social, sendo que as pessoas com maiores habilidades linguísticas expressam mais facilmente seus pensamentos, desejos e sentimentos (Martinho, 2011).

Algumas alterações morfológicas, como por exemplo, a hipotonia, podem acarretar em alterações fonoarticulatórias, propiciando problemas de execução motora, além de comprometer na produção fonatória, na respiração, na articulação e na prosódia (Coelho, 2016). Nota-se então, a grande influência que a linguagem tem para o desenvolvimento da criança. Segundo o autor Martinho (2011), a aquisição e desenvolvimento da linguagem implica em:

[...] aprender a combinar fonemas, palavras e frases em sequências compreensíveis para os outros; conhecer e compartilhar os significados elaborados socioculturalmente por uma determinada comunidade linguística; saber utilizar corretamente as regras gramaticais que estruturam as relações forma-função na linguagem (Martinho, 2011, p. 5)

As autoras Ghirello-Pires e Barroco (2017) afirmam que é importante levar em consideração que não há um padrão de desenvolvimento da linguagem, não só para a criança com T21, mas para qualquer criança, isso porque, apesar de haver parâmetros que podem ser encontrados na literatura sobre o desenvolvimento infantil, estes não podem ser fixados, isso em razão de que são muitos os fatores que influenciam neste processo e que dependem das interações estabelecidas em família, fora do ambiente familiar e entre outros. Ou seja, deve-se levar em conta que, o atraso no desenvolvimento da linguagem, também, é determinado pelas

interações e mediações que a criança é exposta em sua vivência do dia a dia (Ghirello-Pires; Barroco, 2017).

Algumas tarefas de autocuidado podem ser interferidas por características físicas comuns em crianças com T21, como: mãos pequenas com dedos curtos, frouxidão ligamentar, diminuição da força muscular, entre outras, que acarretam na lentidão de movimentos, seleção de estratégias não usuais e atrasos na aquisição de determinadas habilidades (Ferreira; Salles; Marques; Furieri; Bonomo; Salles; Andrade, 2009), como por exemplo: vestir-se e utilizar utensílios (colher, escova de dentes, escova de cabelo, etc.) sozinha.

As atividades de autocuidado compreendem tarefas ocupacionais importantes para o desenvolvimento global da criança que envolvem a autonomia, independência funcional, desenvolvimento motor, além de favorecer a autoconfiança e autoestima (Silva; Medeiros; Silva; Oliveira; Torres; Ary, 2013; Amaral; Corrêa; Aita, 2019).

O desenvolvimento de habilidades de autocuidados das pessoas com T21, assim como das pessoas com desenvolvimento típico, não depende apenas de suas características biológicas, pois são resultantes, também, de suas experiências socioculturais, isso porque “as variações no desempenho funcional apresentadas pelas crianças comuns e crianças com T21 são interferidas pela idade e não se mantêm constantes no decorrer do desenvolvimento” (Alencar, 2019). Dito isso, entende-se que o desenvolvimento do autocuidado se dará, também, pelo envolvimento da criança nas atividades de vida diária. Ou seja, faz-se necessário que sejam dadas oportunidades de a criança realizar tarefas sozinhas, tais como: alimentar-se, lavar as mãos, tomar banho, entre outras.

Quanto à socialização, sabe-se que o processo de interação social é uma tarefa fundamental para o desenvolvimento infantil, se caracterizando pela ampliação e pelo refinamento do repertório de comportamentos sociais junto à compreensão gradual de valores e de normas que regulam o funcionamento da vida em sociedade (Del Prette; Del Prette, 2009). A aprendizagem dessas habilidades sociais se inicia então, primeiramente, com a família e depois, passa a ocorrer em outros ambientes, como na escola, no entanto, vai depender da qualidade das relações interpessoais provenientes das condições que o meio oferece à criança (Anhão, 2009).

Comprometimento em outras áreas do desenvolvimento da criança com T21 podem comprometer seu desenvolvimento social. Toma-se como exemplo que, comprometimento nas suas funções motoras podem impedir que ela pegue ou ofereça um brinquedo a outra criança,

bem como, alterações no domínio da linguagem também podem prejudicar sua interação social no momento do brincar com outros pares (Schwartzman, 2003; Martin; Klusek; Estigarribia; Roberts, 2009). Da mesma forma, o comprometimento na aquisição de sistemas simbólicos pode prejudicar o desenvolvimento de suas habilidades sociais (Quitério, 2010).

Diante do que foi apresentado, verifica-se que algumas características comuns em indivíduos com T21 podem comprometer seu desenvolvimento infantil que, por sua vez, podem provocar transformações na dinâmica familiar no que diz respeito aos cuidados específicos que a criança pode demandar frente às suas particularidades advindas da T21. Nestes casos, comparados ao nascimento de uma criança sem deficiência, essas transformações no contexto familiar podem se apresentar de formas mais intensas, podendo exigir maiores cuidados e envolvimento dos pais para atender às suas necessidades específicas (Gualda; Borges; Cia, 2013). Frente a isso, torna-se imprescindível destacar o papel que a família ocupa no desenvolvimento da criança, considerando que é a principal fonte de transmissão de cultura e significados sociais. Por esse motivo, será dedicada uma seção a fim de descrever sobre o papel da família para o desenvolvimento infantil da criança com T21.

1.3 Famílias de crianças com T21

Nesta seção será apresentado o papel da família para o desenvolvimento de crianças com deficiência, de modo geral e, posteriormente, estudos específicos que se tratam de famílias de crianças com T21 relacionados com as variáveis deste estudo.

Sobre a família, Omote e Cabral (2022) dizem que, cada vez mais pesquisadores vêm considerando o contexto familiar como um fator determinante nas características das pessoas com deficiência, sendo que suas limitações não se restringem apenas à presença de uma patologia. Isso porque, a família é compreendida como referência para os filhos, isto porque, é ela quem fornece modelos, de acordo com seus costumes, valores sociais e culturais, para que a criança conviva em sociedade (Silva; Fuzinelli; Moraes; Mangili, 2021). No entanto, nem sempre a família irá se adaptar facilmente às mudanças que a deficiência pode demandar, pois cada família irá lidar de maneira diferente com o diagnóstico do filho. Aproximadamente 90% das famílias que recebem o diagnóstico de T21 para seu bebê, reagem com tristeza ou apresentam resistência e dificuldades em aceitar a notícia (Xavier, 2019).

Alguns fatores que podem influenciar na aceitação do diagnóstico são: a maneira como os profissionais informam aos pais sobre a deficiência, considerando que a forma como é dada a notícia influencia na reação da família e, por isso, o diagnóstico deve ser dado de forma cautelosa e empática a fim de não prejudicar o vínculo dos pais com a criança (Bazon; Campanelli; Blascovi-Assis, 2004); a uma negação inconsciente, quando os pais não percebem a dimensão real do diagnóstico (Miller, 2002), e que pode ter relação com outro fator, que se refere à precariedade de informações sobre o diagnóstico do filho. Além disso, com o diagnóstico da deficiência há uma ruptura nas expectativas dos pais que, durante toda a gestação idealizaram um bebê com padrões de saúde e beleza criados e valorizados pela sociedade (Oliveira; Poletto, 2015).

Com o diagnóstico, as reações dos pais podem se apresentar de diferentes formas, que não são sequenciais e nem estáticas, além de que, nem todos passam, necessariamente, por todas elas. Regen (2011) esclarece que as fases mais comuns são: (1) Necessidade de apoio – quando, após a notícia do diagnóstico, se encontram em estado de choque e luto pela perda da criança idealizada. Nesta fase, os sentimentos negativos predominam e fazem com que se fecham em sua dor, o que dificulta a interação adequada com o bebê. Nesse momento, torna-se fundamental o estabelecimento de uma relação empática de comunicação com os profissionais, que devem se mostrar disponíveis para ouvi-los. (2) Percepção da criança – os pais começam a perder o medo e a perceber as necessidades do filho e com isso, passam a buscar por orientações, informações e esclarecimento do diagnóstico. Aqui, os profissionais devem oferecer orientações adequadas a fim de auxiliá-los na compreensão e na identificação das necessidades do filho, estabelecendo uma relação de confiança mútua. (3) Conhecimento mútuo – pais e filhos começam a criar vínculos e a se conhecerem melhor. Em geral, os pais passam a se mostrar superprotetores. Os profissionais devem oferecer modelos aos pais e envolvê-los nos programas. (4) Dúvidas quanto à evolução do filho – aparecem sentimento de urgência e ambivalência, tais como, preocupação com o futuro do filho e passam a fazer críticas e questionamentos. Nesta fase, os profissionais precisam ajudá-los em suas escolhas frente às alternativas e desenvolver um trabalho de parceria e (5) Pais como modelos e facilitadores junto a outros pais – começam a ensinar espontaneamente e a fazer adaptações criativas, a partir de recursos da comunidade, reconhecem que os sentimentos de tristeza e frustração são normais, conseguem expressar alegria frente às conquistas do filho e passam a

trocar experiências com outros pais. Os profissionais devem valorizá-los e incentivá-los a falar de seus sentimentos (Regen, 2011).

Ou seja, o diagnóstico da T21, também, faz com que as expectativas dos pais quanto ao desenvolvimento da criança tornam-se duvidosas e, considerando os fatores mencionados anteriormente, principalmente a falta de conhecimento sobre esta deficiência, faz com que a família subestime a capacidade desenvolvimental desta criança e se questione sobre sua qualidade de vida. De fato, não é de seu conhecimento que, comparada à uma criança com desenvolvimento neurotípico, a criança com T21 poderá sim passar pelos mesmos marcos do desenvolvimento, sendo apenas o seu ritmo afetado (Coll; Marchesi; Palácios, 2004), além de poder ter uma vida de qualidade a partir da oferta de um contexto familiar favorecedor (Silva, 2003).

As autoras Silva, Fuzinelli, Moraes e Mangili (2021) apontam que a falta de informação e de apoio especializado pode interferir na qualidade de vida, tanto dos pais quanto da criança com deficiência. Dessa forma, torna-se indispensável o suporte de profissionais, a fim de auxiliar estas famílias por meio da disseminação de informações e orientações para romper com possíveis estigmas e preconceitos referentes ao desenvolvimento da criança. No entanto, Omote e Cabral (2022) destaca que deve haver uma parceria entre a família e os profissionais, sendo que o papel do responsável da criança com deficiência não se deve limitar apenas à provedor de informações sobre o desenvolvimento da criança e nem de auxiliar do profissional, mas este também deve participar das decisões quanto aos objetivos a serem estabelecidos, para que assim sejam atendidas as necessidades não só da criança, mas, também, de toda a família.

Para que as inseguranças dos pais possam ser superadas, é necessário um processo gradual de conscientização e de adaptações diárias e, para ajudar nisto, torna-se fundamental a procura por ajuda psicológica, considerando que os pais podem apresentar dificuldades na aceitação do diagnóstico, bem como na adaptação da rotina familiar e, com isso, podem vir a desenvolver transtornos mentais e comportamentais, o que pode acarretar em fatores de risco para suas próprias vidas ou para a vida da criança (Silva; Fuzinelli; Moraes; Mangili, 2021).

Para a revisão narrativa, foram selecionados estudos com crianças com T21 que focaram em variáveis familiares que influenciam o desenvolvimento infantil, entre eles, o suporte social e a satisfação parental, que são variáveis de investigação do presente estudo.

O estudo de Montes (2022) aponta que a satisfação parental e suporte social oferecido à família também interferem no bem estar da criança com T21. A pesquisa foi desenvolvida com 15 famílias de crianças com T21, com idades entre três e nove anos de idade e que estavam matriculadas em escolas públicas de ensino regular, com os objetivos de: 1) caracterizar a escolarização de crianças com T21 na rede regular de ensino; 2) identificar e analisar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com T21 e 3) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos dessas famílias. Para isso, a pesquisadora aplicou o questionário Critério Brasil, questionário de suporte social e de satisfação parental e um roteiro de entrevista semiestruturado e correlacionou as variáveis a partir do teste de correlação de Spearman. Os principais resultados apontaram que as famílias apresentaram uma média elevada de satisfação parental o qual correlacionou positivamente com a idade dos pais, além de influenciar no bem-estar da criança. Sobre o suporte social, o estudo mostrou que a qualidade é mais importante do que a quantidade. Ao correlacionar a satisfação parental com a satisfação com o suporte social recebido, conclui-se que, quanto mais suporte, mais os pais sentem-se satisfeitos em cuidar dos filhos.

Na pesquisa de Muniz e Cia (2022), o público alvo se estendeu de apenas crianças para, também, adolescentes até os 14 anos, cujo objetivo foi de identificar e analisar as necessidades e o suporte social das famílias de crianças e adolescentes de seis a 14 anos com T21 e relacionar essas variáveis. Participaram 11 responsáveis por crianças e adolescentes com T21. Foram aplicados os instrumentos: Questionário sobre as necessidades das famílias, Questionário de Suporte Social e Inventário de Recursos do Ambiente Familiar. Para relacionar as variáveis, foi utilizado o teste de correlação de Pearson e os dados foram analisados usando métodos descritivos. Os resultados apontaram que as principais necessidades se relacionavam às informações quanto ao desenvolvimento e benefícios futuros para filho e ao apoio que recebiam. Em geral, as famílias se mostraram suportivas a diversas situações. E as principais correlações foram que, quanto maior a idade das mães, maior as necessidades de serviços na comunidade; quanto maior a idade das crianças, menor as necessidades de informações das famílias e quanto maior as necessidades de explicar aos outros, as necessidades de serviços na comunidade, as necessidades da vida familiar e necessidades totais, maior era a satisfação com o suporte social das mães.

Diferente das pesquisas anteriores cujos participantes foram os pais de crianças com T21, no estudo internacional de Hart e Neil (2021), os autores buscaram investigar as necessidades de apoio de cuidadores de crianças com T21 usando uma abordagem de pesquisa participativa de método misto. Participaram 21 cuidadores de crianças com T21 os quais responderam uma entrevista. Foi utilizada a metodologia de mapeamento conceitual para obter as perspectivas do cuidador. Os resultados apontaram que o apoio social e apoio via mídia social é um suporte benéfico para os cuidadores. No entanto, a falta de apoio foi identificada pelos participantes desde o nascimento da criança e no que diz respeito ao preparo e treinamento da equipe para atender os cuidadores. Tem-se como conclusão a necessidade de melhorias e criação de novas organizações de apoio que atendam pessoas com T21 na comunidade.

Na pesquisa de Spinazola (2020), houve uma divisão e comparação de grupos, no entanto, o estudo foi dividido em duas partes. Na primeira, os objetivos foram: (a) identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental das famílias de crianças pré-escolares de zero a seis anos e do Ensino Fundamental de seis a nove anos com T21 ou autismo; (b) identificar e comparar o sistema familiar de crianças pré-escolares de zero a seis anos e do Ensino Fundamental de seis a nove anos com T21 ou autismo; (c) descrever e comparar a opinião das famílias sobre os serviços oferecidos aos seus filhos pré-escolares de zero a seis anos e do Ensino Fundamental de seis a nove anos com T21 ou autismo e (d) correlacionar as variáveis, e na segunda, objetivo foi de: identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental das famílias de crianças com T21 e autismo. Para isso, as mães foram divididas em dois grupos, sendo o G1 formado por 20 mães de crianças com T21 ou autismo matriculadas na Educação Infantil e o G2 20 mães de crianças com T21 ou autismo matriculadas no Ensino Fundamental até o terceiro ano.

A partir da comparação entre os grupos, os resultados mostraram que o G1 apresentou maior nível de satisfação com o suporte recebido, maior número de pessoas consideradas suportivas e maiores necessidades de informações sobre a maneira de lidar com os filhos. Por outro lado, o G2 mostrou maior necessidade de tempo para falar com terapeutas e professores dos filhos. No que se refere às redes de apoio, ambos os grupos mencionaram necessidade de profissionais especializados e apoio financeiro. O estudo salienta a importância de redes de apoio mais positivas para as famílias e traz subsídios relevantes para políticas.

Spinazola, Azevedo, Gualda e Cia (2018) desenvolveram uma pesquisa com crianças com T21, deficiência física e autismo com o objetivo de identificar a relação entre as necessidades familiares, o suporte social, os recursos do ambiente familiar e os dados sociodemográficos de suas famílias. Participaram do estudo, 20 mães de crianças com deficiência física, 20 mães de crianças com T21 e 20 mães de crianças com autismo, entre zero e seis anos de idade. Os instrumentos utilizados foram: questionários Critério Brasil, Questionário de Necessidades Familiares, Questionário de Suporte Social e o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar. Para relacionar as variáveis familiares foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Os resultados evidenciaram a importância do apoio para as famílias em várias áreas, tais como, emocional, psicológica, instrumental e financeira para a minimização das dificuldades e o atendimento das necessidades da criança. Além disso, quanto maiores as necessidades no que se refere ao apoio e funcionamento da vida familiar, menor o grau de satisfação com o suporte social recebido. Em conclusão, o estudo demonstrou que as variáveis como, idade, escolarização e nível socioeconômico devem ser levadas em consideração, isso porque estes revelam dados fundamentais para se caracterizar e fomentar possíveis intervenções e programas.

O estudo de Pereira-Silva, Andrade e Almeida (2018) objetivou identificar níveis de estresse em genitores de crianças com T21; descrever as estratégias de enfrentamento utilizadas e identificar a adequação dos recursos familiares. Participaram 14 famílias de crianças com T21. Os instrumentos utilizados foram: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos, Inventário de Estratégias de Coping e a Escala de Recursos da Família. Os resultados mostram que mães e pais apresentaram sintomas de estresse nas fases de resistência e quase exaustão. Além da resolução de problemas, a estratégia de enfrentamento que ganhou destaque foi o suporte social, considerando sua influência direta e indiretamente no funcionamento familiar e parental, incluindo a sua adaptação ao estresse e ao bem-estar emocional. O estudo concluiu que não se deve atribuir o estresse necessariamente à parentalidade e evidenciou-se a necessidade de implementação de programas de intervenção com foco nas famílias.

Observa-se a partir do que já foi apresentado que são muitos os fatores que podem afetar o bem-estar da criança com T21, entre eles, a estigmatização da deficiência, falta de informações, privação de estímulos e oportunidades, falta de suporte social e baixa satisfação parental. A fim de avaliar o desenvolvimento e os atrasos comportamentais que a criança pode

apresentar, existem diferentes instrumentos que são utilizados tanto em contextos clínicos e educacionais, mas também no contexto familiar, que é o foco desta pesquisa. Entre eles, destaca-se o Inventário Portage Operacionalizado (Williams; Aiello, 2018) que será utilizado como medida avaliativa no presente estudo.

1.4 Inventário Portage Operacionalizado

O Inventário Portage Operacionalizado foi elaborado por Williams e Aiello, em 2001, para adaptar o “Guia Portage de Educação Pré-Escolar” desenvolvido por Bluma, Frohman e Hilliard (1976) que era utilizado para oferecer serviços a crianças pré-escolares de comunidades rurais da cidade de Portage, Wisconsin (EUA), com problemas de desenvolvimento. A adaptação consistiu em transformá-lo em um instrumento de avaliação sistemática do desenvolvimento infantil útil para intervenções a ser utilizado pelos pais e profissionais.

Williams e Aiello (2018), realizaram a adaptação transcultural na versão brasileira do instrumento, além de sugerir a operacionalização de cada um dos comportamentos e, para cada item, apresentar definições, critérios, explicitando as condições de avaliação e descrevendo o material a ser utilizado e especificando a resposta que a criança deve apresentar. A partir disso, permitiu que o instrumento passasse a ser utilizado para:

1. Realizar avaliação sistemática do repertório de crianças vulneráveis a diversos riscos ou consideradas especiais, em relação às diferentes áreas do desenvolvimento e faixa etária (zero a seis anos) – uma vez que os itens estão descritos em termos observáveis, a presença ou ausência de um comportamento pode ser facilmente determinado favorecendo a visualização de progresso (ou não) da criança ao se realizar medidas periódicas de seu desenvolvimento; 2. Orientar pais ou familiares para oferecerem uma estimulação compatível com as necessidades da criança; 3. Capacitar o profissional que executará a avaliação das crianças e a orientação dos pais e 4. Indicar ao profissional se suas intervenções junto à criança ou família estão surtindo os efeitos esperados (Aiello, 2005, p.156).

Na área da socialização, busca-se analisar as habilidades e os comportamentos que envolvem o grupo social e a cultura da criança em questão. Na cognição, busca-se verificar se a criança adquiriu conhecimentos esperados para sua idade que compreendem o pensamento, memória, raciocínio, entre outros que envolvam o desenvolvimento intelectual. A área da linguagem envolve a aquisição e o uso dos sistemas complexos de comunicação. O

autocuidado se refere às atitudes que a criança tem sobre si mesmo para sua qualidade de vida. E por fim, a área motora abrange o controle dos músculos e movimentações da criança (Barcellos; Bertini; Lima; Miras; Grossi, 2013).

Uma revisão sistemática foi realizada em 2021 pelas próprias autoras do IPO (Williams; Aiello, 2021), com o objetivo de verificar publicações brasileiras que utilizaram o Inventário Portage Operacionalizado (IPO) para medir o desenvolvimento de crianças de zero a seis anos. Para isso, as autoras utilizaram o protocolo PRISMA-P 2015 (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis Protocols, Shamseer *et al.*, 2015) e estabeleceram como critério de inclusão: (a) ser artigo científico publicado, disponível na íntegra, em revista com revisão de pares; (b) utilizar e referenciar o IPO como instrumento no método; (c) utilizar uma ou todas as áreas de avaliação do desenvolvimento, uma ou todas as faixas etárias, em combinação ou não com outros instrumentos; (d) ter sido publicado entre o período de 2002 até junho de 2016 e (e) estar em português ou inglês. Os bancos de dados foram: Periódicos Capes, BVS- Psicologia, BVS-Bireme, Redalyc e Google Acadêmico, e as palavras-chave utilizadas foram: “Inventário Portage Operacionalizado” em combinação com: Inventário AND Portage, Inventory AND Operacionalizado e Portage AND Operacionalizado. Ao final, foram selecionados 42 estudos, publicados em 29 revistas. A análise dos dados se deu a partir do tipo de delineamento (descritivos, experimentais ou correlacionais) e os resultados foram expostos em três tabelas.

Os resultados da revisão sistemática indicaram o uso do IPO para diferentes objetivos, sendo que 12 estudos, realizados em residências ou instituição filantrópica, utilizaram o IPO para descrever os participantes, 14 para comparar o desempenho das crianças com outras variáveis, como ansiedade e estresse materno, desempenho das crianças em programas de Estimulação Infantil, prematuridade, idade materna, escolaridade dos pais, condições de saúde da mãe durante a gestão, condições de nascimento e desempenho da criança na escala Early Language Milestone Scale, sendo realizados em centros ou laboratórios universitários e 16 estudos, sendo 14 pré-experimentais e 2 com uso de delineamento de grupo, utilizaram o IPO para avaliar o repertório de crianças e desenvolver programas de intervenção. Conclui-se que houveram muitas limitações quanto às limitações metodológicas, por exemplo, apresentaram pequenas amostras em situações de análise em ambiente controlado, além de que, nenhuma deles apresentou críticas ao instrumento, apenas resultados satisfatórios com os objetivos propostos (Aiello; Williams, 2021).

Na pesquisa de Brancaccio e Manzini (2019), as autoras tiveram o objetivo os de: (1) analisar os estudos que utilizaram o IPO com crianças com deficiência, verificando os estudos específicos com T21 e 2) analisar o desenvolvimento de uma criança com T21 em relação ao autocuidado com uso do IPO e sugerir atividades relacionadas à fisioterapia para o desenvolvimento dessa área. Para isso, o estudo foi desenvolvido em duas partes: (a) uma revisão sistemática, de acordo com a pergunta de pesquisa “Como tem sido utilizado o Inventário Portage Operacionalizado para crianças que apresentam atraso no desenvolvimento?” e (b) uma avaliação e acompanhamento de uma criança com T21 de dois anos e sete meses, que frequentava um centro especializado de reabilitação no interior do estado de São Paulo. A coleta dos dados foi realizada por meio da aplicação do IPO diretamente com o responsável da criança, as intervenções foram realizadas duas vezes na semana no centro especializado em reabilitação e o responsável foi orientado a realizar as atividades em seu domicílio sempre que fosse necessário e por último, foi realizada uma reavaliação.

Como resultados da revisão sistemática, tem-se que foram encontrados 17 manuscritos que utilizaram o IPO, no entanto, apenas cinco eram específicos sobre T21. O resultado da aplicação do IPO apontou que a criança avaliada não atingiu a pontuação máxima em relação às atividades sugeridas para a sua faixa etária, que era de dois a três anos, mesmo após a intervenção. O estudo conclui que são poucas as pesquisas encontradas em relação à T21 e ao autocuidado e que, a fisioterapia e outras áreas da saúde se mostraram fundamentais para a realização de atividades de vida diária em crianças com T21, o que lhe proporciona maior independência durante as atividades do dia a dia.

No estudo de Silva (2011) participaram 11 famílias e crianças com T21 com idade entre um e dois anos que tiveram seu desenvolvimento avaliado por meio do IPO, sendo que todas as crianças apresentavam atrasos no desenvolvimento. O objetivo desta pesquisa foi de conhecer o efeito de uma intervenção domiciliar com o pai como treinador no desenvolvimento da criança e na interação de ambos os genitores com a criança, além dos efeitos no ambiente domiciliar e no estresse, depressão, no nível de enfrentamento, na satisfação parental e marital, na percepção do funcionamento familiar e do suporte social e no empoderamento de ambos os genitores.

Foram utilizados o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar para caracterizar demograficamente as famílias; as partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos

Dados de Entrevista para avaliar a participação do pai e dos avós; o roteiro de Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Intelectual para avaliar o envolvimento paterno; o Inventário HOME para avaliar a estimulação oferecida à criança no ambiente domiciliar; o QRS-F e o ISSL para medir o estresse dos pais; o Inventário de Depressão de Beck para avaliar a existência e o grau de depressão; o FACES III para avaliar a percepção do funcionamento familiar; o Inventário de Estratégias de Coping para avaliar o nível de enfrentamento; o Questionário de Suporte Social para avaliar a percepção do suporte social; o PSOC para avaliar a satisfação parental; a Escala de Satisfação Conjugal para avaliar a satisfação marital e a FES para avaliar o empoderamento dos pais. Para observar as interações pai-filho, mãe-filho e pai-mãe-filho utilizou-se o Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação, o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais e o Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica.

Os resultados indicaram que as atividades de treino realizadas pelo pai, baseadas no IPO, permitiu desenvolver novos repertórios na criança, apresentação de comportamentos positivos nas interações foram mais frequentes com o passar do tempo e diminuição dos índices indicativos de estresse nas mães. Além disso, as interações familiares foram satisfatórias considerando que todos ofereciam ambiente domiciliar que estimulava e apoiava as crianças, porém, diferenciando em alguns aspectos entre pais e mães e nas díades e tríades.

Verifica-se que os estudos elencados que trabalharam tanto com a questão de famílias de crianças com T21, quanto com o desenvolvimento dessas crianças, não focaram em analisar a relação entre variáveis familiares de suporte social e de satisfação parental com as de desenvolvimento infantil. Ou seja, não foram observados estudos correlacionais que trabalharam com tais variáveis. Com a hipótese de que, quanto maior satisfação parental e a satisfação com o suporte social melhor será o desempenho das crianças nas diferentes áreas do desenvolvimento infantil, este estudo busca responder: existe correlação entre as variáveis familiares (suporte social e satisfação parental) e o desenvolvimento infantil de crianças com T21? Para isso, os objetivos foram os de: (a) descrever e relacionar o suporte social e a satisfação parental familiar com o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21 e (b) descrever e relacionar os dados sociodemográficos com o desenvolvimento infantil, o suporte social e a satisfação parental familiar de famílias de crianças com Trissomia 21.

2.MÉTODO

O presente estudo se caracteriza como uma pesquisa descritiva e correlacional. As pesquisas descritivas tratam-se da descrição das características de uma população que visam descrever opiniões, atitudes ou crenças de uma população (Gil, 2002). A pesquisa correlacional tem por objetivo principal avaliar a intensidade em que as variáveis se co-variam ou se correlacionam com outras (Cozby, 2006; Pestana; Gageiro, 2005; Sampieri; Collado; Lucio, 2006).

2.1 Participantes

A Tabela 1 se refere à caracterização dos participantes.

Tabela 1 — Caracterização dos participantes e das crianças com T21.

Participante	Idade	Nível de Escolaridade	Profissão	Crianças	Sexo da criança	Idade da criança	Poder aquisitivo
P1	33	Ensino Médio Incompleto	Maquiadora	C1	M	1 ano e 3 meses	C2
P2	44	Superior Completo	Do lar	C2	F	4 anos e 5 meses	A
P3	48	Superior Completo	Médica	C3	F	3 anos e 10 meses	A
P4	22	Ensino Médio Incompleto	Estudante	C4	F	1 ano e 6 meses	C2
P5	44	Superior Completo	Psicóloga	C5	M	4 anos e 7 meses	A
P6	44	Superior Incompleto	Empresária	C6	M	3 anos e 6 meses	B2
P7	39	Superior Incompleto	Do lar	C7	F	1 ano e 2 meses	C2
P8	42	Superior Completo	Terapeuta floral	C8	M	2 anos e 8 meses	B2
P9	41	Fundamental II Incompleto	Doméstica	C9	F	2 anos e 9 meses	C1
P10	31	Superior Completo	Veterinária	C10	M	1 ano e 4 meses	B2
P11	39	Superior Incompleto	Citologista	C11	F	1 ano e 6 meses	C1

P12	39	Superior Completo	Estatística	C12	F	2 anos e 11 meses	B1
P13	42	Superior Completo	Prof. Universitária	C13	M	1 ano e 8 meses	B1
P14	42	Superior Completo	Advogada	C14	M	2 anos e 1 mês	A
P15	42	Superior Completo	Agente Escolar	C15	M	5 anos e 1 mês	C1
P16	44	Superior Completo	Fonoaudióloga	C16	F	1 ano e 2 meses	A
P17	40	Superior Completo	Técnica Judiciária	C17	F	5 anos e 8 meses	B1
P18	42	Superior Completo	Administrador	C18	M	2 anos e 5 meses	B2
P19	43	Superior Incompleto	Doméstica	C19	F	4 anos e 5 meses	C2
P20	49	Superior Completo	Professora	C20	F	3 anos e 8 meses	A

Nota: Os valores do Critério Brasil se referem às classes econômicas das famílias, e variam de A1 (42-46 pontos), A2 (35-41 pontos), B1 (29-34 pontos), B2 (23-28 pontos), C1 (18-22 pontos), C2 (14-17 pontos), D (8-13 pontos) e E (0-7 pontos), sendo que quanto maior a pontuação, melhor a renda média da família.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Participaram do estudo, 19 mães e um pai de crianças com T21, com idades entre 1 ano e 5 anos e 11 meses. A média de idade dos responsáveis foi de 40,5 anos, variando de 22 à 49 anos. De acordo com o Critério Brasil, o poder aquisitivo das famílias foi classificado em: 30% classe A, 15% classe B1, 20% classe B2, 15% classe C1 e 20% classe C2. Quanto ao nível de escolaridade dos responsáveis, 5% apresentaram Ensino Fundamental II Incompleto, 10% Ensino Médio Incompleto, 20% Ensino Superior Incompleto e 65% Ensino Superior Completo. Em relação às crianças, 55% eram do sexo feminino e 45% do sexo masculino, com média de idade de 2,8 anos, variando entre 1 ano e 2 meses e 5 anos e 8 meses.

2.2 Aspectos Éticos

A presente pesquisa recebeu aprovação (CAEE: 63124322.0.0000.550) do Comitê Ética em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Os responsáveis das crianças receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contendo as

informações acerca dos objetivos da pesquisa, riscos e benefícios e, posteriormente, assinaram o documento.

2.3 Medidas Avaliativas

- (a) Roteiro de entrevista semiestruturada para a mãe, pai ou responsável:** composta por seis questões acerca do diagnóstico, serviços e atendimentos que a criança com T21 recebe ou já recebeu. O roteiro foi revisado por juízes da área, sendo um Educador Especial e uma Doutora em Educação Especial.
- (b) Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa ABEP, 2021):** avalia o grau de instrução do membro familiar respondente e a posse de bens de consumo duráveis. Os dados fornecem a classificação do poder aquisitivo divididas em seis classes: A, B1, B2, C1, C2 e D, sendo A a classe com maior poder aquisitivo e D com menor poder aquisitivo.
- (c) Questionário de suporte social – QSS (traduzido e validado por Matsukura; Marturano; Oishi, 2002):** avalia o contexto social da família. É composto por 27 questões que se referem aos suportes emocional e instrumental, sendo que cada questão solicita duas partes de respostas e fornece dois escores: 1ª) relaciona o número de pessoas que o respondente percebe como fontes de suporte social, podendo listar até nove possibilidades (ou a opção “nenhum”) e seu escore é denominado SSQ-N e 2ª) o indivíduo informa sobre sua satisfação com esse suporte, em escala de seis pontos, fornecendo o escore SSQ-S. O instrumento possibilita coletar dados relativos aos membros que compõem a rede social da família quando o respondente caracteriza sua relação com a pessoa que fornece o apoio. Os autores autorizaram o uso deste instrumento para a presente pesquisa.
- (d) Escala de satisfação Parental (Halverson; Duke, 1991) adaptada por Martins (2008):** composta por 29 afirmações divididas em: prazeres, fardos e importância da parentalidade. As respostas se dão a partir da escala Likert (1=discordo sempre, 2= discordo frequentemente, 3= discordo ocasionalmente, 4= não concordo, nem discordo,

5= concordo ocasionalmente, 6= concordo frequentemente e 7= concordo sempre). Por último, consta uma afirmação sobre o grau de satisfação parental, o qual possui valores que em uma escala de sete pontos (extremamente insatisfeito, bastante insatisfeito, pouco satisfeito, satisfeito, muito satisfeito, extremamente satisfeito e não poderia ser melhor). A Escala de Satisfação Parental foi autorizada pelos autores para ser utilizada na presente pesquisa.

(e) Inventário Portage Operacionalizado (IPO): guia de descrição de comportamentos de crianças de 0 a 6 anos de idade, composto por 580 comportamentos organizados em cinco áreas do desenvolvimento: Desenvolvimento motor, 140; Autocuidados, 105; Cognição, 108; Socialização, 83 e Linguagem, 99. Uma área foi destinada a faixa etária de zero a 4 meses, denominada Estimulação infantil com 45 itens (Williams; Aiello, 2018). O pesquisador deve observar os comportamentos e as habilidades de uma faixa etária anterior a da criança analisada, já que, para avançar para a faixa etária seguinte, ela deverá apresentar 75% de acerto em todas as áreas, e, os comportamentos que não podem ser observados, podem ser questionados aos familiares e professores da criança.

2.4 Local de coleta de dados

A pesquisa foi realizada remotamente, via *Google Forms*, *WhatsApp* e/ou *Google Meet*.

2.5 Procedimento de coleta de dados

A fim de identificar crianças com T21 que se adequassem aos critérios de inclusão, a pesquisadora divulgou um texto contendo as principais informações da pesquisa: título, objetivos, critério de inclusão etc., em grupos de famílias com filhos com T21 e redes sociais. Conforme as famílias foram manifestando interesse em participar da pesquisa, a pesquisadora confirmou se a criança com T21 realmente respondia aos critérios da pesquisa e, posteriormente, marcou um encontro síncrono a fim de explicar com mais detalhes como se daria o desenvolvimento da pesquisa e, se constatado o interesse em participar do estudo, era coletado a assinatura para o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) via *Google Forms*.

Com o aceite e assinatura das famílias, foi combinado dois dias e horários para realizar a coleta de dados, com duração aproximadamente de duas horas cada, que seguiram os seguintes passos:

Envio da entrevista semiestruturada, via *Google Forms*. Destaca-se que, apesar da entrevista não ter ocorrido face a face, a pesquisadora poderia mediar e intervir a qualquer momento, sanando qualquer dúvida que surgisse por parte dos respondentes.

1º encontro:

1. Leitura e preenchimento do instrumento Critério Brasil;
2. Leitura e preenchimento do Questionário de Suporte Social;
3. Leitura e preenchimento da Escala de Satisfação Parental.

2º encontro:

1. Leitura e preenchimento do Inventário Portage Operacionalizado (IPO): para aplicação deste instrumento, a pesquisadora iniciou pela faixa etária anterior à que a criança se encontrava e, caso apresentasse 75% de respostas afirmativas em todas as áreas de desenvolvimento, ou seja, que ela apresentava os comportamentos apontados, avançava para a faixa etária seguinte. Em contrapartida, se apresentasse um número menor do que 75% de respostas afirmativas em pelo menos uma das áreas, regredia uma faixa etária anterior, com limite de regresso de duas faixas etárias além da aplicada inicialmente.

Importante informar que o instrumento IPO passou por uma adequação na sua forma de aplicação. Originalmente, os comportamentos da criança deveriam atingir um critério de desempenho: mínimo de respostas corretas para uma determinada quantidade de tentativas. No entanto, no presente estudo, as famílias apenas responderam “sim” ou “não” para responder se a criança emitia ou não cada comportamento.

2.6 Procedimento de análise de dados

Os dados qualitativos obtidos na entrevista semiestruturada foram analisados por meio de categorias, com base nas questões. Os dados quantitativos obtidos por meio do Critério Brasil, Questionário de Suporte Social e Escala de Satisfação Parental foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão) e os dados do Portage

Operacionalizado, que também forneceram dados quantitativos, foram analisados e comparados pela porcentagem da emissão dos comportamentos (Cozby, 2006). Para a correlação das variáveis foi utilizado o teste de correlação de Pearson (Cozby, 2006; Sampieri *et al.*, 2006).

3.RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados são apresentados em cinco partes: (a) Serviços de apoio recebidos pelas crianças com T21, (b) Suporte social dos pais de crianças com T21, (c) Satisfação parental dos pais de crianças com T21, (d) Desenvolvimento das crianças com T21: Inventário Portage Operacionalizado e (e) Correlações entre a satisfação parental e o suporte social dos pais com o desenvolvimento das crianças com T21.

(a) Serviços de apoio recebidos pelas crianças com T21

A Tabela 2 apresenta quais serviços a criança com T21 estava recebendo no momento da pesquisa.

Tabela 2 — Serviços de apoio que a criança com T21 recebia.

Serviços	F
Fonoaudiólogo	16
Fisioterapia	12
Terapia Ocupacional	12
Pediatra	3
Natação	2
Cardiologista	2
APAE	1
Sala de recursos multifuncionais	1
Médico Especializado	1
Psicólogo	1
Equoterapia	1
Musicalização	1

Osteopatia	1
Ortopedia	1
Odontologia	1
Oftalmologia	1
Gastrologista	1
TOTAL	58

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: Elaborada pela autora.

A Tabela 2 deixa visível que os serviços que as crianças com T21 mais recebiam eram: fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional. Três responsáveis mencionaram o serviço do médico pediatra, dois citaram o cardiologista e natação e pelo menos um participante indicou o serviço da APAE e a sala de recursos, entre outros. Somente a C5 recebia apenas um serviço, sendo ele, fonoaudiólogo. As demais crianças recebiam dois ou mais atendimentos.

Sobre o acompanhamento fonoaudiológico, este objetiva, principalmente, preparar a musculatura orofacial da criança a fim de aprimorar seus movimentos e sensibilidades para se alimentar adequadamente, além de contribuir na articulação dos sons e desenvolvimento da fala (Cruz; Souza; Farias, 2021).

Quanto à fisioterapia, esse serviço busca diminuir o atraso neuropsicomotor, contribuindo em habilidades como, rolar, sentar, sustentar a cabeça, engatinhar, entre outras habilidades posturais do dia a dia, ajudando não só a criança, mas, também, os pais, orientando-os em como auxiliar a criança no cotidiano (Santos; Fiorini, 2021), considerando que a participação da família nos atendimentos da criança com T21 também é importante para o desenvolvimento da criança, sendo que, sob orientação do profissional, os pais podem dar continuidade e reforçar os procedimentos adotados em casa (Omote; Cabral, 2022).

Já o terapeuta ocupacional, busca o desenvolvimento dos aspectos motores, cognitivos, sensoriais, perceptivos, atividades da vida diária e habilidades de interação e, utiliza, como um dos recursos, atividades lúdicas, com base na organização do ambiente e nível de dificuldade (Portô; Ibiapina, 2010; Pelosi; Ferreira; Nascimento, 2020).

Importante destacar que o envolvimento da família é de grande significado para, além do desenvolvimento da criança, como para a satisfação dos próprios pais, dado que, com as

orientações dos profissionais, eles se sintam confiantes e competentes para atender as necessidades específicas que o filho com T21 podem demandar e, com isso, aumentar o bem estar familiar em todos os níveis, do macro ao microsistema (Bronfenbrenner, 2011; Omote; Cabral, 2022).

Xavier (2019) destaca que, valorizar o envolvimento da família no desenvolvimento da criança é fundamental para o estabelecimento de práticas centradas na família em busca de resultados mais sustentáveis a médio e longo prazo. A autora define esta ação como cuidado compartilhado, ou seja, o profissional reconhece, valoriza e oportuniza, por meio da disseminação de informações, a participação da família nas decisões acerca do desenvolvimento da criança.

A Tabela 3 expõe quais serviços os pais das crianças com T21 gostariam que a criança e/ou a família recebesse que ainda não eram oferecidos.

Tabela 3 — Serviços de apoio que a família da criança com T21 gostaria de receber.

Serviços	F
Acompanhamento psicológico	6
Natação	3
Musicalização	2
Terapia Ocupacional	2
Equoterapia	2
Benefícios assistenciais (BPC)	2
Disseminação de informação sobre T21	1
Apoio na maternidade	1
Fonoaudiólogo	1
Psicopedagogia	1
Nutricionista	1
Terapias Intensivas	1
Diarista	1
Fisioterapia	1
Cursos informativos	1
Geneticistas especializados em T21	1

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: Elaborada pela autora.

Nota-se a partir dos dados da Tabela 3 que o acompanhamento psicológico foi o atendimento mais mencionado pelos participantes quando questionados quais serviços gostariam de receber, mas que ainda não tinham sido oferecidos.

Os conflitos emocionais familiares são exteriorizados nas relações entre pais e filhos, ou seja, as atitudes parentais, conscientes ou inconscientes, podem prejudicar o desenvolvimento da criança, já que todos são influenciados mutuamente (Bronfenbrenner, 2011; Padua; Rodrigues, 2013). Para ajudar a lidar com os conflitos emocionais da família, cabe ao psicólogo intervir a fim de proporcionar melhor qualidade de vida não só para a criança com T21, mas para toda a família. Entende-se como papel do psicólogo, então, ajudar a família na percepção dos conflitos emocionais por meio da escuta e acolhimento para, então, auxiliar pela busca de recursos emocionais e estratégias de enfrentamento para tais conflitos (Vizzotto; Gomes, 2009; Padua; Rodrigues, 2013).

Na sequência, foram indicados: natação e musicalização e equoterapia. Galiano, Santos, Reis e Marques (2020) apresentam diversos benefícios da natação para o desenvolvimento da criança com T21, tais como: coordenação motora geral, melhoria da hipotonia muscular e do condicionamento do sistema cardiorrespiratório, fortalecimento muscular, redução do estresse, envolvimento social, autoconfiança, etc.

Sobre a musicalização, estudos mostram sua contribuição para o desenvolvimento de crianças com T21. Destaca-se: criatividade, aprimoramento de funções motoras, disciplina, socialização, autoestima, entre outros (Mião; Santos; Silva; Santos, 2014; Gomes; Filho; Ferreira; Azevedo, 2020).

A equoterapia, por meio de uma abordagem pedagógica lúdica juntamente com o cavalo em um ambiente natural, contribui para a melhoria do equilíbrio, coordenação motora geral e fina, postura, dissociação de movimentos, tônus muscular, consciência corporal, respiração, integração dos sentidos, etc. (Chaves; Almeida, 2018).

Outros serviços também foram mencionados: terapia ocupacional, benefícios assistenciais, disseminação de informação sobre T21, apoio na maternidade, fonoaudiologia, psicopedagogia e nutricionista.

Bronfenbrenner (2011) aponta que, a nível macrossistêmico, torna-se urgente a garantia de políticas públicas que garantam serviços de apoio para toda a família. Tais serviços se fossem oferecidos de forma gratuita desde o nascimento da criança permitiria uma melhora no desenvolvimento, assim como um maior acolhimento para a família, que poderia ter um suporte social constante. A diversidade de profissionais que os participantes apontaram reforçam a hipótese de que as necessidades das crianças com T21 e de suas famílias são diversificadas.

(b) Suporte Social dos pais de crianças com T21.

A Tabela 4 mostra a média do número de pessoas que ofereciam suporte, assim como o grau de satisfação com o suporte social recebido, segundo os pais de crianças com T21 em 27 diferentes situações hipotéticas.

Tabela 4 — Média do número de pessoas que os pais de crianças com T21 podem contar e grau de satisfação com o suporte social recebido.

Itens	Média Pessoas	D.P	Média Satisfação	D.P
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?	2,8	1,5	1,6	1,2
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?	2,6	1,7	1,4	0,6
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?	2,6	1,7	1,4	0,8
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?	2,0	1,4	1,2	0,5
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	1,9	1,5	1,2	0,5
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?	1,8	1,3	1,3	0,7
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?	1,7	1,0	1,6	1,2
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	1,7	1,0	1,6	1,3

Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	1,6	0,8	1,4	0,8
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?	1,6	1,2	1,5	0,8
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?	1,6	1,0	1,7	1,3
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?	1,6	0,8	1,3	0,5
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?	1,5	0,8	1,8	1,1
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?	1,5	0,9	1,6	0,9
Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?	1,5	0,9	1,4	0,6
Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?	1,5	0,8	1,3	0,5
Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	1,5	0,7	1,7	1,0
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	1,4	1,0	1,6	1,3
Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	1,4	0,6	1,6	1,2
Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?	1,3	0,6	1,3	0,5
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?	1,3	0,7	1,7	1,3
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	1,3	0,9	1,6	0,9
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	1,3	0,8	1,4	0,8
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo(a) com alguém?	1,3	0,6	1,6	1,2
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?	1,1	0,8	1,6	1,2
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa?	1,0	0,5	1,6	1,2

Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?	0,7	1,1	2,9	2,0
MÉDIA	1,6	0,3	1,5	0,3

Nota = O valor do item variou de: 1 (Muito Satisfeito); 2 (Razoavelmente Satisfeito); 3 (Um Pouco Satisfeito); 4 (Um Pouco Insatisfeito); 5 (Razoavelmente Insatisfeito); 6 (Muito Insatisfeito).

Fonte: elaborada pela autora.

Com relação às médias relacionadas ao número de pessoas com quem os responsáveis poderiam contar em diferentes situações, a Tabela 4 mostra que os itens com maiores médias foram: “Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?”, “Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?” e “Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente? Por outro lado, os itens com as menores médias foram: “Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?”, “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa?” e “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?”.

Em relação ao grau de satisfação com o suporte recebido, os itens que exibiram as maiores médias foram: “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?”, “Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?”, “Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?”, “Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?” e “Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?”

Os itens com as menores médias de satisfação com o suporte social recebido foram: “Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?”, “Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?”, “Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?”, “Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?”, “Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?” e “Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?”.

O suporte social é definido como os laços sociais que o indivíduo cria com outros indivíduos, grupos ou comunidades, além das ações em que suas necessidades são satisfeitas por meio de sua interação com outros, ou seja, caracteriza-se pela assistência emocional, informativa e instrumental prestada por pessoas significativas a um indivíduo nas suas redes sociais. O suporte emocional se caracteriza pela demonstração de amor e carinho, estima e valor, encorajamento e simpatia. O suporte informativo refere-se ao fornecimento de orientações e aconselhamento e o suporte instrumental diz respeito à assistência comportamental ou instrumental em tarefas ou problemas práticos (Thoits, 2011; Lima; Souza, 2021; Lima; Volpe; Soldera; Marcheti; Duarte; Marques, 2022).

Além disso, o suporte social pode ser resultado de fontes informais e formais. O suporte informal geralmente é prestado voluntariamente por alguém da rede social do indivíduo, tais como, familiares, amigos ou conhecidos, vinculados ao apoio emocional, enquanto o apoio formal é fornecido por profissional ou organizações de forma pública ou privada, por exemplo, profissionais da saúde, vinculados, principalmente, ao apoio informativo e instrumental (Searing; Graham; Grainger, 2015; Lima; Souza, 2021).

As estatísticas indicam diferenças significativas na dinâmica das famílias de crianças com deficiência comparadas às famílias de crianças com desenvolvimento típico. Isso porque, as necessidades específicas que o filho com T21 demanda fazem com que os papéis e relações familiares sejam adaptados à uma nova rotina, mudanças essas que podem ser difíceis e complexas. Frente a isso, essas famílias necessitam de suporte social num modelo de intervenção biopsicossocial (Londero; Hoogstratena; Souza; Rechia; Franco, 2021), pois, assim como a satisfação com o papel parental, a satisfação com o suporte social recebido gera influências no desenvolvimento infantil considerando as interações estabelecidas entre diferentes ambientes (Bronfenbrenner, 2011).

Evidencia-se a alta satisfação com o suporte social das famílias deste estudo. De fato, muitas famílias, dependendo do suporte que recebem e de fatores intrínsecos de seus membros, conseguem passar pelas etapas do desenvolvimento infantil da criança com T21 de forma amena e sem vivenciar muitos conflitos e estresse. Ou seja, vivenciam situações e demandas específicas do T21, mas sem sobrecarregar mais os familiares.

Quando se relaciona com a Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner, sabe-se que o suporte social permite aos pais obter interações face a face com outras pessoas que podem auxiliar em suas demandas diárias e outras questões instrumentais ou mesmo financeiras, ou

seja, impulsionam os processos proximais entre eles e adultos externos e entre eles e seus filhos, por influências do exossistema. Além disso, permite que os pais fiquem menos estressados e mais dispostos no processo de educação e de cuidados com os seus filhos, permitindo a construção de processos proximais mais efetivos e interações mais duradouras (Bronfenbrenner, 2011). As relações com outras pessoas e em outros sistemas, também permitem a influência mútua da família com ambientes externos, ou seja, o mesossistema.

A Tabela 5 apresenta as pessoas mencionadas pelos pais de crianças com T21 como suportivas.

Tabela 5 — Pessoas suportivas mencionadas pelos pais de crianças com T21.

Pessoas suportivas mencionadas	F
Cônjuge (pai da criança)	260
Mãe (avó da criança)	139
Amigos	121
Irmão/Irmã	85
Filho/Filha	67
Pai (avô da criança)	48
Família	41
Ninguém	34
Deus	28
Sobrinho/Sobrinha	5
Tia/Tio	4
Avós	3
Primo/Prima	2
Terapeuta	2
Pastor/Pastora	2
Sogra	1
Enteado	1
Pacientes	1
Médicos	1
Trabalho	1

Nota = pode existir mais de uma resposta por participante.

Fonte: elaborada pela autora.

A Tabela 5 possibilita visualizar que o cônjuge foi a pessoa suportiva mais mencionada pelos participantes com 260 menções. O relacionamento conjugal tem grande influência nos comportamentos parentais que, por sua vez, interferem no desenvolvimento infantil, isso porque, quando se há um relacionamento conjugal saudável, em que há diálogo e concordância, exemplos positivos são passados para os futuros relacionamentos sociais dos filhos, além de ser um fator fundamental para o desenvolvimento socioemocional da criança em desenvolvimento (Bolsoni-Silva; Marturano, 2010; Fantinato, 2013; Fantinato; Cia, 2015; Azevedo; Cia; Spinazola, 2019). Soma-se o fato também que a presença do pai nos cuidados do filho com deficiência, proporciona à criança maior segurança, respeito, confiança e tranquilidade (Dias; Marques; Oliveira; Bezerra; Andrade; Marcheti, 2021).

Na sequência, também com números altos de indicações, a mãe e amigos foram citadas como as pessoas às quais os participantes recorriam na maioria das situações. Os avós têm um papel fundamental no suporte para as famílias de crianças com deficiência, trazendo benefícios principalmente para as mães e para os irmãos de crianças com deficiência, além disso, os avós são fontes de cuidado e interações diferenciadas quando se compara com as interações com os pais, pois normalmente, são mais pacientes, trazem riquezas em suas histórias de vida (Hayashi; Hayashi; Rebellato; Martinez, 2021).

Nota-se que, foram poucas as pessoas fora do contexto familiar que foram mencionadas como suportivas, sendo “amigos” a mais mencionada. Bronfenbrenner (1996) aponta a importância de que a rede de apoio seja estendida para além do contexto familiar, a fim de ampliar o suporte a ser oferecido aos pais nos momentos de estresse que, por consequência, influenciam, também, no desenvolvimento da criança.

As situações “Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?”, “Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?” e “Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?” foram as que tiveram mais participantes (14, 13 e 13, respectivamente) que indicaram mais de uma pessoa suportiva.

Em 34 situações, alguns participantes responderam não poderem contar com ninguém, sendo que a situação “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?” foi a que apresentou o maior número de participantes (12) que indicaram zero pessoas como suportivas.

(c) Satisfação Parental dos pais de crianças com T21.

A Tabela 6 mostra a média e o desvio padrão referente ao nível de satisfação parental, dos pais de crianças T21.

Tabela 6 — Escala de Satisfação Parental dos pais de crianças com T21.

Itens	Média	D.P.
Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório	7,0	0,0
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim	6,9	0,3
Gosto de mostrar fotografias do (s) meu (s) filho (s) e de falar sobre eles aos meus amigos	6,9	0,4
Divirto-me frequentemente com o (s) meu (s) filho (s) em casa	6,9	0,3
Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	6,8	0,3
Tenho um grande prazer em ser mãe/pai	6,8	0,6
As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço	6,7	0,7
Gosto muito de falar sobre o (s) meu (s) filho (s)	6,7	0,9
Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	6,7	0,7
Fico contente só de pensar nos momentos que passo com o (s) meu (s) filho (s)	6,5	0,9
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida	6,5	0,8
Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)	6,4	1,4
Comparando com um emprego fora de casa, a educação do (s) meu (s) filho (s) é satisfatória	6,4	1,2
Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim	6,4	1,4

Ter filhos compensa todos os sacrifícios	6,4	1,0
A educação do (s) meu (s) filho (s) é uma das coisas mais estimulantes que posso imaginar	6,4	1,1
Para mim, ser mãe/pai é um dos maiores objectivos da minha vida	6,3	1,4
Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim	6,2	0,9
Ser mãe/pai é a melhor forma para alcançar a realização pessoal	5,9	1,2
Ter filhos de quem cuidar é muito divertido	5,6	1,5
Gosto mais de ser mãe/pai do que a maioria dos pais que conheço	4,8	2,0
O (s) meu (s) filho (s) limita (m) a minha liberdade	3,3	1,9
Sinto-me infeliz no papel de mãe/pai a maior parte do tempo	2,9	2,4
Não gosto de me queixar, mas ser mãe/pai não é assim tão bom como se quer fazer parecer	2,5	2,1
Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria	2,0	1,5
É difícil ficar preso em casa com os filhos	2,0	1,6
Arrependo-me de ter sido mãe/pai	1,4	1,1
Os filhos são um fardo pesado para mim	1,4	1,0
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria	1,1	0,4
TOTAL SATISFAÇÃO	5,2	0,5
Marque o número que melhor descreve o seu grau de satisfação em ser mãe/pai.	5,9	0,7

Nota = Os valores dos itens variaram de: 1 (Discordo sempre); 2 (Discordo Frequentemente); 3 (Discordo Ocasionalmente); 4 (Não concordo, nem discordo); 5 (Concordo Ocasionalmente); 6 (Concordo Frequentemente); 7 (Concordo Sempre).

Fonte: Elaborada pela autora.

O valor do item variou de: 1 (Extremamente Insatisfeito); 2 (Bastante Insatisfeito); 3 (Pouco Insatisfeito); 4 (Satisfeito); 5 (Muito Satisfeito); 6 (Extremamente Satisfeito); 7 (Não poderia ser melhor).

Fonte: elaborada pela autora.

Nota-se na Tabela 6 que apenas um item apresentou a maior média de satisfação parental (=7), que foi na suposição: “Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório”. Na sequência, outros três itens que obtiveram média elevada, sendo eles: “Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim”; “Gosto de mostrar fotografias do (s) meu (s) filho (s) e de falar sobre eles aos meus amigos” e “Divirto-me frequentemente com o (s) meu (s) filho (s) em casa”.

Três itens obtiveram as menores médias: “Arrependo-me de ter sido mãe/pai” ; “Os filhos são um fardo pesado para mim” e “Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria”. No entanto, ressalta-se que são itens que estão na negativa, ou seja, era esperado apresentarem médias baixas.

Ao final do questionário de Satisfação Parental, o último item pedia para o responsável descrever o grau de satisfação em ser mãe/pai. Dos 20 responsáveis, 13 responderam “Extremamente satisfeito”, três responderam “Não poderia ser melhor”, dois “Muito satisfeito” e os outros dois “Satisfeito”.

Nenhum participante apontou valores referentes à insatisfação e, com isso, a média total foi de 5,9, indicando uma média de satisfação elevada, considerando que o maior valor seria 7. Quanto a este dado, questiona-se a fidedignidade da resposta dos pais no sentido de se sentirem confortáveis em apontar insatisfação quanto ao papel parental e, com isso, reflete-se a sensibilidade do instrumento em obter respostas verdadeiras quanto à insatisfação. Além disso, muitas vezes, os pais respondem de acordo com a desejabilidade social e não como sentem diante de cada situação apresentada.

Ainda que estudos indiquem que o estresse parental é maior em pais de filhos com T21 comparado aos pais de filhos com desenvolvimento típico, isso por demandarem mais tempo, dedicação e investimento da família, o que por sua vez, repercute na dinâmica familiar e dificuldades de adaptação (Rocha; Souza, 2018; Londero; Hoogstratena; Souza; Rechia; Franco, 2021), a média total de satisfação parental se mostrou alta, revelando uma boa satisfação quanto ao papel parental.

O grau de satisfação parental relaciona-se, também, às estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais. Lazarus e Folkman (1984) definem estratégias de enfrentamento como sendo os esforços cognitivos e comportamentais que a pessoa utiliza para se adaptar ou controlar situações estressoras e podem ser classificadas em dois grupos: estratégias focalizadas no problema, quando a pessoa tenta lidar ou transformar o conflito da qual está vivendo e estratégias focalizadas na emoção, quando o enfrentamento é pautado na emoção, permitindo que o indivíduo possa ter uma atitude de esquiva ou negação frente ao conflito (Folkman; Lazarus; Dunkel-Schetter; DeLonguis; Gruen, 1986; Santos; Pereira-Martins, 2016).

Segundo os autores Londero, Hoogstratena, Souza, Rechia e Franco (2021), os pais que usam estratégias de enfrentamento focadas na resolução dos problemas, apresentam

níveis mais elevados de satisfação parental. Além disso, é importante que as estratégias de enfrentamento sejam utilizadas por todos os familiares, considerando que todos geram influências mútuas uns aos outros e que impactam diretamente no desenvolvimento da criança com T21 (Coletto; Câmara, 2009; Bronfenbrenner, 2011).

Quando pensa em pais que estão satisfeitos com seu papel parental, conseqüentemente, terão relacionamentos mais positivos com seus filhos, porque provavelmente terão mais prazer nas relações estabelecidas com os mesmos. Tal fator é importante se considerarmos que as interações face a face, por uma questão de reciprocidade, são as impulsionadoras diretas dos processos proximais e, por consequência, do desenvolvimento infantil (Bronfenbrenner, 2011).

(d) Desenvolvimento das crianças com T21: Inventário Portage Operacionalizado

A Tabela 7 apresenta a porcentagem de cada criança em cada área do desenvolvimento do Inventário Portage Operacionalizado na faixa etária inicial de aplicação, considerando que foi a única faixa etária aplicada com todas as crianças. Os dados serão apresentados da menor faixa etária (0 a 1 ano) para a maior faixa etária (5 a 6 anos) e as crianças foram organizadas de modo decrescente considerando a porcentagem obtida na área da socialização.

Tabela 7 — Porcentagem de respostas afirmativas nas áreas do desenvolvimento das crianças com T21, considerando a faixa etária inicial de aplicação do Inventário Portage Operacionalizado.

CRIANÇA	SOCIALIZAÇÃO	COGNIÇÃO	LINGUAGEM	AUTOCUIDADO	MOTOR
0 - 1 ano					
C11	100,0%	100,0%	80,0%	100,0%	88,8%
C10	96,4%	100%	60,0%	84,6%	86,6%
C13	96,4%	92,8%	80,0%	84,6%	82,2%
C16	96,4%	100,0%	80,0%	84,6%	91,1%
C4	89,2%	57,1%	50,0%	69,2%	88,8%
C1	85,7%	85,7%	80,0%	100,0%	82,2%
C7	82,1%	71,4%	40,0%	76,9%	80,0%
1 - 2 anos					
C9	100,0%	100,0%	44,4%	75,0%	94,4%

C12	100,0%	100,0%	77,7%	75,0%	100,0%
C14	100,0%	100,0%	33,3%	41,6%	100,0%
C8	93,3%	80,0%	100,0%	75,0%	88,8%
C18	93,3%	80,0%	16,6%	66,6%	100,0%
2 - 3 anos					
C3	87,5%	50,0%	06,6%	66,6%	70,5%
C6	87,5%	87,5%	56,6%	96,2%	100,0%
C20	87,5%	56,2%	15,3%	59,2%	76,4%
3 - 4 anos					
C5	100,0%	54,1%	66,6%	33,3%	53,3%
C2	50,0%	54,1%	25,0%	53,3%	66,6%
C19	33,3%	16,6%	16,6%	00,0%	60,0%
4 - 5 anos					
C17	77,7%	86,3%	73,3%	65,2%	68,7%
C15	55,5%	04,5%	20,0%	39,1%	43,7%
MÉDIA POR ÁREA	84,8%	72,4%	52,0%	68,6%	80,0%

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Além da aplicação iniciar uma faixa etária anterior a idade da criança, para que avançasse para sua faixa etária, ela precisaria apresentar, no mínimo, 75% de respostas afirmativas em todas as cinco áreas do desenvolvimento.

A partir da Tabela 7, nota-se que apenas seis crianças avançaram para sua faixa etária, o que corresponde a 30% das crianças do estudo. Dessas seis crianças, quatro iniciaram a aplicação na faixa etária de 0 a 1 ano e, então, avançaram para a faixa etária de 1 a 2 anos, enquanto as outras duas iniciaram a aplicação na faixa etária de 1 a 2 anos e avançaram para a faixa etária de 2 a 3 anos.

Segundo a média total por área de desenvolvimento, a socialização foi a área que mais apresentou respostas afirmativas, o equivalente a 84,83%, sendo que apenas três crianças apresentaram porcentagem abaixo dos 75%, enquanto a área da linguagem foi a que

apresentou menor média, referente a 52,03%, sendo que 13 crianças obtiveram resultados abaixo de 75%.

Estudos apontam que a qualidade das relações familiares é um fator influente no desenvolvimento social da criança, sendo a socialização um fator importante para a captação de habilidades socioemocionais e comportamentais, que serão decisivas para futuros relacionamentos sociais na segunda infância, adolescência e fase adulta (Mota, 2013; Lopes; Oliveira; Novaes, 2023). Mas, para além de estar inserida num contexto familiar saudável, é necessário que sejam proporcionados espaços e oportunidades para que ocorram interações favorecedoras para o desenvolvimento da criança com T21 (Rodriguez; Carneiro, 2012). Corroborando com isso, pode-se relacionar o alto nível de satisfação social apresentado nos resultados anteriores com a alta porcentagem de desenvolvimento na área da socialização.

Quanto à linguagem, estudos mostram que é a área do desenvolvimento infantil mais comprometida em crianças com T21 (Miller; 1995; Schwartzman, 2003; Cunningham, 2008; Ladeia; Ferraz; Ghirello-Pires; Almeida, 2020), principalmente, a linguagem expressiva verbal, o que reflete em sua comunicação social. Esse déficit linguístico pode ocorrer por vários fatores, entre eles: por alterações cognitivas e neurológicas características da T21, falta de estímulos adequados nas interações familiares, pelo atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, problemas respiratórios, cardíacos, auditivos, entre outros (Andrade; Limongi, 2007; Lima; Delgado; Cavalcante, 2017). Desse modo, o acompanhamento fonoaudiológico se faz necessário na contribuição do desenvolvimento da linguagem da criança com T21 e, quanto mais precoce for iniciada, maiores os benefícios da intervenção.

As demais áreas obtiveram as seguintes médias: 80%, 72,4% e 68,6%, sendo, respectivamente, desenvolvimento motor, cognição e autocuidado.

O desenvolvimento motor também apresentou elevada porcentagem de respostas afirmativas. Este dado corrobora com algumas pesquisas que apontam que, embora a criança com T21 apresente atrasos na aquisição de habilidades motoras, principalmente nas tarefas que exigem uma tonicidade muscular acentuada, ela pode adquirir um nível de habilidade motoras elevado, na mesma proporção ou próximo do que se espera de crianças com desenvolvimento típico, diferindo-se apenas no tempo estimado para que essas habilidades sejam aperfeiçoadas (Trindade; Nascimento; 2016).

No que se refere ao desenvolvimento cognitivo, a criança com T21 pode apresentar dificuldades no processo de transmissão de alguns circuitos neuronais (Silva; Kleinhans,

2006), o que, segundo os autores Martinho (2011) e Barata e Branco (2010), acarreta em alguns problemas, como: problemas de atenção, no tempo de reação, problemas no processamento auditivo-vocal e na memória a curto e médio prazo, dificuldades de correlação, análise, cálculo e pensamento abstrato, limitações na discriminação perceptiva, na capacidade de generalização e na simbolização.

Por fim, as habilidades de autocuidado se referem às atividades ocupacionais importantes para o desenvolvimento neuropsicomotor da criança, compreendendo habilidades percepto-motoras, de coordenação fina, comunicação e convivência social, sendo fundamentais, então, para a aquisição da autonomia, independência funcional, aquisição de marcos motores e construção da autoestima e autoconfiança. Em crianças com T21, as alterações anatômicas, como mãos pequenas com dedos curtos, podem interferir diretamente na aquisição e aperfeiçoamento dessas habilidades (Vicari, 2006; Ferreira; Salles; Marques; Furieri; Bonomo; Salles; Andrade, 2009; Ferreira; Medeiros; Silva; Oliveira; Torres; Ary, 2013).

(e) Correlações entre a satisfação parental e o suporte social dos pais com o desenvolvimento das crianças com T21

As correlações entre as variáveis contínuas da presente pesquisa (dados sociodemográficos, dados da Escala de Satisfação Parental, dados da Escala de Suporte Social – que apresenta dois dados, os referentes à média do número de pessoas suportivas e os referentes à Satisfação com o Suporte Social recebido e dados do Inventário Portage Operacionalizado) foram realizadas por meio do teste de correlação de Pearson.

Os dados positivamente correlacionados indicam que, se uma das informações aumenta em seu valor numérico, a outra aumenta também, da mesma forma que se uma das informações diminui, a outra também diminui. Por outro lado, os dados negativamente correlacionados indicam que se uma das variáveis aumenta, a outra diminui em seu valor numérico, ou vice-versa.

A Tabela 8 apresenta os dados da correlação dos itens da escala de satisfação parental com as áreas de desenvolvimento do IPO.

Tabela 8 — Correlação dos itens da Escala de Satisfação Parental com as áreas de desenvolvimento do IPO

Itens escala de satisfação parental	Socialização	Cognição	Linguagem	Autocuidado	Motor	TOTAL IPO
Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria			-0,410+			
Gosto de mostrar fotografias do(s) meu(s) filho(s) e de falar sobre eles aos meus amigos	0,665**	0,478*		0,642**		0,566**
O(s) meu(s) filho(s) limita(m) a minha liberdade				0,396+		
Comparando com um emprego fora de casa, a educação do(s) meu(s) filho(s) é satisfatória	0,551*	0,507*		0,598**		0,522*
Ser capaz de providenciar um bom lar para o(s) meu(s) filho(s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim		0,392+				
Os filhos são um fardo pesado para mim				0,417+		
As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço	0,511*		0,410+	0,552*		0,486*
Gosto muito de falar sobre o(s) meu(s) filho(s)	0,412+		0,419+	0,472*		0,415+
É difícil ficar preso em casa com os filhos					-0,389+	
Gosto mais de ser mãe/pai do que a maioria dos pais que conheço					0,431+	

Nota: *p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001; +p<0,1.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.⁹

⁹ Legenda:

A Tabela 8 mostra que 10 itens da escala de satisfação parental tiveram correlações com as áreas do desenvolvimento do IPO. A área do autocuidado foi a que apresentou maior correlação com os itens da escala, todas positivamente, sendo eles: “Gosto de mostrar fotografias do(s) meu(s) filho(s) e de falar sobre eles aos meus amigos” (0,642**; $p < 0,01$), “O(s) meu(s) filho(s) limita(m) a minha liberdade” (0,396+; $p < 0,1$), “Comparando com um emprego fora de casa, a educação do(s) meu(s) filho(s) é satisfatória” (0,598**; $p < 0,01$), “Os filhos são um fardo pesado para mim” (0,417+; $p < 0,1$), “As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço” (0,552*; $p < 0,05$) e “Gosto muito de falar sobre o(s) meu(s) filho(s)” (0,472*; $p < 0,05$).

Depois, outros itens apresentaram correlações positivas com a média total de desenvolvimento no IPO, sendo eles: “Gosto de mostrar fotografias do(s) meu(s) filho(s) e de falar sobre eles aos meus amigos” (0,566**; $p < 0,01$), “Comparando com um emprego fora de casa, a educação do(s) meu(s) filho(s) é satisfatória” (0,522**; $p < 0,01$), “As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço” (0,486*; $p < 0,05$) e “Gosto muito de falar sobre o(s) meu(s) filho(s)” (0,415+; $p < 0,1$).

A área da socialização correlacionou positivamente com quatro itens da escala, sendo eles: “Gosto de mostrar fotografias do(s) meu(s) filho(s) e de falar sobre eles aos meus amigos” (0,665**; $p < 0,01$), “Comparando com um emprego fora de casa, a educação do(s) meu(s) filho(s) é satisfatória” (0,551*; $p < 0,05$), “As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço” (0,511*; $p < 0,05$) e “Gosto muito de falar sobre o(s) meu(s) filho(s)” (0,412+; $p < 0,1$).

A área da cognição correlacionou positivamente com três itens da escala: “Gosto de mostrar fotografias do(s) meu(s) filho(s) e de falar sobre eles aos meus amigos” (0,478*; $p < 0,05$), “Comparando com um emprego fora de casa, a educação do(s) meu(s) filho(s) é satisfatória” (0,507*; $p < 0,05$) e “Ser capaz de providenciar um bom lar para o(s) meu(s) filho(s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim” (0,392+; $p < 0,1$).

p = Nível de significância;
r = Coeficiente de Correlação de Pearson;
+ = Correlação positivamente significativa;
- = correlação negativamente significativa;
< = menor;
> = maior.

A linguagem correlacionou positivamente com dois itens da escala: “As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço” (0,410+; $p < 0,1$) e “Gosto muito de falar sobre o(s) meu(s) filho(s)” (0,419+; $p < 0,1$).

Por fim, o desenvolvimento motor correlacionou positivamente com apenas um item: “Gosto mais de ser mãe/pai do que a maioria dos pais que conheço” (0,431+; $p < 0,1$).

As duas únicas correlações negativas foram nas áreas da linguagem e desenvolvimento motor, com os seguintes itens, respectivamente: “Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria” (-0,410+; $p < 0,1$) e “É difícil ficar preso em casa com os filhos” (-0,389+; $p < 0,1$). De fato, tratam-se de itens que estão na forma negativa, ou seja, que quanto maior os valores deles menor seria a Satisfação Parental nesses aspectos. Pois, de modo geral, os vários itens que compõem a escala de Satisfação Parental apresentaram correlações com todas as áreas do IPO e com o escore total.

Supõe-se que pais mais satisfeitos com seu papel parental têm mais prazer para exercer suas tarefas e funções, criam e organizam tempo e espaços potencialmente estimuladores para seus filhos e conseguem estimulá-los de forma mais efetiva, pois estão direcionados com maior frequência a atenção para eles (Bronfenbrenner, 2011). Dessa forma, estimulam mais as diferentes áreas do desenvolvimento infantil, pois por exemplo: (a) dispõe de mais tempo e disponibilidade para ensinar seus filhos a serem independentes nas tarefas de autocuidados, que normalmente requer, interações face a face e repetidas; (b) permitem que seus filhos tenham interações sociais diversificadas, o que favorece a socialização e a linguagem; (c) criam laços afetivos e apego seguro com seus filhos por estarem mais disponíveis para eles, o que tem uma relação direta no processo de socialização das crianças; (d) criam contextos potencialmente favoráveis de estimulação, o que impulsiona os aspectos cognitivos e linguísticos, dentre outros comportamentos parentais potencialmente favorecedores (Bee; Boyd, 2011).

A Tabela 9 apresenta as correlações entre a satisfação com o suporte social e as áreas do desenvolvimento do IPO.

Tabela 9 — Correlação da satisfação com o suporte recebido nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas do desenvolvimento do IPO.

Itens do suporte social	Socialização	Cognição	Autocuidado	Motor
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?	0,394+			

Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?		-0,410+
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?	-0,509*	-0,471*

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; + $p < 0,1$.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

A Tabela 9 possibilita visualizar que houve apenas uma correlação positiva entre o item da escala de suporte social com a área da socialização, sendo ele: “Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo(a) quando você precisa conversar?” (0,394+; $p < 0,1$). Isto mostra que quanto maior a satisfação com esse tipo de suporte, mais respostas afirmativas a criança apresentou na socialização. De fato, ter alguém com quem se possa conversar auxilia na diminuição do estresse, assim como no enfrentamento de situações do dia a dia, o que torna mais leve e tranquilo as interações com os demais membros familiares (Spinazola *et al.*, 2018).

Além disso, possivelmente pais que têm mais pessoas com quem pode contar para conversar estabelecem mais relações sociais externas ao círculo familiar, o que favorece indiretamente a própria socialização da criança, por possivelmente sair mais de casa e ter maior convívio social, permitindo às crianças conviverem em mais contextos sociais e interagirem mais com outras pessoas (Bee; Boyd, 2011).

Quanto às correlações negativas, foram dois itens da escala que correlacionam com as áreas do IPO. O item “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom(boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?” (-0,410+; $p < 0,1$) correlacionou negativamente com o autocuidado, o item “Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?” correlacionou negativamente com duas áreas: cognição (-0,509*; $p < 0,05$) e desenvolvimento motor (-0,471*; $p < 0,05$).

A Tabela 10 apresenta as correlações a respeito da quantidade de pessoas suportivas mencionadas na escala de suporte social com as áreas do desenvolvimento do IPO.

Tabela 10 — Correlação da quantidade de pessoas suportivas nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas de desenvolvimento do IPO.

Itens do suporte social	Socialização	Linguagem
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?		0,383+
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?	0,396+	

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; + $p < 0,1$.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

A Tabela 10 permite concluir que houve correlação positiva do item “Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado(a) e tivesse acabado de se separar?” (0,383+; $p < 0,1$) com a linguagem e do item “Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?” (0,396+; $p < 0,1$) com a socialização. Isto mostra que, quanto mais pessoas suportivas mencionadas nestas situações, mais satisfatório o desenvolvimento da criança com T21 nestas duas áreas.

De fato, quanto maior o número de pessoas suportivas, menor o nível de estresse parental e, conseqüentemente, mais frequentes serão as interações positivas com as crianças, por meio dos processos proximais o que, conseqüentemente, estimularia a linguagem e a socialização (Bronfenbrenner, 2011).

A Tabela 11 mostra a correlação da variável idade da criança com as áreas de desenvolvimento do IPO.

Tabela 11 — Correlação da idade da criança com T21 com as áreas de desenvolvimento do IPO.

Variáveis	Socialização	Cognição	Autocuidado	Motor	TOTAL IPO
Idade da criança	-0,551*	-0,596**	-0,618**	-0,661**	-0,655**

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; + $p < 0,1$.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Nota-se a partir dos dados da Tabela 11 que a idade da criança apresentou correlação negativa com quatro das cinco áreas de desenvolvimento, socialização (-0,551*; $p < 0,05$), cognição (-0,596**; $p < 0,01$), autocuidado (-0,618**; $p < 0,01$) e desenvolvimento motor (-0,661**; $p < 0,01$), além de correlação negativa com o desenvolvimento total do IPO. Isto mostra que, quanto mais velha a criança com T21, menor o desempenho dele nas áreas mencionadas.

Apesar das crianças dessa amostra receberem atendimentos em vários serviços, conforme a idade avança há um distanciamento maior do que seria esperado para a faixa etária. Tal dado reforça a necessidade de atendimentos mais direcionados ou mesmo aumentar a diversidade de atendimento para essa população e a sua família.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve por objetivos: (a) descrever e relacionar o suporte social e a satisfação parental familiar com o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21 e (b) descrever e relacionar os dados sociodemográficos com o desenvolvimento infantil, o suporte social e a satisfação parental familiar de famílias de crianças com Trissomia 21.

Dos resultados obtidos, um dado a ser destacado é que, dos participantes deste estudo, houve a participação de apenas um pai como responsável pela criança com T21, enquanto os demais participantes se tratavam de mães. Este dado possibilita levantar questionamentos quanto à participação do pai nos cuidados do filho com T21, além de que, questiona-se se o olhar do pai a respeito do desenvolvimento do filho é diferente do olhar da mãe. Com isso, seria interessante, para pesquisas futuras, fazer a comparação de grupos de pais e mães de crianças com T21.

Quanto aos resultados da satisfação parental, embora os dados mostraram alto nível de satisfação parental e que nenhum participante indicou insatisfação, é necessário refletir quanto à fidedignidade das respostas dos pais, visto que é possível que eles não se sintam confortáveis em demonstrarem insatisfação com o papel parental e tenham respondido o que acredita-se ser o mais aceitável socialmente.

Quanto ao suporte social, os itens com maiores médias de satisfação com o suporte recebido relacionavam-se com aqueles que se tratavam da perspectiva das outras pessoas sobre o participante. Novamente, reflete-se a confiabilidade das respostas dos participantes, visto a importância que se há sobre o que as outras pessoas pensam sobre si. A pessoa suportiva mais mencionada foi o cônjuge. Mas, apesar disso, a participação do pai como respondente em pesquisas familiares ainda é baixa, o que pode levantar questionamentos se o pai realmente participa nos cuidados com o filho com T21 ou limita-se ao suporte emocional da mãe.

Os serviços de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional foram os mais mencionados como serviços recebidos pelas crianças com T21 e o que menos recebiam se tratava do acompanhamento psicológico, sendo esta uma necessidade apontada pelos participantes. Torna-se importante discutir o envolvimento da família nos atendimentos recebidos pela criança com T21, para que elas possam informar-se das necessidades da criança e, assim, sentirem-se capazes e seguros de dar continuidade aos tratamentos em casa.

Em relação aos dados do IPO, a área que apresentou maior média de número de respostas afirmativas foi a socialização e a que apresentou menor desempenho foi a de linguagem.

Sobre as correlações, foi possível constatar que a satisfação parental apresentou correlações positivas com todas as áreas do desenvolvimento e apresentou correlação negativa com apenas dois itens das áreas de linguagem e desenvolvimento motor. O suporte social apontou três correlações negativas com as áreas de cognição, autocuidado e desenvolvimento motor e apenas uma correlação positiva com a socialização. Quanto ao número de pessoas suportivas, este apresentou correlações positivas, indicando que, quanto maior o número de pessoas suportivas que a família pode contar, mais satisfatório será o desenvolvimento da criança com T21.

A variável idade da criança apresentou correlações negativas com as áreas de socialização, cognição, autocuidado e desenvolvimento motor, mostrando que, quanto mais velha a criança, menor o desempenho apresentado nessas áreas.

Como principal limitação, destaca-se a adequação feita na aplicação do instrumento IPO. Questiona-se se as respostas poderiam ter sido diferentes do que seria se a própria pesquisadora realizasse observação por tentativa e erro. Outra limitação se refere à pequena amostra de participantes, a qual não permite generalização dos dados. Portanto, sugere-se para

próximas pesquisas, a ampliação da amostra de participantes para obtenção de resultados mais efetivos, aplicação de uma entrevista semiestruturada com questões abertas sobre a satisfação parental, dando espaço para que os pais possam contar suas experiências e, quem sabe assim, demonstrar possível insatisfação com o papel parental. Também seria interessante a comparação de grupos de pais e mães, a fim de analisar se há diferença nas perspectivas acerca do desenvolvimento do filho com T21.

No entanto, ressalta-se que o estudo trouxe contribuições pertinentes no campo de famílias de crianças com T21, trazendo discussões acerca de variáveis familiares, tais como a satisfação parental e o suporte social, que podem impactar diretamente no desenvolvimento da criança e, com isso, dar subsídios para futuras pesquisas relacionadas à intervenções com famílias de crianças com T21, além de colaborar na criação de programas de intervenção precoce ao oferecer dados das áreas do desenvolvimento mais deficitárias em de acordo com as faixas etárias.

5.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAIDD. **American association on intellectual and developmental disabilities- Definition of Intellectual Disability.** Washington, D.C: AAIDD, 2021.

ABEP. **Critério de Classificação Econômica Brasil.** Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2021.

AIELLO, A. L. R. O Projeto Portage e o Inventário Portage Operacionalizado: Contribuições para a intervenção precoce com crianças autistas. In: CAMARGOS J.R. W. (Org.). **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio.** Brasília: CORDE, 2005. p. 154-159.

ALENCAR, F. P. de. Terapia Ocupacional. In: MUSTACCHI, R.; MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P. (Orgs.). **Guia do bebê com T21 (Síndrome de Down).** São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2019. p. 117-148.

AMARAL, I. G. S.; CORRÊA, V. A. C.; AITA, K. M. S. C. Perfil de independência no autocuidado da criança com síndrome de Down e com cardiopatia congênita. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 27, n. 3, p. 555-563, 2019.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-V. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.** Porto Alegre: ARTMED, 2014, 5a. ed.

ANDRADE, R. V., LIMONGI, S. C. O. **A emergência da comunicação expressiva na criança com síndrome de Down.** Pró-Fono. 2007; 19(4): 387-92.

ANHÃO, P. P. G. **O processo de interação social na inclusão escolar de crianças com síndrome de Down na Educação Infantil.** 2009. 88 p. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Saúde na Comunidade do Departamento de Medicina Social) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

ASSIS, D. C. M. de; MOREIRA, L. V. de C.; FORNASIER, R. C. Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner: a influência dos processos proximais no desenvolvimento social da criança. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, p. 1-10, 2021.

AZEVEDO, T. L. de; CIA, F.; SPINAZOLA, C. de C. Correlação entre o relacionamento conjugal, rotina familiar, suporte social, necessidades e qualidade de vida de pais e mães de crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 25, n. 2, p. 205-218, 2019.

BARATA, L.F.; BRANCO, A. Os distúrbios fonoarticulatórios na Síndrome de Down e a intervenção precoce. **Revista CEFAC**, v. 12, n. 1, p. 134-139, 2010.

BARCELLOS, E. N.; BERTINI, M. T.; LIMA, T. S.; MIRAS, B. D.; GROSSI, R. O Inventário Portage como Instrumento de Avaliação no Serviço de Aconselhamento Genético. In: **VII Encontro da Associação de Pesquisadores em Educação Especial**, Londrina, 2013.

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 6, n. 2, p. 89-99, 2004.

BEE, H.; BOYD, D. **A criança em desenvolvimento**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011, 568 p.

BENETTI, I. C.; VIEIRA, M. L.; CREPALDI, M. A.; SCHNEIDER, D. R. Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. **Pensando Psicologia**, v. 9, n. 16, 2013.

BOLSONI-SILVA, A. T.; MARTURANO, E. M. Relacionamento conjugal, problemas de comportamento e habilidades sociais de pré-escolares. **Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 1, p. 67-75, 2010.

BRANCACCIO, V. F. ; MANZINI, E. J. Análise do autocuidado antes e após aplicação do Inventário Portage em uma criança com Síndrome de Down. **Revista da Sociedade Brasileira de Atividade Motora Adaptada**, v. 20, p. 161-178, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**, 1. ed., Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 60 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O Impacto do Desenvolvimento na Primeira Infância na Aprendizagem. Comitê Científico, Núcleo Ciência pela Infância**, Brasília, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, 2016. 184 p.

BRONFENBRENNER, U. **The ecology of human development: Experiments by nature and design**. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1979.

BRONFENBRENNER, U. MORRIS, P. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W. (Org.). **Handbooh of child psychology**, n. 1, p. 993-1027, 1998.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humano**. A. Carvalho-Barreto (Trad.). Porto Alegre: Artmed, 2011.

CAPURUÇO, C. Aspectos e protocolos clínicos na síndrome de Down. In: GAMA, J.F. **Guia de abordagem transdisciplinar na síndrome de Down (T21)**, 1 ed. p. Maceió: Instituto de educação e Pesquisa em Saúde e Inclusão Social. 2018. p. 16-27.

CASTRO, A.; PIMENTEL, S. Atendimento educacional específico. Síndrome de Down: desafios e perspectivas na inclusão escolar. In: DÍAZ, F. *et al.* (Orgs.). **Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas**. Salvador: UFBA, 2009. p. 303-312.

CHAVES, L. O.; ALMEIDA, R. J. Os benefícios da equoterapia em crianças com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, v. 26, n. 2, p. 153-159, 2018.

COLETTI, M.; CÂMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Diversitas: Perspectivas em Psicologia**, v. 5, n 1, p. 97-110, 2009.

COLL, C., MARCHESI, A.; PALÁCIOS, J. **Desenvolvimento psicológico e educação – Psicologia evolutiva**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

COPETTI, F.; MOTA, C. B.; GRAUP, S.; MENEZES, K. M.; VENTURINI, E. B. Comportamento angular do andar de crianças com Síndrome de Down após intervenção com equoterapia. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v.11, n.6, p.503-507, 2007.

CORRÊA, J. C. F; OLIVEIRA, A. R. de; OLIVEIRA, C. S.; CORRÊA, F. I. A existência de alterações neurofisiológicas pode auxiliar na compreensão do papel da hipotonia no desenvolvimento motor dos indivíduos com síndrome de Down? **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 18, n. 4, p. 377-381, 2011.

COELHO, C. A síndrome de Down. **Psicologia.PT.**, Porto, p. 1-14, 13, 2016.

COZBY, P. C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. Ed. 2. São Paulo: Editora Atlas, 2006. p. 454.

CRUZ, B. W. da; SOUSA, C. C. de A.; FARIAS, R. R. S. de. Os benefícios da intervenção fonoaudiológica em bebês com síndrome de Down: revisão sistemática. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, p. 1-12, 2021.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down: uma introdução para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DEL PRETTE, Z. A. P, DEL PRETTE, A. **Psicologia das habilidades sociais na infância: Teoria e Prática**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

DELGADO, P. O acolhimento familiar numa perspectiva ecológico-social. **Revista Lusófona de Educação**, v. 14, n. 14, p. 157-168, 2009.

DELGADO, I. C.; BARBOSA, T. M. M. F.; MACÊDO, B. S. O. de; LIMA, C. K. M. de; RÉGIS, M. S.; LIMA, I. L. B.; ALVES, G. Â. dos S. Estratégias de letramento voltadas à intervenção fonoaudiológica em pessoas com Síndrome de Down. **Revista Educação Especial**, v. 32, n. 33, p. 1-16, 2019.

DIAS, M. V. de S.; MARQUES, F. R. B.; OLIVEIRA, R. M. B. de; BEZERRA, A. M.; ANDRADE, S. M. O. de; MARCHETTI, M. A. Relações pai-filho e o cuidado da criança com deficiência: olhar da equipe de saúde. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 16, p. 1-12, 2021.

DINIZ, E.; KOLLER, S. H. O afeto como um processo de desenvolvimento ecológico. **Educar em Revista**, v. 26, n. 36, p. 65-76, 2010.

DUARTE, R. C. B. Hipotonia na infância. **Residência Pediátrica**, v. 8, supl. 1, p. 40-44, 2018.

FANTINATO, A. C. **Habilidades paternas, relacionamento conjugal e problemas de comportamento de crianças com ou sem atraso no desenvolvimento**. 2013. 138 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

FANTINATO, A. C.; CIA, F. Habilidades sociais educativas, relacionamento conjugal e comportamento infantil na visão paterna: um estudo correlacional, **Psico**, v. 46, n. 1, p. 120-128, 2015.

FERREIRA, D. M.; SALLES, B. F.; MARQUES, D. V. M.; FURIERI, M.; BONOMO, L. M. M.; SALLES, F. L. P.; ANDRADE, M. de. Funcionalidade de crianças com e sem Síndrome de Down. **Revista Neurociências**, Vitória, ES, v. 17, n. 3, p. 231-8, 2009.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S.; DUNKEL-SCHETTER, C.; DELONGUIS, A.; GRUEN, R. J. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. **J Pers Soc Psychol**, v. 50, n 5, p. 992-1003, 1986.

FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, v. 11, n. 1, p. 113-121, 2007.

GALIANO, A. C. B.; SANTOS, A. C. dos; REIS, D. G. dos; MARQUES, L. F. Os efeitos da natação para crianças com síndrome de Down. **Revista Faculdades do Saber**, v. 5, n. 9, p. 576-588, 2020.

GASHMARD, R.; AHMADI, F.; KERMANSHAHI, S. M. K. Coping strategies adopted by Iranian families of children with Down syndrome: A qualitative study. **Medicine**, v. 99, n. 28, p. 1-10, 2020.

GHIRELLO-PIRES, C. S. A.; BARROCO, S. M. S. Constituição histórico-cultural do processo de aquisição de linguagem em indivíduos com síndrome de Down. **Plures Humanidades**, v. 18, n. 1, p. 5-27, 2017.

GOMES, A. M. da S.; FILHO, G. A. da S. L.; FERREIRA, S. F. S.; AZEVEDO, T. B. V. de. Benefícios da musicalização em crianças com síndrome de Down sob a ótica da terapia ocupacional: uma revisão de literatura. **Revista Artigos.com**, v. 20, n. 4415, p. 1-12, 2020.

GUALDA, D. S.; BORGES, L. CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 46, p. 307-329, 2013.

HANNUM, J. de S. S.; MIRANDA, F. J.; SALVADOR, I. de F.; CRUZ, A. D. da. Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. **Pensando Famílias**, v. 22, n. 2, p. 121-136, 2018.

HART, K. M.; NEIL, N. Down Syndrome Caregiver's Support Needs: A mixed-method participatory approach. **Education Publications**, v. 65, n. 1, 2021.

KENDALL, L. Supporting children with Down syndrome within mainstream education settings: parental reflections, **Education**, v. 47, n. 2, p. 135-147, 2019.

LADEIA, R. T. de L. R.; FERRAZ, A. de M. C.; GHIRELLO-PIRES, C. S. A.; ALMEIDA, E. de S. S. A literatura infantil e o desenvolvimento da linguagem oral: o reconto de “Os três porquinhos” por uma criança com síndrome de Down. **Humanidades e Inovação**, v. 7, n. 22, p. 128-140, 2020.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S; **Stress: Appraisal and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LIMA, I. L. B.; DELGADO, I. C.; CAVALCANTE, M. C. B. Desenvolvimento da linguagem na síndrome de Down: análise da literatura. **Distúrbios da Comunicação**, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 354-364, 2017.

LIMA, T. J. S. de; SOUZA, L. E. C. de. O suporte social como fator de proteção para mães de crianças com síndrome da Zika congênita. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 8, p. 3031-3040, 2021.

LIMA, C. A. R. de; VOLPE, I. G.; SOLDERA, A. G. dos S.; MARCHETTI, M. A.; DUARTE, A. M.; MARQUES, F. R. B. Suporte social como estratégia de enfrentamento da família de crianças e adolescentes com câncer. **Saúde e Pesquisa**, v. 15, n. 4, p. 1-16, 2022.

LONDERO, A. D.; HOOGSTRATENA, A. M. R. J. V.; SOUZA, A. P. R. de; RECHIA, I; C.; FRANCO, V. Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. **Interação em psicologia**, v. 25, n 2, p. 253-268, 2021.

LOTT, I. T.; DIERSSEN, M. Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. **Lancet Neurology**, London, v. 9, n. 6, p. 623-633, 2010

MARTIN, G.; KLUSEK, J.; ESTIGARRIBIA, B.; ROBERTS, J. Language characteristics of individuals with Down syndrome. **Topics in Language Disorders**, v. 29, n. 2, p. 112-132, 2009.

MARTINHO, L. S. T. **Comunicação e linguagem na síndrome de Down**. 2011. 91 p. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Escola superior de educação Almeida Garret, Lisboa, Portugal, 2011.

MAYER, M. G. G.; ALMEIDA, M. A.; LOPES-HERRERA, S. A. Síndrome de Down versus alterações de linguagem: interação comunicativa entre pais e filhos. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 19, n. 3, p. 343-362, 2013.

MENDES, E. G. **Inclusão marco zero: começando pelas creches**. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2010.

MIÃO, C. R.; SANTOS, L. M. M. dos; SILVA, A. M.; SANTOS, R. M. dos. Musicalização e desenvolvimento infantil: uma experiência com crianças abrigadas. **Revista Ciência em Extensão**, v. 10, n. 3, p. 186-197, 2014.

MILLER, J. Individual differences in vocabulary acquisition in children with Down syndrome. In: EPSTEIN, C. *et al.* (Ed.). **Etiology and pathogenesis of Down syndrome: proceedings of the international Down syndrome research conference**. New York: Wiley-Liss, 1995.

MILLER, H. **Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais**. 3a ed. São Paulo: Papirus, 2002.

MONTES, K. F. **Famílias de crianças com síndrome de Down: escolarização, serviços de apoio, satisfação parental e suporte social**. 2022. 95 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2022.

MOTA, N. G. **A relação entre pares, no ensino básico, com alunos de necessidades educativas especiais integrados na turma**. 2013. Tese (Doutorado) - . Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa, Portugal, 2013.

MUNIZ, J.; CIA, F. Necessidades e suporte familiar: mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Olhares & Trilhas**, Uberlândia, v. 24, n. 1, p. 1-22, 2022.

MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P. Síndrome de Down = Trissomia 21. In: MUSTACCHI, R.; MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P. **Guia do bebê com T21 (Síndrome de Down)**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2019. p. 15 - 22.

LOPES, E. F. V. OLIVEIRA, R. M. M. de; NOVAES, M. F. F. A síndrome de Down e as habilidades socioemocionais. In: Ferreira, E. M. **Teoria e Pesquisa em Psicologia**. Ponta Grossa, Atena Editora, 2023, 130-145.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. Em: KOLLER, Sílvia Helena (org.). **Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 51-65.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**. V. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

OMOTE, S. (Org.) ; CABRAL, LEONARDO SANTOS AMÂNCIO (Org.) . **Família e deficiência** (v.3). 1. ed. São Carlos-SP: EDESP-UFSCar, 2022. v. 3. 164p .

OPERMANN, C. Z. **Comparação entre o desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e crianças com desenvolvimento típico dos 2 aos 7 anos de idade**. 2014. 127 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI**. Washington, D.C., 2005.

PADUA, E. S. P. de; RODRIGUES, L. Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência. **VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisa em Educação Especial**. Londrina, p. 2321- 2331, 2013.

PAVÃO, M. R. **Rotina, necessidades e suporte de famílias de crianças com síndrome de Down**. 2019. 99 f. Dissertação (Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019.

PELOSI, M. B.; FERREIRA, K. G.; NASCIMENTO, J. S. Atividades terapêuticas ocupacionais com crianças e pré-adolescentes com síndrome de Down. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, n. 2, p. 511-524, 2020.

PEREIRA-SILVA, N. L.; ANDRADE, J. C. M.; ALMEIDA, B. R. Famílias e síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 34, n. 1, p. 1-7, 2018.

PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. **Análise de dados para as ciências sociais: A complementaridade do SPSS**. Lisboa: Edições Sílabo, 2005.

POLETO, M.; KOLLER, S. H. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de Psicologia**, v. 25, n. 3, p. 405-416, 2008.

PÔRTO, C. M. V.; IBIAPINA, S. R. Ambiente aquático como cenário terapêutico ocupacional para o desenvolvimento do esquema corporal em síndrome de Down. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 23, n. 4, p 1-6, 2010.

QUITÉRIO, P. L. **Avaliação das Habilidades Sociais de jovens com Paralisia Cerebral usuários de Comunicação Alternativa**. 2010. 201 f. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Educação, 2010.

RAMOS, B. B.; MÜLLER, A. B. Marcos motores e sociais de crianças com síndrome de Down na estimulação precoce. **Revista Interdisciplinar Ciências Médicas**, v. 4, n. 1, p. 37-43, 2020.

REGEN, M. A instituição família e sua relação com a deficiência. **Revista Educação Especial**, n. 27, p. 119-132, 2011.

- ROCHA, D. S. da P.; SOUZA, P. B. M. de. Levantamento sistemático dos focos de estresse parental em cuidadores de crianças com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 3 p. 455-464, 2018.
- RODRIGUEZ, F. T.; CARNEIRO, T. F. Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. **Estud. psicol.**, Campinas, 29 (suppl. 1), 2012.
- ROSA, M. R.; TUDGE, J. Urie Bronfenbrenner's Theory of Human Development: Its Evolution From Ecology to Bioecology. **Journal of Family Theory & Review**, p. 243–258, 2013.
- SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006. 583 p.
- SANTOS, M. A. dos; PEREIRA-MARTINS, M. L. de P. L. Estratégias de enfrentamentos adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3233-3244, 2016.
- SANTOS, G. C. C. dos; FIORINI, M. L. S. Importância da estimulação precoce em fisioterapia para crianças com síndrome de Down. **Revista da Associação Brasileira de Atividade Motora**, v. 22, n. 2, p. 371-382, 2021.
- SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 2003.
- SARKIS, A.; BHERING, E. Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. **Horizontes**, v. 27, n. 2, p. 7-20, 2009.
- SEARING, B. M. J.; GRAHAM, F.; GRAINGER, R. Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder. **J Autism Dev Disord**, v. 45, n; 11, p. 3693-3702, 2015.
- SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2003, p. 324.
- SILVA, N. L. P. **Famílias de crianças com e sem Síndrome de Down: Um estudo comparativo das relações familiares**. Brasília. 2003. 263f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de Brasília, Brasília, 2003.
- SILVA, N. C. B. da. **Intervenção domiciliar e envolvimento paterno: efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down**. 2011. 316 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.
- SILVA, M. de F. M. C.; KLEINHANS, A. C. dos S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 12, n. 1, p. 123-138, 2006.

SILVA, V. F.; MEDEIROS, J. S. S de.; SILVA, M. N. S. da; OLIVEIRA, L. S. de; TORRES, R. de M. M.; ARY, M. L. M. R. B. Análise do desempenho de autocuidado em crianças com Síndrome de Down. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 83- 90, 2013.

SILVA, L. P. de N.; FUZINELLI, J. P. D.; MORAES, R. A. de A.; MANGILI, F. F. M. Inclusão de crianças com síndrome de Down: um ensaio teórico sobre a importância da relação família-escola. **Colloquium Humanarum**, Presidente Prudente, v. 18, p.195-208, 2021.

SILVEIRA, S. B. A.; GARCIA, N. M.; PIETRO, A. T.; YUNES, M. A. Inserção ecológica: metodologia para pesquisar risco e intervir com proteção. **Psicologia da Educação**, v. 29, n. 2, p. 57-74, 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. São Paulo: Departamento Científico de Genética, 2020. 24 p.

SOUZA, J. C.; HICKMANN, A. A.; LUZ, A. A.; HICKMANN, G. M. A influência das emoções no aprendizado de escolares. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, v. 101, n. 258, p. 382-403, 2020.

SPINAZOLA, C. de C. **Perspectiva materna sobre variáveis familiares e serviços oferecidos aos filhos com síndrome de Down e/ou autismo**. 2020. 134 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2020.

SPINAZOLA, C. de C.; AZEVEDO, T. L. de; GUALDA, D. S.; CIA, F. Correlação entre nível socioeconômico, suporte social e recursos familiares de mães de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 62, p. 697-712, 2018.

THOITS, P. A. Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. **J Health Soc Behav**, v. 52, n. 2, p.145-161, 2011.

TRINDADE, A. S.; NASCIMENTO, M. A. de. Avaliação do desenvolvimento motor em crianças com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 22, n. 4, p. 577-588, 2016.

TUDGE, J. **A teoria de Urie Bronfenbrenner: uma teoria contextualista?** Família e educação: olhares da Psicologia. 2. ed. São Paulo: Paulinas, p. 209-231, 2012.

VICARI, S. Motor Development and Neuropsychological Patterns in Persons with Down Syndrome. **Behavior Genetics**, New York, v. 36, n. 3, p. 355-64, 2006.

VIZZOTTO, M. M.; GOMES, R. A. Descrição de queixas e indicadores diagnósticos de famílias atendidas em psicoterapia domiciliar. **São Paulo Instituto Metodista de Ensino Superior. Psicologia Informação**: v. 13, n.13, p. 68-89, 2009.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. **Manual do Inventário Portage Operacionalizado: Avaliação do desenvolvimento de crianças de 0 a 6 anos**. Curitiba: Juruá, 2018, 390 p.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. Inventário Portage Operacionalizado (IPO): Revisão Sistemática. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 37, p. 1-10, 2021.

XAVIER, M. F. M. Um bebê com T21. E agora? *In*: MUSTACCHI, R.; MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P. (Orgs.). **Guia do bebê com T21 (Síndrome de Down)**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2019. p. 6 - 8.

XAVIER, M. Cuidados compartilhados: parcerias de sucesso. *In*: MUSTACCHI, R.; MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P. (Orgs.). **Guia do bebê com T21 (Síndrome de Down)**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2019. p. 158-162.

ZAGO, J. T. C.; PINTO, P. A. F.; LEITE, H. R.; MORAIS, R. L. S. Associação entre o desenvolvimento neuropsicomotor e fatores de risco biológico e ambientais em crianças na primeira infância. **Revista CEFAC**. v. 19, n. 3, p. 320-329, 2017.

ZEPPONE, S. C.; VOLPON, L. C.; DEL CIAMPO, L. A. Monitoramento do desenvolvimento infantil realizado no Brasil. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 30, n. 4, p. 594-599, 2013.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Mãe, pai e ou responsável)

Eu, Kananda Fernanda Montes, estudante do programa de Pós-graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, sob orientação da Prof^o. Fabiana Cia, o (a) convido a participar da pesquisa intitulada: **DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM TRISSOMIA 21: RELAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL E A SATISFAÇÃO PARENTAL.**

O motivo que nos leva a estudar esse tema é o fato de que os contextos familiares são importantes para o desenvolvimento infantil. Os objetivos do estudo são: (a) descrever e relacionar o suporte social e a satisfação parental familiar com o desenvolvimento de crianças com Trissomia 21 e (b) descrever e relacionar os dados sociodemográficos com o desenvolvimento infantil, o suporte social e a satisfação parental familiar de famílias de crianças com Trissomia 21.

Você foi selecionado porque atende aos seguintes critérios de seleção dos participantes da pesquisa: é pai, mãe ou responsável de uma criança com Trissomia 21 com idade entre 1 ano e 5 anos e 11 meses.

Sua participação consistirá em responder quatro instrumentos padronizados (Critério Brasil, Questionário de Suporte Social, Escala de Satisfação Parental e Inventário Portage Operacionalizado) e uma entrevista semiestruturada com questões acerca dos serviços e atendimentos que a criança com T21 recebe ou já recebeu. Todas as informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo.

Sua participação na pesquisa poderá apresentar riscos como: desconfortos relacionados ao tempo despendido com aplicação dos instrumentos e/ou a algumas questões dos instrumentos de coleta. Portanto, sua participação poderá ser interrompida, se for de seu interesse, a qualquer momento. No entanto, a mesma trará benefícios, como a análise do desenvolvimento da criança.

Os dados coletados durante o estudo serão analisados e serão apresentados em forma de relatórios, reuniões científicas, congressos e publicações com a garantia de seu anonimato,

e serão enviados para você. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e e-mail da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Endereço para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisador Responsável: Kananda Fernanda Montes

E-mail: kanandafm09@gmail.com

Contato telefônico: (16) 999601-8463

Local e data

Nome do Pesquisador

Assinatura do Pesquisador

Nome do Participante

Assinatura do Participante

APÊNDICE B
ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO PARA MÃE, PAI OU
RESPONSÁVEL DA CRIANÇA COM T21

1. Em que idade a criança foi diagnosticada?
2. Quais serviços de apoio a criança recebe atualmente?
3. Quais serviços a criança já recebeu, mas não recebe mais? Por que parou?
4. Quais serviços você gostaria de receber, para a criança e para a família?