

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

Sabrina Gomes da Silva

As Habilidades Sociais de Adolescentes com Síndrome de Down e os Estilos e Práticas
Parentais

JUIZ DE FORA
2021

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Gomes da Silva, Sabrina.

Habilidades sociais de adolescentes com síndrome de Down e os estilos e práticas parentais / Sabrina Gomes da Silva. -- 2021. 87 p.

Orientadora: Nara Liana Pereira-Silva

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2021.

1. Estilos parentais. 2. praticas educativas parentais. 3. habilidades sociais . 4. adolescência. 5. síndrome de Down. I. Liana Pereira-Silva, Nara , orient. II. Título.

Sabrina Gomes da Silva

As Habilidades Sociais de Adolescentes com Síndrome de Down e os Estilos e Práticas Parentais

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia. Área de concentração: Desenvolvimento Humano e Processos Socioeducativos.

Aprovada em 05 de Março de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dra Nara Liana Pereira Silva – Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof^ª. Dr^ª. Marisa Cosenza Rodrigues
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dr. Antonio Paulo Angélico
Universidade Federal de São João del-Rei

*“Nunca desembarcamos de nós (...)
quem cruzou todos os mares cruzou
somente a monotonia de si mesmo”*

(Fernando Pessoa)

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, aos meus pais, Lucimar e Paulinho, pelo incentivo e por todo o apoio necessário para que eu seguisse estudando e buscando qualificação profissional.

Aos meus irmãos, Maycon, Jéssica e Matheus, que representam um estímulo para que eu busque sempre o meu melhor.

Ao Ésio, pela presença de qualidade em minha vida durante todo o processo de Mestrado. Obrigada por me ouvir nas alegrias e nas angústias e por sempre me tranquilizar e me transmitir segurança.

À Professora e Orientadora Nara, pelos conhecimentos preciosos compartilhados, pela postura respeitosa e acolhedora do início ao fim do Mestrado e por tornar o meu processo de pesquisa e escrita mais leve.

Aos Professores Doutores Marisa Cosenza Rodrigues e Antonio Paulo Angélico pelo tempo e cuidado investidos na análise do meu trabalho e pelas importantes contribuições para o meu desenvolvimento acadêmico.

Às colegas do Mestrado, que foram uma importante rede de apoio, tornado o caminho mais seguro e divertido.

Às colegas de trabalho do CAPS Casa Viva pela cooperação e paciência para que eu conseguisse adaptar a minha rotina de trabalho à minha vida acadêmica. Obrigada por todo apoio e pela confiança.

Às famílias que participaram da minha pesquisa e que concordaram em compartilhar comigo detalhes tão importantes de suas vidas.

Por fim, agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFJF pela oportunidade de realizar um dos meus projetos de vida.

RESUMO

O presente estudo teve o objetivo de identificar e descrever as habilidades sociais de adolescentes com Síndrome de Down (SD) e os estilos e as práticas educativas parentais de suas mães. Além disso, buscou verificar as associações entre os estilos e práticas parentais e o repertório de habilidades sociais dos filhos. Responderam ao estudo, 14 mães e 14 adolescentes com SD com idades entre 13 e 18 anos. Os instrumentos utilizados foram: o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, o Questionário de Estilos Parentais (PAQ), a Escala de Práticas Parentais (EPP), o Inventário Multimídia de Habilidades Sociais de Crianças (SMHSC-Del Prette), uma *Checklist* de Atividades da Vida Diária e uma entrevista semi-estruturada. Os resultados mostraram que a mãe é a principal responsável pelos cuidados com os filhos com SD e pelas atividades domésticas. No que se refere à rede de apoio social, os membros da família extensa da mãe são os que mais oferecem apoio, com destaque para a avó materna. Quanto ao repertório de habilidades sociais (HS) dos adolescentes com SD, constatou-se que a maioria dos participantes apresentou repertório comportamental com predomínio de reações habilidosas. Dos adolescentes com maior proporção de reações não-habilidosas, a maioria mostrou predomínio de reações não-habilidosas passivas, as quais são consideradas mais toleráveis quando comparadas com as reações não-habilidosas ativas. No tocante às classes de habilidades sociais avaliadas, os adolescentes exibiram maiores pontuações em empatia e civilidade e em autocontrole. A avaliação dos estilos parentais identificou que a maioria das mães apresenta estilo autoritativo, seguido pelo autoritário. Quanto às práticas parentais, identificou-se que as mães utilizam com maior frequência as práticas de supervisão de comportamento e de apoio emocional. Foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre a prática parental de cobrança de responsabilidade e as habilidades sociais dos filhos, sugerindo que quanto mais intensa for a utilização de tal prática, mais habilidoso é o repertório do adolescente. É necessária a realização de novas pesquisas com uma amostra maior de participantes, o que poderá possibilitar análises mais robustas e sofisticadas.

Palavras-chaves: Estilos parentais, práticas educativas parentais, habilidades sociais, adolescência, síndrome de Down.

ABSTRACT

The present study aimed to identify and describe the social skills of adolescents with Down Syndrome (DS) and the styles and parental educational practices of their mothers. In addition, it sought to verify the associations between parenting styles and practices and the children's social skills repertoire. Responding to the study, 14 mothers and 14 adolescents with DS aged between 13 and 18 years old. The instruments used were: Questionnaire of Family System Characteristics, Parenting Styles Questionnaire (PAQ), Parenting Practices Scale (EPP), Multimedia Inventory of Social Skills for Children (SMHSC-Del Prette), Checklist of Activities Daily Life and a semi-structured interview. The results have showed that the mother is the main responsible for the care of children with DS and for domestic activities. About the social support network, relatives from mother's family are the ones who offer the most support, highlighting the maternal grandmother. About the repertoire of social skills of adolescents with DS, the most of them had a behavioral repertoire with a predominance of skilled reactions. The majority of the adolescents with the highest proportion of non-skilled reactions had a predominance of passive non-skilled reactions, which are considered more tolerable when compared to active non-skilled reactions. Regarding the evaluation of social skills classes, the adolescents had higher scores on empathy and civility and self-control. The most of mothers have an authoritative parenting style followed by the authoritarian. About their parenting practices, they use behavioral supervision and emotional support practices more frequently. Statistically significant correlations were found between parental practice of responsibility demandingness and the social skills of the children, suggesting that the more intense the use of such practices, the more skillful the teenager's repertoire is. It is necessary to conduct new research with a larger sample of participants which may allow for more robust and sophisticated analyzes.

Keywords: Parenting styles, parental educational practices, social skills, adolescence, Down syndrome.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Perfil Sociodemográfico das Famílias	33
Tabela 2. Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas	39
Tabela 3. Responsáveis por Acompanhar/Supervisionar as Tarefas Desenvolvidas pelos Adolescentes com SD	40
Tabela 4. Composição da Rede Social Familiar e não Familiar	41
Tabela 5. Composição de Apoio Institucional e Profissional	42
Tabela 6. Perfil da Amostra de Mães quanto aos Estilos e Práticas Parentais	47
Tabela 7. Caracterização do Perfil Geral em porcentagem do Repertório de Habilidades Sociais dos Adolescentes com Síndrome de Down	49
Tabela 8. Médias e Desvios Padrões dos Resultados em porcentagem do SMHSC	49
Tabela 9. Resultados da avaliação de Classes de Habilidades Sociais dos Adolescentes	50

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 ADOLESCÊNCIA: DEFINIÇÃO E CARACTERÍSTICAS SOB A PERSPECTIVA DO DESENVOLVIMENTO TÍPICO.....	15
2.2 ADOLESCÊNCIA E SÍNDROME DE DOWN	19
2.3 AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL OU SÍNDROME DE DOWN E SUAS HABILIDADES SOCIAIS	21
2.4 ESTILOS E PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS E FILHOS COM SD	26
3 OBJETIVOS	31
3.1 OBJETIVO GERAL	31
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	31
4 MÉTODO	32
4.1 DELINEAMENTO.....;	32
4.2 PARTICIPANTES	32
4.3 INSTRUMENTOS	33
4.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DOS DADOS	36
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	37
5 RESULTADOS	39
5.1 CARACTERIZAÇÃO E MODO DE FUNCIONAMENTO DO SISTEMA FAMILIAR	39
5.1.1 Atividades Sociais Realizadas pelas Famílias	40
5.2.1 As Redes Sociais de Apoio Percebidas pela Mãe	41
5.2 PROCESSO DE CRIAÇÃO DOS SEUS FILHOS ADOLESCENTES COM SD: A PERSPECTIVA DAS MÃES	42
5.3 ESTILOS E PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS	47
5.4 HABILIDADES SOCIAIS E NÍVEL DE FUNCIONALIDADE DOS ADOLESCENTES COM SD.....	48
5.4.1 Avaliação do Repertório de Habilidades Sociais	50
5.4.2 Avaliação do Nível de Funcionalidade dos Adolescentes	49
5.5 ASSOCIAÇÕES ENTRE OS ESTILOS E PRÁTICAS PARENTAIS E AS	

HABILIDADES SOCIAIS DOS FILHOS COM SD	51
6 DISCUSSÃO	52
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
8 REFERÊNCIAS	62
9 ANEXOS	71
Anexo A: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	71
Anexo B: Questionário de Estilos Parentais	76
Anexo C: Escala de Práticas Parentais	78
Anexo D: Checklist de Atividades da Vida Diária	79
Anexo E: Roteiro de Entrevista Semiestruturada com os Genitores	81
Anexo F: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	82
Anexo G: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido	84

1 INTRODUÇÃO

Desde as últimas décadas do século XX, diferentes perspectivas teóricas se dedicam a compreender o fenômeno do desenvolvimento humano como um processo que é interdependente de múltiplos contextos sociais e que é influenciado pelo momento histórico em que a pessoa está inserida (SIFUENTES; DESSEN; OLIVEIRA, 2007). Considerando a complexidade do desenvolvimento humano e as limitações da ciência para a sua compreensão, Bronfenbrenner (1994) desenvolveu um modelo epistemológico que prioriza a compreensão do indivíduo e suas interações nos diferentes contextos e sistemas, o qual foi chamado de Modelo Bioecológico. Nesse modelo, o desenvolvimento é considerado dinâmico e sistêmico, com possibilidades múltiplas de trajetórias, uma vez que diferentes contextos produzem diferentes resultados desenvolvimentais (BRONFENBRENNER, 2005). A partir desta perspectiva é que se desenvolve o presente trabalho.

O tema das relações sociais sempre foi intensamente discutido na área da Psicologia do Desenvolvimento, uma vez que os processos de interação recíproca entre a pessoa em desenvolvimento e as pessoas do seu ambiente imediato, junto com as interações com objetos e símbolos, são responsáveis por mudanças nas características biopsicológicas do indivíduo ao longo de sua vida (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998). Assim, a orientação bioecológica considera essencial a investigação dos sistemas de interação social e a inter-relação entre os diversos contextos que têm implicações no desenvolvimento da pessoa (BRONFENBRENNER, 1994). Desta forma, não se pode negar a importância das trocas sociais para o desenvolvimento socioemocional dos indivíduos e, nesta área de investigação há diferentes enfoques, sendo que na presente pesquisa foi focalizada a área das habilidades sociais.

O campo das Habilidades Sociais (HS) vem se solidificando desde meados do século passado. Reunindo diferentes aportes teóricos da Psicologia, os estudos sobre o campo teórico-prático das HS reconhecem e valorizam a qualidade das relações interpessoais para um bom desenvolvimento biopsicossocial do ser humano (BEAUCHAMP; ANDERSON, 2010; CABALLO, 2018; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2017). No Brasil, Del Prette e Del Prette são os pesquisadores que mais têm publicado sobre as bases conceituais das HS. Para os referidos autores, o termo habilidades sociais refere-se a classes de comportamentos sociais valorizados em determinada cultura, os quais apresentam alta probabilidade de resultados favoráveis para o indivíduo, seu grupo e comunidade (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2017).

Vale destacar que, tanto para o modelo bioecológico, como para o campo das HS, o processo de socialização é marcado pela interdependência e influências mútuas da pessoa em desenvolvimento e dos contextos imediatos e remotos, bem como pelos processos que ocorrem nesses contextos (LEME, et al., 2015).

Considerando a população com deficiência intelectual (DI), estudos apontam que essas pessoas apresentam baixo repertório de HS (JAPUNDTA-MILISAVLJEVIC; MACESIC-PETROVIC; DJURIC-ZDRAVKOVIC, 2010; SMITH; MATSON, 2010; TASSÉ; LUCKASSON; SHALOCK, 2016). Esse tipo de déficit, especialmente em habilidades pró-sociais, aliado à emissão de comportamentos considerados socialmente inadequados, pode conduzir a pessoa com DI ao isolamento e à rejeição por parte dos pares (BATISTA; ENUMO, 2004). Essas dificuldades sociais associadas ao baixo rendimento acadêmico podem ter implicações negativas no processo de inclusão escolar dos estudantes com DI, com repercussões também no processo de transição da escola para o mercado de trabalho, quando são necessárias habilidades sociais e educacionais para o bom desempenho na comunidade (BATISTA; ENUMO, 2004; WEHMEYER; SHOGREN, 2012).

No que tange às pesquisas sobre HS de pessoas com Síndrome de Down (SD), condição que apresenta como uma das consequências a DI, este é um tema em expansão e escasso em pesquisas. Os estudos existentes apontam para a presença de déficits de HS e excesso de problemas de comportamento no repertório de crianças com SD, quando em comparação com crianças com desenvolvimento típico (DT) (ROSIN-PINOLA; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2007; DYKENS; HODAPP; EVANS, 2006), sendo que esses déficits em HS podem persistir durante a adolescência, fazendo com que, frequentemente, estes indivíduos experimentem dificuldades em estabelecer e manter relações com amigos, bem como com figuras de autoridade (SORESI; NOTA, 2000). Estas dificuldades, segundo Soresi e Nota (2000), diminuem a qualidade e a quantidade de experiências sociais desses jovens, resultando em sérios efeitos negativos em suas habilidades, com repercussões e implicações ao longo de seu desenvolvimento e, especialmente, na vida adulta.

As HS vêm sendo amplamente reconhecidas como um componente essencial para o desempenho acadêmico e sucesso profissional (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2017; FEITOSA; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2012). Entretanto, a avaliação e a promoção das HS demandam o reconhecimento da influência das dimensões pessoal, situacional e cultural, as quais, em uma relação de interdependência, configuram o contexto em que o indivíduo está inserido e têm impacto no seu desenvolvimento (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2010). Esta

perspectiva acerca das HS está em consonância com a investigação sistêmica e contextualizada do desenvolvimento humano.

No que se refere às pessoas com SD, estudos têm destacado as implicações positivas das HS para a qualidade de vida dessas pessoas, além dos benefícios para a inclusão escolar (FREITAS; DEL PRETTE, 2010; ROSIN-PINOLA et al., 2007). Entretanto, considerando que os processos de desenvolvimento são complexos, englobando trocas bidirecionais, a análise das HS deve abranger as relações entre a pessoa e o contexto, o qual pode ser subdividido em microssistemas (relações próximas, como a família e a escola), mesossistema (dois ou mais ambientes dos quais a pessoa participa, como as relações família-escola, por exemplo), exossistema (ambiente do qual a pessoa não participa diretamente, mas que a influencia, por exemplo, a família extensa e as experiências de trabalho dos integrantes da família) e, por fim, macrossistema (sistemas políticos, religiosos, crenças e valores das sociedades) (BRONFENBRENNER; EVANS, 2000), indicando a complexidade do fenômeno investigado.

Poucas são as pesquisas que abrangem a temática das HS de adolescentes com SD (Por exemplo: ANGÉLICO, 2004; SABAT; TASSÉ; TENORIO, 2019; SPIRIDIGLIOZZI et al., 2018; VAN GAMEREN-OOSTEROM et al., 2013) e, devido a essa escassez, ressalta-se a importância de estudos que investiguem mais profundamente esse assunto. Nesse sentido, destaca-se ainda, a importância da investigação da relação entre HS e estilos e práticas educativas dos genitores, uma vez que a família, importante microssistema na vida do adolescente, atua diretamente no aprendizado de repertórios sociais por representar o ambiente primário de socialização dos filhos (ALMEIDA; PEREIRA-SILVA, 2015; CROLMAN, 2018; KREPPNER, 2005).

No tocante aos estilos e práticas parentais, pode-se afirmar que os estudos iniciais foram impulsionados pelo trabalho de Diane Baumrind em 1966, que apresentou um modelo teórico acerca dos tipos de controle parental e os efeitos destes sobre o desenvolvimento dos filhos. Em seu trabalho, a autora destacou a autoridade que os pais exercem sobre os filhos, percebendo neste controle a expressão de crenças e valores. Sua proposta abarcou três diferentes tipos de controle parental: o autoritativo, o autoritário e o permissivo. O estilo autoritativo é resultado da combinação entre exigência e responsividade e é considerado o mais efetivo. Os pais autoritativos são aqueles que monitoram as atitudes dos filhos, estabelecendo regras claras. Eles são capazes de corrigir as atitudes negativas dos filhos e gratificar as consideradas positivas. Pais autoritários, por sua vez, são rígidos e controlam o comportamento das crianças baseando-se em regras de condutas restritas, prezando pela

obediência através do respeito à ordem. Já os pais permissivos se mostram receptivos diante dos desejos e ações das crianças e comportam-se de maneira a não estabelecer regras claras e limites, mostrando-se excessivamente tolerantes (WEBER et al., 2004).

Práticas parentais são escolhas educativas que os pais estabelecem em diferentes situações, tais como, ensinar, limitar e adaptar o comportamento dos filhos (SILVA, 2000). São compostas, portanto, por estratégias que os pais utilizam para educar os filhos e possibilitam caracterizar o perfil parental (DARLING; STEINBERG, 1993). Darling e Steinberg (1993) afirmam que tanto as práticas parentais quanto o estilo parental são influenciados pelas crenças dos pais em relação aos filhos e pelas metas que estabelecem para o desenvolvimento dos mesmos (qualidades que os pais desejam que os filhos desenvolvam), o que resulta em práticas educativas adotadas no cotidiano.

A associação entre estilos e práticas parentais com o comportamento dos filhos vem sendo corroborada por estudos na área (MARIN et al., 2012; PORZIG-DRUMMOND; STEVENSON; STEVENSON, 2014; WANG; HOFKENS; HILL, 2014). Pesquisas indicam que práticas parentais positivas, tais como expressão de sentimentos positivos e estabelecimento consistente de limites, estão positivamente relacionadas com um repertório bem elaborado de HS dos filhos (COMODO; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2017). Inversamente, algumas investigações mostram que há associação positiva entre as práticas parentais negativas, como o uso de agressão verbal e/ou física e falta de consistência no estabelecimento de limites, e os problemas de comportamento dos filhos com SD (PHILLIPS; CONNERS; CURTNER-SMITH, 2017).

O presente estudo fundamenta-se na premissa de que as práticas educativas utilizadas no processo de educação e socialização dos filhos têm impacto sobre o repertório de HS destes. A compreensão dos estilos parentais e práticas educativas adotados por pais e mães e associá-los às HS dos adolescentes constitui um caminho promissor para aprofundar nas questões que envolvem a parentalidade. Assim, o objetivo principal desta pesquisa foi verificar possíveis associações entre as HS de adolescentes com SD e os estilos e práticas educativas de suas mães.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Esta seção está subdividida em quatro partes. Inicialmente, é descrita a definição de adolescência com ênfase nos pressupostos da psicologia do desenvolvimento, destacando suas características a partir da perspectiva do desenvolvimento típico. Em seguida, são destacados estudos sobre adolescência e a SD. As Habilidades sociais e a SD são temas priorizados na sequência. Por fim, será explorada a influência da parentalidade, especificamente pelos conceitos de estilos e práticas parentais, sobre o desenvolvimento dos filhos, foco da presente pesquisa.

2.1 ADOLESCÊNCIA: DEFINIÇÃO E CARACTERÍSTICAS SOB A PERSPECTIVA DO DESENVOLVIMENTO TÍPICO

Os estudos científicos sobre a adolescência foram inaugurados por Stanley Hall em sua obra intitulada “Adolescence”, de 1904. De acordo com Senna e Dessen (2012), o estudo sobre o período da adolescência pode ser dividido em duas fases teóricas e sobrepostas. A primeira fase foi marcada pela realização de estudos descritivos e não-teóricos acerca dos processos de desenvolvimento, sendo Stanley Hall o maior representante desse momento. Sua obra marca a primeira fase dos estudos da adolescência, a qual compreende o período do início do século XX até os anos de 1970 (LERNER; STEINBERG, 2004; SENNA; DESSEN, 2012).

De acordo com Lerner e Steinberg (2009), Stanley Hall define a adolescência como um período de transição universal e marcado por emotividade (que se refere à instabilidade psicológica e à propensão a experimentar sentimentos de medo, raiva e tristeza) e estresse (reação psicológica e física desencadeada pela vivência de novos eventos, tais como, relacionamentos amorosos, busca por novos amigos, entre outros). Esta definição tem como base uma concepção evolucionária do processo de mudança ao longo da vida.

Considerando a perspectiva de Hall, as mudanças que ocorrem na vida de uma pessoa refletem, em partes, as alterações que ocorreram na evolução da espécie humana, sendo a adolescência correspondente ao período marcado pelo processo de civilização, o qual caracteriza-se, principalmente, pelo controle dos impulsos (LERNER, 2005). Apesar da ênfase na teoria biológica, baseada no desenvolvimento das espécies, Hall reconhece a influência da cultura e valoriza as diferenças individuais do adolescente, sendo considerado um dos precursores das teorias contextualistas contemporâneas (SENN; DESSEN, 2012).

No início da década de 1970, ganham força os modelos que refletem uma visão contextualista do desenvolvimento humano, caracterizando a segunda fase dos estudos sobre a adolescência. As investigações passam a enfatizar a pessoa, o ambiente e a relação dinâmica e bidirecional entre ambos. Neste contexto, pesquisadores do desenvolvimento propuseram uma mudança na forma de se pensar o estudo do desenvolvimento humano. Surgia, assim, uma nova ciência de base multimetodológica, denominada “ciência do desenvolvimento”, a qual corresponde a um conjunto de estudos interdisciplinares sobre fenômenos do desenvolvimento humano (DESSEN; MACIEL, 2014).

A adoção de uma perspectiva sistêmica e contextualizada conduziu Bronfenbrenner à proposição de um modelo para o estudo do desenvolvimento humano, denominado Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. De acordo com Bronfenbrenner (1992), o desenvolvimento humano é “um conjunto de processos por meio dos quais as propriedades do indivíduo e do ambiente interagem e produzem continuidades e mudanças nas características da pessoa e no seu curso de vida” (p. 191).

O Modelo Bioecológico postula que a compreensão do desenvolvimento humano deve considerar, além do indivíduo e suas capacidades cognitivas e motoras, as suas interações em diferentes contextos ao longo do tempo, que, por sua vez, podem contribuir para que essas capacidades se desenvolvam (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998). Assim, os estudos acerca da adolescência, de acordo com os pressupostos deste modelo, devem abranger as relações bidirecionais entre a pessoa e seus contextos, sendo que essas interações podem variar de acordo com as características individuais, dos contextos e do momento, podendo produzir tanto competências como disfunções no desenvolvimento (BRONFENBRENNER; EVANS, 2000).

Uma das formas de delimitar o período da adolescência diz respeito ao critério cronológico. O Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF, 2011) e o Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2010) adotam o mesmo critério cronológico, isto é, dos 10 aos 19 anos de idade. Entretanto, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), outra legislação vigente no Brasil, define a adolescência como período da vida dos 12 e os 18 anos e prevê a extensão de algumas de suas medidas até os 21 anos de idade (Brasil, 1990). Esta última definição foi a utilizada para o desenvolvimento desta pesquisa.

Em primeira análise, é comum a definição da adolescência a partir de critérios cronológicos, os quais estão associados às mudanças corporais da puberdade, referindo-se, portanto, à biologia (SCHOEN-FERREIRA; AZNAR-FARIAS; SILVARES, 2010). Entretanto, tais critérios pouco auxiliam no processo amplo de compreensão desta fase da

vida, que está para além do parâmetro etário (SANTOS; NETO; KOLLER, 2014). Além disso, relacionar a adolescência apenas às alterações fisiológicas da puberdade não condiz com as atuais perspectivas teóricas da ciência do desenvolvimento (SENNA; DESSEN, 2012), uma vez que estas alterações, por si só, não são suficientes para que a pessoa se torne um adulto. Este processo de transição está inter-relacionado às mudanças no self (alterações pertinentes à puberdade, características cognitivas e emocionais, por exemplo) e também às mudanças e adaptações que compreendem questões sociais e relacionadas aos relacionamentos com familiares e com os pares (LERNER, 2005).

No que tange às características gerais do período da adolescência, observam-se modificações significativas em todas as dimensões do desenvolvimento, tais como a física, cognitiva, psicossocial, dentre outras. As alterações físicas, presentes no início da adolescência, são disparadoras das modificações biológicas intrínsecas a essa etapa da vida, aquelas que dão início à puberdade. Esta consiste em mudanças na estrutura corporal, como o aumento da estatura e do peso, com destaque para o amadurecimento do aparelho reprodutor, e na aquisição de caracteres sexuais secundários (MACEDO; PETERSEN; KOLLER, 2017). Além disso, o início da adolescência também é marcado pela maturação cognitiva (raciocínio abstrato e formal), fazendo com que, gradativamente, o adolescente desenvolva novos interesses e habilidades de pensar criticamente, tornando-se capaz de elaborar perspectivas sobre o mundo e de tomar decisões com base na avaliação de possíveis consequências de suas atitudes (SENNA; DESSEN, 2015).

Para além das transformações de aspectos corporais e do modo de pensar e agir, a fase intermediária da adolescência (geralmente a partir dos 15 anos) está associada com a busca de identidade social, aquisição de autonomia, experimentações sexuais e busca por relacionamentos, principalmente nas sociedades ocidentais (SANTOS et al., 2014). Além dos processos destacados por Santos et al. (2014), muitos adolescentes ocidentais podem ser caracterizados por ainda participarem de um sistema escolar, de outro contexto de aprendizagem profissional ou por estarem em busca de um emprego estável. Podem ser caracterizados ainda, por sentirem-se membros de uma cultura de idade (cultura adolescente), que se caracterizam por seus próprios hábitos, valores e por preocupações que não correspondem mais às da infância, mas que também não coincidem com as dos adultos (PALACIOS; OLIVA, 2004).

A fase final da adolescência é marcada pela relevância dos aspectos socioculturais sobre a vida do indivíduo. Segundo Senna e Dessen (2015), algumas tarefas de desenvolvimento são esperadas nesta fase da vida. São elas: assumir responsabilidades e

papéis do adulto, ter sua identidade estabelecida, apresentar capacidade de manter relacionamento afetivo estável, assumir compromisso acadêmico e profissional e participar de decisões como cidadão.

A adolescência deve ser considerada, portanto, não apenas como uma fase transitória marcada por conflitos sociofamiliares e significativas mudanças físicas, mas também como um período de transformações nos mais diversos níveis (individual, social, psicológico e cultural) e de possibilidades para o desenvolvimento da pessoa (SENNA; DESSEN, 2012). Entretanto, vale destacar que nem todos os adolescentes passam por essas transições da mesma maneira, com o mesmo ritmo ou com resultados semelhantes. Diferenças individuais são, portanto, uma parte essencial do desenvolvimento e podem ser explicadas por diferenças nas inter-relações de fatores biológicos, psicológicos e sociais, sem que nenhuma dessas influências possa ser a única considerada responsável pelo processo de mudança (LERNER, 2005).

No que se refere ao processo de desenvolvimento do adolescente brasileiro, as diversidades regionais, culturais e sociais próprias de nosso extenso território geográfico produzem características socioeconômicas, ideológicas e profissionais distintas que atuam sobre os ambientes de desenvolvimento dos adolescentes. As condições de vida e recursos de uma dada população, como moradia, segurança, saneamento e acesso à educação, por exemplo, impactam significativamente nas trajetórias de desenvolvimento desses adolescentes (SENNA; DESSEN, 2015).

Assim, o fenômeno da adolescência é mais bem compreendido e estudado considerando o contexto das relações sociais, fatores culturais, bem como as características da pessoa. Ao adotar um ponto de vista relacional e contextual, pode-se pensar o desenvolvimento do adolescente a partir de relações específicas entre aspectos do indivíduo e do seu contexto de desenvolvimento, o que permite identificar desafios e potencialidades reais do adolescente (LERNER; STEINBERG, 2009).

Esta breve apresentação sobre a adolescência chama a atenção para a complexidade do tema e para a necessidade da adoção de uma perspectiva plural sobre as questões do desenvolvimento nessa etapa do curso de vida. Fatores subjetivos e sociais somam-se às questões relativas ao processo de maturação fisiológica do adolescente para o entendimento de um processo historicamente constituído e ainda em construção (SANTOS et al., 2014). A seguir, será apresentada uma breve reflexão sobre um tema ainda pouco explorado na literatura: o adolecer das pessoas com Síndrome de Down.

2.2 ADOLESCÊNCIA E SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética, geralmente caracterizada por uma trissomia do cromossomo 21, que apresenta como características fenotípicas mais comuns a braquicefalia (diâmetro fronto-occipital muito pequeno), base nasal achatada, hipotonia muscular e comprometimento da linguagem (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002). Esta síndrome também pode ser caracterizada por outras alterações cromossômicas menos comuns: a translocação, quando o cromossomo 21 adicional está fundido a um outro autossomo, ou o mosaïcismo, que se caracteriza pela presença de células trissômicas ao lado de células normais (SCHWARTZMAN, 1999). A deficiência intelectual (DI) é uma das consequências desta síndrome, devido, provavelmente, a um atraso global no desenvolvimento, que varia de criança para criança (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002), portanto, o desenvolvimento do adolescente com SD também terá variações.

Segundo Merrick, Kandel e Vardi (2004), existem condições clínicas especiais para essa população, tais como, cardiopatia congênita, alterações oftalmológicas, auditivas, do sistema digestório, entre outras, as quais exigem exames médicos anuais e vigilância. Entretanto, o foco das ações direcionadas às pessoas com SD deixou de ser os problemas de saúde e passou a ser o amadurecimento social, desenvolvimento de independência e transição da escola para atividade de emprego ou trabalho.

Essa mudança de foco ocorre porque o adolescente com SD vivencia os mesmos processos que os adolescentes com desenvolvimento típico (DT) no tocante ao crescimento físico e às consequentes mudanças da puberdade, ou seja, não são encontradas diferenças significativas quando se comparam pessoas com e sem a SD nestes aspectos. Porém, em decorrência do déficit cognitivo, que se caracteriza por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, este período pode ser considerado particularmente desafiador por muitas famílias (MERRICK et al., 2004), uma vez que tais limitações prejudicam o funcionamento independente em uma variedade de contextos e responsabilidades diárias (TASSÉ et al., 2016).

A partir dos pressupostos do modelo bioecológico, pode-se afirmar que o desenvolvimento de uma pessoa com SD, para além de suas condições clínicas específicas, sofre influência de muitos fatores que interagem de maneira complexa e bidirecional. Dentre eles, podem-se considerar os componentes biológicos, a dinâmica familiar e questões relacionadas ao ambiente, tais como suporte social, escolaridade, contexto cultural e nível socioeconômico (CERRÓN, 2018). As oportunidades de acesso a cuidados médicos, à

educação e aos espaços de socialização têm sofrido mudanças nos últimos tempos (DEVENNY; MATTHEWS, 2011), propiciando mais contextos de desenvolvimento com os quais estas pessoas estão em contato, o que pode favorecer seu desenvolvimento. Além dos contextos, incluindo a família e a escola, as variáveis do macrosistema também têm tido repercussões na vida das pessoas com deficiências, tais como as políticas de inclusão (DEVENNY; MATTHEWS, 2011).

Uma das principais tarefas desenvolvimentais da adolescência é a conquista da autonomia, a qual está relacionada com a capacidade de independência em relação aos outros, sendo necessário o desenvolvimento de habilidades que possam auxiliar o indivíduo na sua inserção em diversos contextos da comunidade (PALACIOS; OLIVA, 2004; WEHMEYER; SHOGREN, 2012). Para adolescentes com SD, atualmente, as atividades educacionais direcionam-se para que possam alcançar oportunidades de emprego e para prepará-los para a vida adulta, considerando que o emprego também confere status e está relacionado com a formação da identidade e o exercício da cidadania (PEREIRA-SILVA; FURTADO; ANDRADE, 2018; WEHMEYER; SHOGREN, 2012).

Aliada à autonomia e independência, o estabelecimento de vínculos com os pares amplia os contextos e as relações sociais dos adolescentes (PALACIOS; OLIVA, 2004). Todavia, o adolescente com SD viverá esse processo com perspectivas sociais e ocupacionais mais limitadas, sendo, na maioria das vezes, insuficientes para a vida adulta independente. Isso porque as limitações cognitivas, comunicativas e de personalidade afetam as relações interpessoais dessas pessoas e dificultam a formação de laços de amizade, resultando, provavelmente, em isolamento social (BONOMO; GARCIA; ROSSETI, 2009).

De acordo Dolva, Kollstad e Kleiven (2019), a vida social de adolescentes com deficiência intelectual envolve um número menor de amigos e menos amizades próximas, em comparação com adolescentes sem deficiência. Segundo Bonomo et al. (2009), os adolescentes com SD possuem amigos, entretanto, se trata de uma amizade marcada por atitudes de ajuda e companheirismo em atividades praticadas comumente, com pouca participação desses jovens em atividades extracurriculares, o que configura uma relação de amizade qualitativamente diferente das observadas entre adolescentes com DT, sugerindo um quadro de exclusão.

Sabe-se que crianças com SD ou com DI apresentam déficits em habilidades sociais e práticas e mais problemas de comportamento quando comparados com pares com DT (FEKKES; OUDESLUYS-MURPHY; VAN WOUWE, 2014; JAPUNDA-MILISAVLJEVICESIC et al., 2010; MORIYAMA et al., 2019; SMITH; MATSON, 2010;

WILL et., 2018) e que tais déficits podem persistir durante a adolescência, ocasionando dificuldades sociais importantes que resultam em sérios efeitos negativos no processo de adaptação dessas pessoas à vida adulta (SORESI; NOTA, 2000). Entretanto, evidências sobre o desenvolvimento geral e funcionamento social na adolescência e idade adulta de pessoas com SD ainda são limitadas (VAN GAMEREN-OOSTEROM et al., 2013).

Assim, considerando a atual preocupação com a inclusão escolar e social das pessoas com deficiência, é de fundamental importância identificar os déficits e recursos interpessoais de adolescentes com SD. Tal investimento faz-se necessário para a ampliação de conhecimentos na área que possam subsidiar ações de promoção de desenvolvimento e, conseqüentemente, contribuir para o bem-estar desta população.

2.3 AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL OU SÍNDROME DE DOWN E SUAS HABILIDADES SOCIAIS

A SD geralmente está associada a um desenvolvimento atípico e com dificuldades tanto no funcionamento intelectual, quanto no comportamento adaptativo (GRIECO et al., 2015). A DI tem sido considerada uma das características mais marcantes da síndrome, devido ao atraso no desenvolvimento neurológico (BARTESAGHI et al., 2015; VOIVODIC; STORER, 2002). Entretanto, como afirma Schwartzman (1999), apesar de um inevitável atraso em todas as áreas do desenvolvimento e um estado permanente de déficit intelectual, não há um padrão previsível de desenvolvimento em todas as crianças, uma vez que o desenvolvimento da inteligência não depende exclusivamente da alteração cromossômica, mas também de fatores externos.

Atualmente, a DI é concebida como um transtorno do neurodesenvolvimento, considerando os critérios propostos pela Classificação Internacional de Doenças – CID 10 e pelo Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM V). De acordo com a CID-10, a DI corresponde a uma interrupção do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados, essencialmente, por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. O DSM V define a DI com base em três critérios: início do quadro clínico antes de 18 anos de idade; função intelectual significativamente abaixo da média e deficiência nas habilidades adaptativas em, pelo menos, duas das seguintes áreas:

comunicação, autocuidados, habilidades sociais/interpessoais, auto-orientação, rendimento escolar, trabalho, lazer, saúde e segurança.

A definição de DI da *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) também é largamente utilizada no contexto brasileiro. O Sistema AAIDD (2010) considera três critérios operativos para definir a deficiência intelectual: 1) os déficits significativos no funcionamento intelectual e na conduta adaptativa; 2) a forma pela qual se manifestam as habilidades adaptativas, sociais e práticas; e 3) a idade, que deve anteceder os 18 anos. Entretanto, a AAIDD propõe uma visão ecológica da DI que, além de considerar a medição do funcionamento intelectual e o desempenho adaptativo, aponta para a necessidade de se analisar o contexto de pertencimento do sujeito e suas relações, destacando o uso de sistemas de apoio (AAIDD, 2010). Nesse sentido, estas definições consideram, entre outros fatores, os prejuízos que a pessoa com DI apresenta em comportamento social e habilidades sociais. A AAIDD (2010) define como expressões de habilidades sociais: responsabilidade social, prudência (cautela), autoestima consistente, observância de regras e leis, capacidade de solucionar problemas sociais, dentre outros (AAIDD, 2010).

Na perspectiva da AAIDD, as habilidades sociais fazem parte do comportamento adaptativo da pessoa com DI e daquela com SD. No campo científico, as HS contam com três conceitos essenciais, os quais se complementam: desempenho social, habilidades sociais e competência social (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2017). Apesar de não haver um consenso na literatura em relação à definição de habilidades sociais, sua importância para o desenvolvimento da pessoa é largamente reconhecida (BEAUCHAMP; ANDERSON, 2010; CABALLO, 2018; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2017).

Segundo Del Prette e Del Prette (2017), desempenho social pode ser definido como a emissão de um comportamento ou sequência de comportamentos em uma situação social qualquer, podendo ser considerado (s) socialmente habilidoso (s) ou não. As HS, por sua vez, compreendem um conjunto de diferentes classes de comportamentos sociais existentes no repertório do indivíduo para que este possa lidar de maneira adequada com as demandas das situações interpessoais, favorecendo um relacionamento saudável e produtivo com as demais pessoas. Por fim, competência social possui um caráter avaliativo em relação ao desempenho social apresentado pelo indivíduo para o alcance de seus objetivos nos diversos.

Durante o desenvolvimento, o indivíduo se depara com demandas interpessoais para uma diversidade de classes e subclasses de HS, sendo que algumas classes podem ser consideradas relevantes para todas as etapas do desenvolvimento e para os papéis sociais assumidos ao longo delas. Estas habilidades são: comunicação, civilidade, fazer e manter

amizades, empatia, habilidades assertivas, expressar solidariedade, manejar conflitos e resolver problemas interpessoais, expressar afeto e intimidade, coordenar grupo e falar em público (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2017).

Devido à exigência cada vez maior de que as pessoas apresentem desempenhos sociais aceitáveis e mais elaborados nos diversos contextos de interação humana, as HS constituem-se como essenciais para o processo de adaptação social dos indivíduos com ou sem deficiências (ANGÉLICO, 2004). Isso porque as HS, que são comportamentos sociais desejáveis, de acordo com os valores compartilhados em determinada cultura, podem contribuir para um desempenho socialmente competente, maximizando a probabilidade de equilíbrio de trocas positivas entre os interlocutores (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2010).

No Brasil, os primeiros trabalhos no campo das HS surgiram em 1970 com o estudo de Del Prette (1978). Entretanto, somente no ano de 1990 observou-se maior número de publicações sobre o tema, com destaque para os estudos desenvolvidos por Del Prette e Del Prette (Comodo & Dias, 2017). As pesquisas nesse campo teórico-prático têm mostrado que pessoas socialmente competentes tendem a apresentar relações pessoais e profissionais mais produtivas e satisfatórias, além de melhor saúde física e mental. Os déficits em HS geralmente estão associados com dificuldades e conflitos no relacionamento com outras pessoas e a uma pior qualidade de vida (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2017).

Considerando os poucos estudos na área de HS e adolescentes com SD ou com DI, faz-se importante contextualizar esse tema de investigação no tocante a alguns resultados com crianças. Desde a década de 1990, alguns estudos internacionais têm confirmado a existência de déficits em habilidades sociais e práticas e mais problemas de comportamento em crianças com DI quando comparadas com pares com DT (BRAMLETT; SMITH; EDMONDS, 1994; GRESHAM; MACMILLAN; BOCIAN, 1996; MERREL et al., 1992) e estudos internacionais mais recentes também apresentam resultados nessa direção (FEKKES et al., 2014; JAPUNDZA-MILISAVLJEVICESIC et al., 2010; MORIYAMA et al., 2019; SMITH; MATSON, 2010; WILL et al., 2018).

No contexto nacional, alguns estudos corroboram os resultados de pesquisas internacionais sobre o repertório social de crianças com DI. O estudo de Barbosa e Del Prette (2002) teve o objetivo de caracterizar o repertório de HS e a competência social de 18 crianças e adolescentes com DI com idades entre 10 e 16 anos. A partir das avaliações das professoras e pela observação das interações em sala de aula, constatou-se a presença de déficits em habilidades de assertividade e de enfrentamento junto a colegas e de civilidade e expressão de sentimentos positivos. Por outro lado, foram constatados recursos

comportamentais nas habilidades de autocontrole da agressividade, controle da própria distração, outras habilidades de assertividade (recusar pedidos, pedir mudança de comportamento) e comportamentos pró-sociais. Os resultados sugerem que os alunos apresentam um repertório razoável de competência e habilidades sociais, basicamente de sobrevivência em classe.

Outras pesquisas no contexto escolar afirmam que os alunos com DI são menos aceitos e mais rejeitados do que seus pares sem deficiência (BATISTA; ENUMO, 2004), sugerindo a existência de déficits de HS que justificariam esse quadro de exclusão. Verificam-se ainda, déficits de HS e excesso de problemas de comportamento nesta população (ROSIN-PINOLA et al., 2007). A busca na literatura recuperou o estudo de Pereira (2007) com estudantes com e sem SD. Os resultados permitiram verificar semelhanças entre os dois grupos de participantes no padrão de comportamentos passivos e diferenças entre os mesmos nos padrões de comportamentos habilidosos e ativos, em que as crianças com SD, no geral, demonstraram ter um repertório de HS mais deficitário.

Soresi e Nota (2000) afirmam que os déficits em HS em crianças com DI podem persistir durante a adolescência, fazendo com que, frequentemente, estes indivíduos experimentem dificuldades em estabelecer e manter relações com amigos, bem como com figuras de autoridade. Estas dificuldades diminuem a qualidade e a quantidade de experiências sociais, resultando em sérios efeitos negativos em suas habilidades para se adaptar à vida adulta. No estudo de Angélico (2004), que utilizou o método observacional para avaliar o repertório social de 10 adolescentes com SD, na faixa etária de 12 a 17 anos, a maioria dos adolescentes apresentou déficit de respostas assertivas de enfrentamento em seu repertório comportamental, o que, segundo o autor, pode ser indicativo de necessidade de intervenções que garantam a eles melhor desempenho em situações de enfrentamento. Respostas assertivas de enfrentamento são aquelas que asseguram a auto-afirmação perante os outros, garantem os próprios direitos e a expressão adequada e honesta dos seus sentimentos e pensamentos. O comportamento assertivo, segundo Del Prette e Del Prette (2017), geralmente resolve os problemas imediatos e minimiza a probabilidade de problemas futuros. Angélico (2004) identificou ainda, déficits de habilidades sociais empáticas de percepção e reconhecimento das emoções de outras pessoas, as quais são essenciais para a construção e manutenção de vínculos.

Bonomo et al. (2009) realizaram um estudo com o objetivo de apresentar uma descrição inicial dos relacionamentos interpessoais de 10 adolescentes com SD, com idade entre 13 e 19 anos, enfatizando suas amizades. Os dados obtidos demonstraram que esses

adolescentes possuem amigos, mas que se trata de uma amizade caracterizada por atitudes de ajuda e de companheirismo em atividades praticadas por ambos. Atividades extracurriculares foram pouco relatadas, sugerindo um quadro de exclusão quando comparados com adolescentes com DT.

Um estudo realizado com um grupo de 322 adolescentes holandeses com SD (entre 16 e 19 anos de idade) buscou investigar as habilidades práticas e sociais destes sujeitos. Os autores constataram que os adolescentes com SD têm limitações em habilidades práticas e sociais necessárias para o funcionamento diário independente, permanecendo dependentes dos pais e colegas e outras fontes de apoio. Destacam que os déficits em habilidades práticas e sociais apresentados por adolescente com SD influenciam o grau de independência que podem alcançar, e que este nível de independência, por sua vez, estabelecerá a intensidade do apoio de que precisam mais tarde na vida (VAN GAMEREN-OOSTEROM et al., 2013).

A pesquisa de Sabat et al. (2019), que teve o objetivo de explorar a relação entre funcionamento intelectual e comportamento adaptativo em adolescentes com SD, também constatou limitações nos domínios do comportamento adaptativo, o qual foi avaliado a partir de habilidades conceituais, sociais e práticas. Constatou-se que os 53 adolescentes avaliados, com idades entre 13 e 17 anos, apresentaram escore significativamente inferior ao do grupo de referência (critério cronológico) nos três domínios. Entretanto, vale destacar que os adolescentes apresentaram melhor desempenho em habilidades sociais do que de habilidades conceituais e práticas.

A fim de compreenderem as relações de amizade e participação social de adolescentes com SD fora da escola, duas dimensões consideradas importantes para o processo de inclusão, Dolva et al., (2019) realizaram uma pesquisa baseada em entrevistas e observações de 22 adolescentes com SD de 17 anos de idade. Os adolescentes descreveram sua vida social como rica e variada, com participação em variados contextos (por exemplo: casa, atividades organizadas e serviços de assistência) e com diferentes acompanhantes, como os pais, pares e pessoas de apoio. Entretanto, concluiu-se que a vida social desses adolescentes envolve um número menor de amigos e menos amizades próximas, em comparação com adolescentes sem deficiência. Resultados similares foram encontrados por Andrade (2017) com adultos com SD. Além disso, as pesquisas com adultos com SD apontam que poucos estão inseridos no mercado de trabalho, sendo que, para a permanência destes no ambiente laboral, faz-se necessário, entre outras ações, o investimento no desenvolvimento de HS (ANDRADE, 2017; FURTADO; PEREIRA-SILVA, 2016).

Sabe-se que indivíduos com SD/DI, quando estimulados, podem apresentar desempenho satisfatório nos aspectos cognitivos e funcionais (HAASE, 2016; PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014), sendo que a família tem importância expressiva nesse processo, podendo proporcionar aos filhos um ambiente de crescimento e desenvolvimento saudável e adaptativo, uma vez que atua diretamente no aprendizado de repertórios sociais por representar o ambiente primário de socialização dos filhos (ALMEIDA; PEREIRA-SILVA, 2015; CROLMAN, 2018). Nesse sentido, estilos e práticas parentais têm significativa influência no desenvolvimento psicossocial de crianças e adolescentes, especialmente, aliadas às crenças parentais, ou seja, as interpretações dos genitores sobre a pertinência de determinadas práticas no cuidado com os seus filhos têm implicações no modo como o cuidar se expressa em cada família (PORTES, 2013).

A escassez de estudos sobre HS e adolescentes com SD dificulta a produção de conhecimentos na área e tem sido obstáculo para identificação de necessidades que poderiam nortear o planejamento de intervenções educacionais e terapêuticas junto a essa população, além de programas de intervenção dirigidos às famílias, adotando uma perspectiva sistêmica (FERREIRA, 2014). Ressalta-se que o desenvolvimento das HS em adolescentes é uma dimensão fundamental para o processo de transição para a vida adulta, aliada ao apoio ofertado pela família, em especial, os genitores, por meio de suas práticas educativas, sendo que a compreensão destas possíveis associações pode nortear estudos e intervenções para essa população, contribuindo para uma melhor qualidade de vida.

Embora os estilos e as práticas educativas estejam intimamente relacionados, esses dois campos devem ser caracterizados de forma específica. A seguir, serão apresentados os conceitos de estilos e práticas parentais para facilitar a compreensão do tema.

2.4 ESTILOS E PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS E FILHOS COM SD

A maneira como os pais estabelecem o processo de educação dos filhos é fundamental para o desenvolvimento e manutenção de comportamentos socialmente adequados. Além de prestadores de cuidados, os pais assumem posição central no que se refere à estimulação inicial dos filhos, exercendo influência no processo de desenvolvimento social, cognitivo e psicológico de uma criança (WEBER, 2017) e, conseqüentemente, de adolescentes. Posteriormente, outras relações sociais também trazem contribuições para o desenvolvimento de crianças e adolescentes, mas é a relação com os pais que se constitui a base para todas as outras (ALMEIDA; PEREIRA-SILVA, 2015; SALVADOR; WEBER; DESSEN, 2019).

O estudo das relações entre pais e filhos tem recebido, nas últimas décadas, grande atenção da comunidade científica (WEBER, 2017), mas foi com o trabalho de Diane Baumrind, no ano de 1966, que as pesquisas acerca dos estilos parentais foram impulsionadas. Inicialmente, a autora apresentou um modelo teórico acerca dos tipos de controle parental, os quais eram definidos como formas variadas de rigidez, uso de castigos, orientações, entre outros, e os efeitos destes sobre o desenvolvimento dos filhos.

Posteriormente, Baumrind (1966) começa a usar o conceito de controle parental para se referir às tentativas dos pais de promover a integração da criança na família e na sociedade, exigindo conformidade comportamental. A autora destaca o objetivo de socialização dos filhos como elemento chave do papel parental, percebendo neste controle a expressão de crenças e valores.

Há três diferentes tipos de controle parental que embasam a proposta de Baumrind (1971), com base nos quais se verifica o estilo parental: o autoritativo, o autoritário e o permissivo. O tipo de controle autoritativo é aquele em que pais monitoram as atitudes dos filhos, estabelecendo regras claras. Eles são capazes de corrigir as atitudes negativas dos filhos e gratificar as consideradas positivas. Pais autoritários, por sua vez, são rígidos e controlam o comportamento das crianças baseando-se em regras de condutas restritas. Já os pais permissivos se mostram receptivos diante dos desejos e ações das crianças e comportam-se de maneira a não estabelecer regras claras e limites para os filhos, mostrando-se excessivamente tolerantes. (WEBER, 2017; WEBER et al., 2014).

A proposta de Baumrind prevaleceu por mais de uma década, quando, em meados de 1980, Maccoby e Martin (1983) propuseram o desmembramento do estilo permissivo em indulgente e negligente. Os autores reorganizaram os protótipos de Baumrind por meio de duas dimensões: exigência e responsividade. Assim, pais autoritários são exigentes e não responsivos, ou seja, as exigências deles estão em desequilíbrio com a aceitação dos desejos e demandas dos filhos; pais indulgentes são responsivos e não exigentes; pais autoritativos são exigentes e responsivos; pais negligentes não são exigentes e nem responsivos e tendem a ceder a pedidos imediatos das crianças como forma de encerrá-los (MACCOBY; MARTIN, 1983). Esta reorganização facilitou as investigações de generalização da tipologia de Baumrind para populações muito distintas das que foram estudadas para a elaboração de seu modelo (DARLING; STEINBERG, 1993).

Em uma revisão histórica e crítica sobre o conceito de estilo parental, Darling e Steinberg (1993) ampliaram o conceito do mesmo. Estilo parental passou a ser compreendido como o contexto em que os pais influenciam o desenvolvimento dos filhos através de suas

práticas, as quais concordam com as crenças e valores dos pais, avançando para além da combinação entre exigência e responsividade. As autoras ressaltaram a importância de se manter clara a diferença entre estilo parental, que consiste no conjunto de atitudes parentais que cria uma atmosfera emocional em que se expressam os comportamentos dos pais, e práticas parentais definidas como estratégias com o objetivo de suprimir comportamentos considerados inadequados ou de incentivar a ocorrência de comportamentos adequados (DARLING; STEINBERG, 1993).

No contexto nacional, Gomide (2006) definiu estilo parental como o conjunto de práticas educativas parentais adotadas no cotidiano com o objetivo de educar, socializar e controlar o comportamento dos filhos. Assim, as práticas educativas, a depender de sua ocorrência e frequência, culminam em estilos de maior ou menor risco para o desenvolvimento de comportamentos antissociais em crianças e adolescentes (GOMIDE, 2006). O modelo de estilo parental de Gomide é composto por sete práticas educativas, sendo cinco relacionadas ao comportamento antissocial, a saber, o abuso físico, a punição inconsistente, a disciplina relaxada, a monitoria relaxada e a negligência, e duas práticas que favorecem o desenvolvimento de comportamentos pró-sociais: a monitoria positiva e o comportamento moral. Desta forma, o conjunto de atitudes e falas direcionadas à criança é que define um estilo parental. Este modelo de relação pai-filho, por sua vez, cria um clima emocional familiar que proporciona diferentes consequências ao desenvolvimento (WEBER, 2017).

Hoffman (1975) apresentou uma proposta de investigação das estratégias disciplinares utilizadas pelos pais no processo de educação dos filhos, sendo um dos primeiros pesquisadores a investigar a relação entre as práticas educativas disciplinares e o desenvolvimento da moralidade infantil. O autor propôs duas categorias, classificando as práticas em indutivas e coercitivas (punitivas), sendo a indução uma estratégia que estimula a criança a avaliar suas ações e os efeitos destas sobre as relações sociais. Já as estratégias coercitivas caracterizam-se pela aplicação da força, o que inclui punição física, ameaças e a privação e retirada de afeto e estão associadas a níveis menos avançados de moralidade.

Além dessas divergências teóricas, vale ressaltar que, a depender da faixa etária dos filhos, determinadas ações parentais são necessárias ou esperadas (MARIN; PICCININI; TUDGE, 2011). Com crianças, por exemplo, os cuidados primários são priorizados. Os adolescentes, por sua vez, exigem práticas educativas voltadas para a socialização e para o desenvolvimento de habilidades que proporcionem autonomia e independência (MARIN et al., 2011).

Salvador (2007) realizou um trabalho de revisão de literatura em que discutiu sobre a influência de estilos e práticas parentais no desenvolvimento dos filhos adolescentes com DT. Foram encontrados 17 estudos que relacionavam estilos e práticas parentais e problemas de comportamentos interiorizados, tais como ansiedade e depressão. Os estudos apontaram que o estilo parental autoritário e o uso de controle aversivo, baixo nível de atenção e superproteção apresentaram associação com maiores índices de ansiedade e depressão nos filhos. Quanto à relação entre estilos e práticas parentais com problemas de comportamentos exteriorizados (comportamentos de descumprimento de regras sociais e problemas de conduta), a autora encontrou 44 estudos que indicam associação entre o estilo parental negligente e esses problemas de comportamento. Além disso, monitoramento parental deficitário ou inadequado, disciplina inconsistente, uso de controle psicológico e baixo nível de envolvimento e atenção parental também apresentaram associação com problemas de comportamento citados anteriormente. Por outro lado, estilo parental autoritativo e práticas parentais positivas (sensibilidade parental, empatia, suporte parental) foram associados a um melhor ajustamento social dos filhos.

Posteriormente, Salvador (2012) realizou uma pesquisa de intervenção em grupo para pais e filhos dentro de uma escola pública, com foco sobre as queixas escolares dos filhos. Participaram da pesquisa 5 mães e 6 crianças do 4º ano do ensino fundamental. A autora observou que, após a intervenção, houve diminuição do envolvimento negativo dos pais nas tarefas escolares dos filhos e aumento de práticas de envolvimento positivo, estabelecimento de regras, acompanhamento e comunicação, o que resultou no aumento do desempenho escolar das crianças e na redução de problemas de comportamento relacionados a situações do contexto escolar.

Apesar de um amplo corpo de estudos afirmarem que há relação entre parentalidade e desenvolvimento de crianças e adolescentes com DT, há um número menor de estudos investigando a associação entre estilos e práticas parentais e o comportamento dos filhos com deficiência. Considerando este déficit na literatura, Dyches, Smith, Korth e Mandleco (2012) realizaram uma meta-análise com o objetivo de compreender a associação entre parentalidade positiva e comportamentos funcionais em crianças com deficiências desenvolvimentais. Das 14 pesquisas selecionadas, a metade investigou crianças com SD. Os demais estudos envolveram crianças com diagnóstico de autismo, com atrasos no desenvolvimento e paralisia cerebral. Os autores encontraram associação moderada entre características de parentalidade positiva, tais como, sensibilidade, responsividade, cuidado e empatia, e comportamentos pró-

sociais das crianças, que incluem: cooperação com pares e adultos, maturidade psicossocial, entre outros.

Um estudo brasileiro que investigou as práticas educativas de 61 pais de crianças com idade entre 0 e 6 anos, tanto com desenvolvimento típico (23 pais), quanto atípico, envolvendo crianças com SD (17 pais) e com DI (21 pais), constatou que pais de filhos com SD e DI tendem a utilizar estratégias de maior controle autoritário, maior supervisão da criança e controle da ansiedade do filho, caracterizando um perfil parental autoritário (MINETTO et al., 2012). Em contraposição, o estudo de Phillips (2014), que buscou comparar a parentalidade de 35 mães de crianças com SD com 47 mães de crianças com DT, identificou que aquelas usam menos o estilo parental autoritativo e mais o estilo parental permissivo, quando comparadas com as mães de crianças com DT. Em ambos os grupos, as crianças apresentavam idade entre 5 e 12 anos. Quanto à relação de estilos e práticas educativas com problemas comportamentais dos filhos com SD, pesquisas constataram associação positiva entre as práticas parentais negativas e os problemas de comportamento dos filhos com SD (CROLMAN, 2018; PHILLIPS, 2014; PHILLIPS et al., 2017).

Dada à importância do tema, bem como a escassez de investigações com a população com síndrome de Down, em especial no Brasil, o objetivo principal desta pesquisa foi verificar possíveis associações entre as HS de adolescentes com SD e os estilos e práticas educativas de mães. O estudo dos estilos e práticas parentais é importante, uma vez que trata desse assunto de forma objetiva, investigando os comportamentos utilizados pelos pais e o clima em que acontece a relação entre pais e filhos.

3 OBJETIVOS

Nesta sessão serão apresentados os objetivos do presente estudo, divididos em objetivo geral e objetivos específicos.

3.1 OBJETIVO GERAL:

Este estudo teve como objetivo geral verificar as associações entre estilos e práticas parentais e as habilidades sociais de adolescentes com SD.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Caracterizar o sistema familiar no que se refere às condições socioeconômicas, à rede de apoio, compartilhamento de tarefas e cuidados com a pessoa com SD;
2. Caracterizar o repertório de habilidades sociais de adolescentes com SD;
3. Verificar níveis de autonomia dos adolescentes em relação às atividades de vida diária;
3. Descrever os estilos parentais adotados por mães de adolescentes com SD;
4. Identificar as práticas educativas utilizadas no processo de educação e socialização dos filhos com SD;
5. Associar as habilidades sociais dos adolescentes com SD e os estilos e práticas parentais.

4 MÉTODO

4.1 DELINEAMENTO DE PESQUISA

O presente estudo adotou uma abordagem multimetodológica, integrando métodos quantitativos e qualitativos. A utilização de abordagem multimetodológica é indicada pela literatura para a compreensão de processos sistêmicos e multideterminados que ocorrem no grupo familiar (DESSEN, 2010; DESSEN; CERQUEIRA-SILVA; DESSEN, 2011).

Consiste em um estudo de delineamento transversal, ou seja, os dados foram coletados em um único momento no tempo. Além disso, trata-se de uma pesquisa do tipo correlacional, que tem como objetivo investigar a relação entre variáveis, sem a manipulação de variáveis independentes, como ocorre em uma pesquisa experimental (BREAKWELL et al., 2010).

4.2 PARTICIPANTES

A partir dos critérios de elegibilidade do presente estudo e da disponibilidade das famílias, obteve-se uma amostra de 14 mães e seus filhos adolescentes com SD. O tipo de recrutamento da amostra foi o intencional, uma vez que o processo de composição da mesma consistiu na seleção deliberada de sujeitos que se atendessem ao objetivo e critério de inclusão na pesquisa (PASQUALI, 2015).

As famílias eram compostas pelos genitores (ou um dos genitores) e, pelo menos, um filho biológico com SD com idade entre 13 a 18 anos. Os membros de cada núcleo familiar deveriam morar na mesma residência, na cidade de Juiz de Fora, Minas Gerais. As famílias participantes apresentavam as seguintes composições: mãe, pai e filhos ($n = 8$), mãe, avó materna e filhos ($n = 2$) e mãe e filhos ($n = 4$).

O estado civil dos genitores era predominantemente casados/vivem juntos ($n = 8$), seguido de divorciados/separados ($n = 5$). Uma mãe era viúva. A idade média das mães e dos pais foi de 48 anos ($DP = 7$) e 53 anos ($DP = 5$), respectivamente.

Quanto à escolaridade, os genitores possuíam ensino fundamental incompleto ($n = 3$), ensino fundamental completo ($n = 5$), ensino médio completo ($n = 11$) e ensino superior completo ($n = 3$). A maioria das mães não desempenhava atividade remunerada e se ocupava das atividades do lar ($n = 9$). As demais ocupações relatadas foram: empresária ($n = 1$), serviços gerais ($n = 1$), técnica de enfermagem ($n = 1$), profissional liberal ($n = 1$) e

fonoaudióloga (n = 1). Nas famílias compostas por mãe, pai e filhos, dois eram aposentados e os demais: vendedor (n = 2), serviços gerais (n = 1), empresário (n = 1), porteiro (n = 1) e profissional liberal (n = 1). A renda familiar variou de 1 a 19 salários mínimos (s.m), com média de 5 s.m (DP = 5,0). Além da renda proveniente do trabalho dos genitores, sete famílias recebiam o benefício referente à Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

Dos participantes com SD, dez são do sexo masculino e quatro do sexo feminino, com idade média de 16 anos (DP = 2). A maioria dos adolescentes frequentava escola regular/inclusiva pública (n = 11), sendo que dois frequentavam escola particular. Apenas uma adolescente não estava matriculada na escola e era acompanhada por professora particular em casa, com frequência de duas vezes por semana.

Quanto ao nível de escolaridade dos/das adolescentes, a maioria (n = 9) estava cursando o Ensino Médio, sendo que quatro adolescentes estavam no primeiro ano, dois cursavam o segundo ano e três estavam no terceiro ano do Ensino Médio. Os participantes restantes (n = 5) estavam no Ensino Fundamental, sendo que uma estava no primeiro ano, um estava matriculado no sétimo ano, dois no oitavo ano e um cursava o nono ano do Ensino Fundamental. Apenas uma adolescente apresentava importante atraso escolar em relação à sua idade (cursava o primeiro ano com 13 anos de idade). A Tabela 1 apresenta as principais características demográficas das famílias participantes.

Tabela 1 - Perfil Sociodemográfico das famílias

Variáveis	Mínimo	Média	DP	Máximo	p-valor
Idade das mães	31	48	7	57	0,910
Idade dos pais	48	53	5	61	0,591
Idade dos adolescentes	13	16	2	18	0,036*
Renda em salários mínimos	1	5	5	19	0,025
Tempo residindo na mesma casa	2	17	9	30	0,489

Nota. O p-valor se refere a análise de adequação da distribuição da variável à distribuição normal – teste de Shapiro Wilk.

* p < 0,05.

4.3 INSTRUMENTOS

Para a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

1) Questionário de Caracterização Familiar (DESSEN, 2009): É um instrumento que tem o objetivo de coletar dados sociodemográficos e fatores de risco que envolve a família. Abrange

informações sobre idade e escolaridade dos genitores e filhos, renda familiar, ocupação dos genitores, estado civil, contatos sociais da família, dados sobre a rede social de apoio, identificação dos responsáveis pelas tarefas rotineiras desenvolvidas com a criança/adolescente, as atividades de lazer desenvolvidas pela família, dentre outros. O questionário sofreu algumas modificações para o presente projeto e pode ser consultado no Anexo A.

2) Questionário de estilos parentais – PAQ (BOECKEL; SARRIERA, 2005): É um instrumento que fornece dados acerca dos estilos parentais, de acordo com a tipologia de Baumrind, a qual é adotada na presente investigação. É um Questionário composto por 30 situações hipotéticas referentes às estratégias educacionais utilizadas pelos pais na educação de filhos, tendo sido construído considerando três subescalas, cada uma com dez itens, as quais se referem aos estilos parentais autoritário, autoritativo e permissivo, organizados em uma escala do tipo Likert de cinco pontos, distribuídos da seguinte maneira: dois pontos referentes à discordância, um ponto neutro e dois referentes à concordância. Para a utilização deste instrumento na presente pesquisa, foi utilizada uma versão adaptada para ser respondida pelos pais, a qual foi desenvolvida por Crolman (2018) com a autorização dos autores. Esta adaptação dos itens foi necessária para que os mesmos tornassem mais claros e direcionados aos pais, de maneira a proporcionar-lhes mais eficácia no momento de responder o PAQ, uma vez que este foi construído para ser respondido pelo adolescente, de acordo com Boeckel e Sarriera (2005). Os itens foram alterados da terceira pessoa para primeira pessoa do singular, como no exemplo: [original] “Meus pais acreditavam que em uma família bem estruturada as crianças deveriam fazer as coisas do seu próprio jeito, como quisessem”; [adaptação] “Eu acredito que em uma família bem estruturada, as crianças devem fazer as coisas do seu próprio jeito, como quiserem”. Quanto às qualidades psicométricas, o instrumento demonstrou boa consistência interna, apresentando os seguintes coeficientes (utilizando o teste de alpha de *Cronbach*): 0,74 para estilo permissivo, 0,85 para autoritário e 0,88 para autoritativo. Observa-se que as três subescalas obtiveram um nível satisfatório de fidedignidade, sendo a subescala autoritativo a que apresentou o maior nível. (Anexo B).

3) Escala de Práticas Parentais – EPP (TEIXEIRA; OLIVEIRA; WOTTRICH, 2006): É um instrumento de auto-relato composto por 6 componentes (apoio emocional, controle punitivo, incentivo à autonomia, intrusividade, supervisão do comportamento e cobrança de responsabilidade). Objetiva avaliar as dimensões de práticas educativas parentais em relação a

adolescentes. Para a utilização deste instrumento na presente pesquisa, foi realizado contato com os autores para verificar a possibilidade de adaptação da escala de modo que pudesse ser respondida pelas mães.

No que se refere às propriedades psicométricas, os componentes identificados e os respectivos alpha de *Cronbach* das escalas correspondentes foram: controle punitivo (0,73), supervisão do comportamento (0,77), cobrança de responsabilidade (0,70), intrusividade (0,67), apoio emocional (0,89) e incentivo à autonomia (0,76). A versão original está disponível no Anexo C.

4) *Checklist* das Atividades de Vida Diária (OLIVEIRA, 2013): Trata-se de uma lista com itens referentes a atividades de vida diária (AVD) e teve o objetivo de avaliar o comportamento adaptativo dos adolescentes (Anexo D). As mães responderam ao instrumento de avaliação.

5) Sistema Multimídia de Habilidades Sociais de Crianças – SMHSC-Del Prette (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005): Trata-se de um sistema de avaliação e promoção de habilidades sociais, destinado a crianças de 7 a 12 anos de idade. Na ausência de um instrumento validado para o público adolescente com deficiência intelectual, optou-se pelo SMHSC por apresentar uma versão com o uso de pranchas com ilustrações de situações sociais, favorecendo a compreensão dos itens a serem avaliados. O instrumento possui 21 itens com questões acerca da interação social de crianças entre si e com adultos, sob a forma de esquetes de vídeo (somente para autoavaliação) e em versão impressa, sob a forma de caderno ilustrado com as imagens digitalizadas (tanto para autoavaliação como para avaliação por pais ou professores). Para a realização da presente pesquisa, foi utilizada apenas a opção de “autoavaliação”, na versão impressa, que foi aplicada aos adolescentes com SD. Nesta versão, o indivíduo examina três reações apresentadas e escolhe a que mais usualmente adota quando se encontra em situação similar à descrita em cada item. As três possibilidades de reação compreendem: uma socialmente habilidosa (conforme definição de habilidade social), uma não-habilidosa passiva (ou internalizante) e uma não-habilidosa ativa (ou externalizante). A consistência interna do SMHSC-Del-Prette dada pelo coeficiente Alpha de *Cronbach* foi de 0,6413, o que pode ser considerado ainda insatisfatório, embora razoável em estudos preliminares, como no presente caso (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2002).

Com o objetivo de verificar a possibilidade de adoção do SMHSC-Del Prette com os adolescentes com SD da presente pesquisa, foi realizada a aplicação preliminar deste

instrumento em um adolescente de 17 anos com SD, estudante do 1º ano do Ensino Médio. Durante a aplicação, o participante mostrou-se motivado e interessado, com foco na atividade, tendo sido realizada dentro do tempo previsto. Em alguns momentos da aplicação, foi necessário fornecer explicações para uma maior compreensão do item sem que houvesse interferência da pesquisadora na resposta do avaliando. Ao final, foi realizada uma investigação acerca da percepção do adolescente sobre o processo de avaliação com o instrumento. O avaliando afirmou ter gostado de responder às questões e que não foi cansativo. Disse ainda, que gostaria de ter um livro parecido para que conseguisse conversar melhor com a professora e com colegas. De acordo com essa aplicação, o instrumento foi considerado adequado para uso na investigação das HS do público alvo desta pesquisa (ANEXO F).

6) Entrevista semiestruturada: foi realizada uma entrevista com as mães, a qual teve o objetivo de investigar os estilos e práticas educativas parentais adotadas por elas no cotidiano com os filhos adolescentes com SD (Anexo E).

4.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

O presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF, sob o parecer número 3.490.433. Após a aprovação, a pesquisadora iniciou o recrutamento das famílias com adolescentes com Síndrome de Down. O recrutamento das famílias ocorreu por meio do contato com instituições especializadas de educação especial e pelo banco de dados do Núcleo de Estudos sobre Família e Deficiência (NEFID) /UFJF. Foram identificadas 16 famílias com critérios para inclusão na pesquisa. As mães foram contatadas pela pesquisadora, com o objetivo de apresentar a pesquisa e convidá-las de forma voluntária para participar do estudo. Das 16 mães contatadas, 14 aceitaram contribuir com a pesquisa. Assim, foram agendadas as visitas às residências das mesmas de acordo com o horário e dia melhor para as famílias. Aquelas que consentiram, também assinaram os termos de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo F, p.81) e de Assentimento Livre e Esclarecido (Anexo G, p.83). As mães foram visitadas em suas residências e responderam aos seguintes instrumentos em um único encontro: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, *Checklist* das Atividades de Vida Diária, Questionário de Estilos Parentais, a Escala de Práticas Parentais, bem como à entrevista semiestruturada, a qual foi gravada para posterior transcrição. Os adolescentes responderam ao Sistema Multimídia de Habilidades Sociais de Crianças

(SMHSC-Del-Prette) em um único encontro, tendo a aplicação do instrumento acontecido nas residências das famílias em, aproximadamente, 30 minutos.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Após a coleta de dados, foi construído um banco de dados em planilha Excel e, posteriormente, transcritos para um banco de dados compatível com o software SPSS, o qual foi utilizado para a realização das análises estatísticas deste trabalho. Foi realizada uma análise descritiva dos dados sociodemográficos gerados a partir do Questionário de Caracterização Familiar e, a partir desta análise, foram apontadas as medidas de tendência central, como médias, medianas, e as medidas de variabilidade, como desvios padrões, amplitude, além da apresentação de contagens e percentagens para exemplificar a distribuição das variáveis categóricas

As entrevistas acerca do processo de educação/criação dos filhos adolescentes com SD foram transcritas na íntegra. A análise foi realizada pelas pesquisadoras, conjuntamente, com base na proposta de análise de conteúdo de Bardin (2011). Este modelo pressupõe os passos destacados por Bardin: a) seleção e exploração do material, denominada pré análise; b) codificação; c) agrupamento dos temas; d) formação das categorias síntese; e) classificação dos temas; f) definição das categorias.

A correção do PAQ foi realizada atribuindo-se pontuação zero às respostas “Discordo totalmente”, um ponto às respostas “Discordo”, dois pontos para “Não concordo nem discordo”, três pontos para “Concordo” e quatro pontos às respostas “Concordo totalmente”. O instrumento é composto por três subescalas, cada uma com dez itens, as quais se referem aos três estilos parentais investigados: autoritativo, permissivo e autoritário. A partir da soma das pontuações dos itens de cada subescala, obteve-se o escore total do indivíduo em cada estilo parental, que pode variar de 0 a 40 pontos.

Para a correção da EPP, calculou-se a média das respostas atribuídas aos itens de cada uma das seis dimensões avaliadas: apoio emocional, controle punitivo, incentivo à autonomia, intrusividade, supervisão do comportamento e cobrança de responsabilidade. As respostas corresponderam aos números 1, 2, 3, 4 ou 5, dependendo da frequência ou intensidade com que ocorrem as situações descritas nos itens. Desta forma, os escores de cada dimensão poderiam variar entre 1 e 5, sendo que, quanto maior o número, mais frequente ou intensa é a utilização de determinada prática parental.

O instrumento SMHSC-Del Prette foi analisado de acordo com o seu manual de correção. A avaliação dos 21 itens do SMHSC-Del Prette gera um percentual de cada tipo de reação na escala total e fornece o “Perfil Geral” de cada participante. Em cada situação, as reações avaliadas pelo indivíduo produzem indicadores do repertório social da pessoa na dimensão comportamental (frequência de cada reação). A correção da *Checklist* de atividades da vida diária foi realizada atribuindo-se pontuação 0 às respostas “Totalmente dependente”, um ponto para “Com ajuda” e dois pontos para “Independente” nos 25 itens. A soma das pontuações gerou o escore total, que pode variar de 0 a 50 pontos. Quanto maior a pontuação, maior o nível de funcionalidade do indivíduo em atividades básicas da vida diária.

Posteriormente, foram realizadas análises descritivas das medidas de tendência central, de dispersão e testes de normalidade do Questionário de Caracterização Familiar, do PAQ, da EPP, do SMHSC e da *Checklist*. Para o estudo das associações entre estilos parentais e as habilidades sociais dos filhos utilizou-se a análise de regressão multivariada, que é um modelo linear paramétrico, com o objetivo de captar, a partir dos coeficientes lineares obtidos, o impacto de cada estilo sobre o repertório habilidoso do adolescente. Já para a análise de correlação entre as práticas parentais e as habilidades sociais dos adolescentes, a partir da constatação de que algumas práticas parentais não apresentavam distribuição normal, utilizou-se o método Regressão Kendall-Theil, por ser uma aproximação totalmente não paramétrica do modelo de regressão linear obtido pelo método dos Mínimos Quadrados Ordinários (MQO).

5 RESULTADOS

Esta seção descreve, primeiramente, a caracterização e o modo de funcionamento das famílias participantes deste estudo. Em seguida, são apresentados os resultados das análises das entrevistas semi-estruturadas e dos instrumentos de avaliação dos estilos e práticas parentais dos genitores (PAQ e EEP). Posteriormente, há os resultados do instrumento de avaliação das habilidades sociais dos adolescentes (SMHSC-Del Prette) e da *Checklist* de atividades da vida diária para a avaliação do nível de funcionalidade dos mesmos. Por fim, as associações entre os estilos e práticas adotados pelos genitores e as habilidades sociais dos adolescentes com SD.

5.1 CARACTERIZAÇÃO E MODO DE FUNCIONAMENTO DO SISTEMA FAMILIAR

As famílias residem em apartamentos ($n = 5$) ou em casas ($n = 9$), sendo as moradias próprias ($n = 10$), alugadas ($n = 2$) ou cedidas por parentes ($n = 2$). O tempo médio das famílias nas residências atuais é 17 anos ($DP = 9$).

Os resultados mostram que a mãe é a principal responsável pelas atividades domésticas. É ela sozinha quem realiza as atividades relacionadas à limpeza da casa ($n = 8$), cozinhar ($n = 09$) e lavar e passar roupas ($n = 10$). Em uma família, a filha com DT e a adolescente com SD auxiliam a mãe na limpeza da casa. Nas duas famílias compostas por mãe, filhos e avó materna, esta divide as referidas atividades com a mãe. Nas famílias com a presença de empregada doméstica ($n = 2$), estas atividades também são compartilhadas com a mãe. Em uma família, o pai, já aposentado, divide com a mãe a atividade de cozinhar. Em outra, o pai compartilha a função de limpar a casa. A tarefa mais comumente compartilhada entre os genitores é comprar comida ($n = 6$), sendo que a mãe também é a única responsável em algumas famílias ($n = 6$). Destaca-se que o pai não realiza, de forma independente, qualquer tarefa doméstica. Os responsáveis por cada atividade podem ser observados na Tabela 2.

Tabela 2 - Responsáveis por Realizar as Tarefas Domésticas

Responsáveis pelas atividades	Limpar a casa n	Cozinhar n	Lavar e passar roupas n	Comprar comida n
Não compartilhadas				
Mãe	8	9	10	6

Compartilhadas				
Mãe e pai	1	1	-	6
Mãe e avó	2	2	2	1
Mãe e filha DT	-	-	-	1
Mãe, filha DT e filha SD	1	-	-	-
Mãe e empregada	2	2	2	-
Total	14	14	14	14

Nota. SD = síndrome de Down; DT = desenvolvimento típico; Traço (-) indica que não houve frequência.

Quanto às atividades relacionadas ao cuidado com o filho adolescente com SD, estas são melhor distribuídas entre os membros da família, quando comparadas às atividades domésticas. Entretanto, a principal responsável por tais funções continua sendo a mãe. É ela, sozinha, quem leva para a escola (n = 8). Nas demais famílias, esta atividade também tem a mãe como principal responsável, mas a mesma a compartilha com o pai (n = 3), com a avó materna (n = 2) e com os tios (n = 1). Nos casos em que ainda se faz necessário o auxílio ao filho com SD em algumas atividades do cotidiano, a mãe é quem ajuda com o banho (n = 3) e com a alimentação (n = 4). A atividade mais compartilhada entre os genitores é levar o filho com SD a atividades de lazer (n = 6). Vale destacar que alguns adolescentes com SD, eventualmente, vão sozinhos à escola (n = 2) e a atividades de lazer (n = 3), conforme pode ser visualizado na Tabela 3.

Tabela 3 - Responsáveis por Acompanhar/Supervisionar as tarefas desenvolvidas pelos adolescentes com SD

	Levar à escola n	Levar lazer n	Auxiliar alimentação n	Auxiliar banho n
Não compartilhadas				
Mãe	5	3	4	3
Pai	1	-	-	-
Compartilhadas				
Mãe e pai	1	6	-	-
Mãe e avó	3	2	1	1
Mãe e filha DT	1	1	-	-
Mãe e tios	1	2	-	-
Total	12	14	4	3

Nota. DT = desenvolvimento típico.

5.1.1 Atividades Sociais Realizadas pelas Famílias

As famílias apontaram atividades de lazer realizadas dentro e fora do ambiente domiciliar e em locais públicos. Dentro de casa, as atividades de lazer mais relatadas foram “assistir à televisão” (n = 9), “navegar na internet” (n = 7) e “jogos e brincadeiras” (n = 6). Quanto aos ambientes públicos, as famílias costumam ir a restaurantes/lanchonetes (n = 12), praças/locais abertos (n = 4) e ao cinema/teatro (n = 3). As atividades na vizinhança não são muito frequentes, sendo que apenas duas famílias relataram participar de alguma atividade no entorno social.

Quanto às atividades religiosas, estas são realizadas predominantemente nos fins de semana, pelas famílias praticantes (n = 11). A participação em missas e cultos tem frequência menor de uma vez por mês em seis famílias, seguida por uma vez por semana (n = 3), nunca (n = 3) e uma a três vezes por mês (n = 2). A maioria pertence à religião católica (n = 11), seguida da evangélica (n = 2). Uma família não possui religião.

5.1.2 As Redes Sociais de Apoio Percebidas pela Mãe

As mães participantes deste estudo percebem os membros que compõem a família nuclear como os principais componentes da rede de apoio social. De acordo com a mãe, o marido/companheiro (n = 8) e os filhos com DT (n = 6) são as principais fontes de apoio.

Algumas mães apontam que recebem apoio de pessoas da família extensa, especialmente por parte materna, tais como avós (n = 5), sendo que nas famílias em que o marido/companheiro não reside na mesma casa e naquelas em que a avó materna mora com a família, estas pessoas foram consideradas as fontes principais de apoio social (n = 2). Tias maternas (n = 5) e avô materno (n = 1) também foram citados. Além disso, familiares paternos auxiliam essas famílias, tais como tias (n = 2), tios (n = 2), avó (n = 1) e avô (n = 1). Esses resultados apontam que os familiares maternos tendem a oferecer mais suporte do que os paternos. Quanto à rede de suporte não familiar, os vizinhos (n = 5) foram os mais citados, seguidos dos amigos (n = 2). Nove famílias relataram não receber suporte não familiar. A Tabela 4 especifica as redes de apoio familiar e não familiar das famílias do presente estudo.

Tabela 4 - Composição da Rede Social Familiar e Não

Familiar	
Componentes da rede social de apoio	n
Família nuclear	

Marido/companheiro	8
Filho (a) com DT	6
<hr/>	
Família extensa materna	
Avó do (a) Adolescente	5
Avô do (a) Adolescente	1
Tia do (a) Adolescente	5
<hr/>	
Família extensa paterna	
Avó do (a) Adolescente	1
Avô do (a) Adolescente	1
Tia do (a) Adolescente	2
Tio do (a) Adolescente	2
<hr/>	
Não familiar	
Vizinhos	5
Amigos	2

Nota. 'DT' corresponde a desenvolvimento típico.

A rede de apoio institucional das famílias consiste em: escola pública (n = 10) ou privada (n = 3), associações sem fins lucrativos especializadas em crianças e jovens com deficiência (n = 6) e serviços da prefeitura do município (n = 3). Quanto ao apoio de profissionais, as famílias citaram, principalmente, professores (n = 10), seguidos de médicos (as) (n = 8) e fonoaudiólogos (as) (n = 2). O detalhamento da composição da rede de apoio institucional e profissional pode ser visualizado na Tabela 5.

Tabela 5 - Composição de Apoio Institucional e Profissional

Apoio institucional	n
Escola pública	10
Escola privada	3
Instituições especializadas	6
Serviços da Prefeitura	3
<hr/>	
Profissionais	n
Professores	10
Médicos	8
Fonoaudiólogos	2

5.2 PROCESSO DE CRIAÇÃO DOS SEUS FILHOS ADOLESCENTES COM SD: A PERSPECTIVA DAS MÃES

Com o objetivo de compreender o processo de criação/educação dos filhos adolescentes com SD, foi realizada uma entrevista semiestruturada com as mães dos adolescentes. Das quatorze mães participantes, onze concordaram em contribuir com suas

percepções sobre o processo de criação/educação de seus filhos adolescentes com SD. Para a identificação das mães, foi utilizada a letra M (mãe), seguida por um número, por exemplo, M1 é a mãe da família 1.

Em relação ao processo de desenvolvimento dos filhos, as mães (n = 5) consideram importante que estes se tornem independentes. O processo de independência envolve, de acordo com a percepção dessas mães, “Ter um emprego/trabalhar” (n = 4) e “Ter independência financeira” (n = 2). As mães também destacaram como importante o “Conclusão da escolarização” (n = 2), o “Desenvolvimento da comunicação verbal” (n = 2), o “Desenvolvimento psicomotor” (n = 1) e o “Desenvolvimento de habilidades sociais” (n = 1). Além disso, identificam-se, nos relatos, expectativas de que o (a) filho (a) “Seja feliz” (n = 2), que “Seja saudável” (n = 1) e que “Não seja considerado uma pessoa doente” (n = 1). Abaixo, seguem exemplos de relatos de acordo com as categorias:

a) Desenvolvimento de independência:

- Ter um emprego/trabalhar: *“Espero que ele tenha uma profissão, sem depender de mim, entendeu?”* (M3).
- Independência financeira: *“Eu queria que ele tivesse uma independência financeira, alguma coisa que ele pudesse... porque ele não vai ter a mãe e o pai pro resto da vida, né?”* (M6).

b) Conclusão da escolarização: *“Eu espero que ele continue os estudos, que termine os estudos dele.”* (M11).

c) Desenvolvimento da comunicação verbal: *“Hoje, o mais importante pra mim, porque sei que vai ser importante pra ela, é a comunicação. A alfabetização, assim, eu já fui meio neurótica, mas hoje eu sei que vai ser o que ela conseguir (...) mas comunicar é importante, até pra ela ter independência fora de casa”.* (M7).

d) Desenvolvimento psicomotor: *“Querida ter tempo e dinheiro para colocar ele em oficinas de desenho e pintura, para desenvolver outras partes, né? A parte cognitiva, sabe?”* (M1).

e) Desenvolvimento de habilidades sociais: *“O comportamento dele diante das... ele respeita as pessoas e tudo, mas tem hora que ultrapassa. Igual ontem, ele tava com um coleguinha lá e começou muito bem (...) Ai depois vem o coleguinha falar que ele cuspiu na cara. (...) eu queria que ele acabasse um pouco de ser criancinha.”* (M2).

f) Seja feliz: *“(...) o que eu mais priorizo é que ela seja feliz.”* (M10).

- g) Seja saudável: “ (...) e que tenha saúde.” (M10).
- h) Não seja considerada uma pessoa doente: “*Não tratar como se fosse doente. Sempre tratei ela como tratei a irmã dela.*” (M4).

No que tange às dificuldades enfrentadas no processo de criação dos filhos com SD, as mães destacaram os “Problemas de comportamento” (n = 4) apresentados pelos mesmos e o processo de “Orientação sexual” (n = 4) dos adolescentes. As mães também apontaram para dificuldades relacionadas ao “Isolamento social” (n = 2) e à “Recusa do (a) filho (a) em se relacionar com outras pessoas com SD” (n = 2). Duas mães relataram dificuldades em “Educar o (a) filho (a) sozinho(a)” e outras duas mães afirmaram que não percebem dificuldade. Abaixo, alguns exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

- a) Problemas de comportamento: “*Agora ele tá muito respondão, ele quer mandar em mim. Não sei se é da idade, entendeu? (...) ele tá bem rebelde, sabe?*” (M8).
- b) Educação sexual: “*A questão da sexualidade é uma coisa que eu não tô sabendo lidar. É mais essa parte mesmo. Fora isso, ela não me dá trabalho. Com isso é que eu não tô sabendo agir. Ela fala que tá namorando o fulano, o ciclano (...) Ai eu falo que ela é nova, que é pra namorar depois. Tem vez que eu falo que ela já é moça, entendeu? Cada vez eu falo uma coisa.*” (M9).
- c) Isolamento social: “*O problema é que ele não tem amigos da idade, não recebe convites, como eu falei, né? (...) O adolescente com deficiência tem dificuldade de interagir, né? Ai as famílias não chamam.*” (M1).
- d) Recusa do filho em se relacionar com outras pessoas com SD: “*Mas o que acontece, ele acha que... ele fala: não, já acabou a SD. Mas ele sabe que ele tem. Você mostra uma menininha com SD pra ele, ele vira a cara. Ele nunca ficou junto com pessoas com SD, só na APAE, até oito, nove anos... Mas ele nunca ficou no meio, nunca participou de grupo, nem nada.*” (M6).
- e) Educar o filho sozinho(a): “*Acho que é ter que criar ele sozinho(a), praticamente. Eu dependo da ajuda da minha mãe também, né? Queria o apoio do pai dele. Não só financeiramente, mas de convivência mesmo.*” (M1).
- f) Não há dificuldade: “*(...) mas hoje eu vejo que não tem dificuldade, ela não me atrapalha em nada.*” (M7).

Quanto às práticas parentais, foram investigados os comportamentos adotados pelas mães diante de comportamentos considerados positivos dos filhos, como se alimentar corretamente, estudar no horário estabelecido, arrumar o quarto, entre outros e diante de comportamentos percebidos como negativos, como contrariar alguma orientação. Em relação às respostas das mães diante de comportamentos negativos dos filhos, percebeu-se, nos relatos, que a maioria utiliza estratégias de “Punição negativa” (n = 6), ou seja, a retirada de algo prazeroso. As mães também utilizam práticas de “Repreensão verbal” (n = 5) e, com menor frequência, de “Orientação/Diálogo” (n = 3). Uma mãe relatou fazer uso de “Punição física” para limitar o comportamento do filho.

- a) Punição negativa: *“Eu procuro cortar o que é mais importante. Se ele gosta de comer alguma coisa, eu falo que não vou dar por causa disso e disso. (...) Como agora ele tá maior, eu tiro alguma coisa que ela gosta.”* (M8).
- b) Repreensão verbal: *“Eu chamo a atenção dele, chamo normal. Quando eu falo que não, ele concorda. Não é muito de fazer pirraça, não.”* (M5).
- c) Orientação/Diálogo: *“Eu gosto muito de sentar e conversar. Aí ela admite, pede desculpas, fala que não vai fazer de novo.”* (M9).
- d) Punição física: *“Eu falo umas quatro ou cinco vezes, aí eu tenho que dar umas chineladas, porque se eu não fizer, não dá.”* (M2).

No que se refere ao comportamento das mães diante de comportamentos considerados positivos dos filhos com SD, todas as mães relataram utilizar estratégias de reforço positivo em resposta a um comportamento considerado adequado. As estratégias de reforço positivo envolvem, principalmente, “Elogios” (n = 8). “Contato físico afetivo/carinho” (n = 4) “Gestos de aprovação” (n = 3) e “Oferta de presentes” (n = 1).

Abaixo encontram-se exemplos de relatos de acordo com as categorias descritas:

- a) Reforço positivo:
 - Elogios: *“Ontem ela foi no guarda-roupas, arrumou lá, fez tudo dobradinho. Aí eu falei: nossa, ficou lindo.”* (M7).
 - Gestos de aprovação: *“A gente bate palma, dá risada.”* (M1).
 - Contato físico afetivo/carinho: *“Eu abraço, beijo.”* (M6).
 - Oferta de presentes: *“Às vezes eu dou um presentinho, dou um biscoito que ele queria.”* (M2).

A respeito da melhor forma de criar os filhos, os relatos das mães indicam uma variedade de estratégias. Elas consideraram importante “Transmitir valores positivos” (n = 3), “Seguir o modelo de educação de seus pais” (n = 2), “Investir no desenvolvimento de autonomia” (n = 2) e “Incentivar os estudos” (n = 2). Ademais, “Estabelecer limites” (n = 1) e “Supervisionar as atividades” (n = 1) também foram consideradas práticas promotoras de desenvolvimento dos filhos adolescentes com SD.

- a) Transmitir valores positivos: *“Eu tento o máximo possível criar meus filhos bem, pra quando ele tiverem grandes, virarem homens de bem.”* (M11).
- b) Seguir o modelo de educação de seus pais: *“Eu faço do mesmo modo como a minha mãe me criou.”* (M2)
- c) Investir no desenvolvimento de autonomia: *“Eu acho que do jeito que eu tô criando ele tá bom, porque eu preparo ele pra vida, pra ficar sem mim, né? Eu quero preparar ele pra se virar, sabe?”* (M8).
- d) Incentivar os estudos: *“(…) então assim, eu passo a prioridade delas nos estudos, né? Pra ela ser alguém na vida, ter uma profissão. Ela não precisa passar o que eu passei.”* (M4)
- e) Estabelecer limites: *“Acho que os pais têm que ser firmes, que dar limite. Hoje está tudo muito difícil, os pais não conseguem educar, corrigir. Vejo uns casos de amigos, sabe? Parece que os pais estão muito perdidos.”* (M1).
- f) Supervisionar atividades: *“(…) procurando ajudar no que eu puder, corrigir no que eu puder.”* (M10)

As mães também relataram sobre o que gostariam de melhorar no cotidiano com seus filhos com SD. A maioria apontou para mudanças em práticas educativas diante das demandas dos filhos. Dentre as práticas educativas apontadas, elas destacaram que gostariam de “Ter mais paciência” (n = 3), “Dar mais atenção” (n = 1) e “Estabelecer disciplina mais consistente” (n = 1). As mães também consideraram importante “Dedicar mais tempo ao filho” (n = 2) e “Promover a independência” (n = 1). Quatro mães afirmaram que não mudariam nada em suas práticas educacionais.

- a) Melhorar práticas educativas:

- Ter mais paciência: *“Eu acho que eu pego muito no pé dele, chamo muito a atenção dele, eu tenho que me policiar, ser mais paciente, sabe?”* (M8).

- Dar mais atenção: *“No momento, agora, eu acho que eu preciso dar mais atenção. Tem dia que eu não dou a atenção que ela merece.”* (M9).
 - Estabelecer disciplina mais consistente: *“(…) eu queria que ele me respeitasse mais, me obedecesse mais. Às vezes eu falo com ele, ele sai andando. Aí o avô dele fala que isso é da SD. Aí eu falo: não, eu acho que não, acho que foi mais como ele foi criado, sabe?”* (M6).
- b) Dedicar mais tempo ao filho: *“Eu não tenho muito tempo com ela. Tenho que trabalhar, né? (...) às vezes eu tenho pouco tempo, porque tenho que trabalhar muito.”* (M10).
- c) Promover a independência: *“Eu preciso melhorar o meu comportamento com ele ainda, que tá precisando muito, e incentivar mais ele a ser independente”* (M3).
- d) Não mudariam nada: *“Eu acho que eu não tenho que melhorar nada não. Eu crio muito bem os meus filhos, e converso muito com eles.”* (M11).

5.3 ESTILOS E PRÁTICAS EDUCATIVAS PARENTAIS

Os resultados mostram que seis mães apresentaram estilo parental autoritativo, cinco oscilam entre o estilo autoritativo e o autoritário, ou seja, apresentam características de ambos os estilos e duas tiveram como resultado o estilo autoritário. Uma mãe apresentou resultado inconsistente, com pontuação semelhante nos três estilos avaliados, não sendo possível afirmar de forma consistente o seu estilo parental. Destaca-se que o estilo que apresentou a maior média foi o autoritativo (28 pontos), seguido pelo autoritário (22 pontos).

Em relação às práticas parentais, as médias nas dimensões apontam para maior utilização da prática de supervisão do comportamento, com média de 4,87 pontos, seguida de apoio emocional (4,57), cobrança de responsabilidade (4,37) e incentivo à autonomia (4,12). As menores médias foram para as práticas de controle punitivo e intrusividade (3,62 pontos para ambas). Quanto à análise da distribuição das variáveis, as dimensões apoio emocional, controle punitivo, suporte de comportamento e cobrança de responsabilidade não apresentaram distribuição normal. A Tabela 6 apresenta os resultados das análises dos instrumentos de avaliação dos estilos e práticas parentais.

Tabela 6 - Perfil da Amostra de Mães quanto aos Estilos e Práticas Parentais

	Mínimo	Média	DP	Máximo	p-valor
PAQ					

Estilo Autoritativo	13	28	6	35	0,255
Estilo Permissivo	5	10	4	18	0,050
Estilo Autoritário	0	22	9	33	0,804
EPP					
Prática de Apoio Emocional	2,14	4,57	0,52	5	0,003*
Prática de Controle Punitivo	1	3,62	1,47	5	0,023*
Prática de Incentivo Autonomia	2	4,12	0,80	5	0,145
Prática de Intrusividade	1	3,62	1,14	5	0,219
Prática de Supervisão do Comportamento	2	4,87	0,67	5	0,001*
Prática Cobrança de Responsabilidade	2	4,37	1,13	5	0,014*

Nota. o p-valor se refere a análise de adequação da distribuição da variável à distribuição normal – teste de Shapiro Wilk. *indica que a variável não segue a distribuição normal ($p < 0,05$).

5.4 HABILIDADES SOCIAIS E NÍVEL DE FUNCIONALIDADE DOS ADOLESCENTES COM SD

5.4.1 Avaliação do Repertório de Habilidades Sociais

A avaliação do repertório de habilidades sociais dos adolescentes permitiu a caracterização do perfil geral de cada participante, sendo apresentado em percentual, a partir das reações emitidas pelo adolescente e caracterizadas como habilidosas ou não-habilidosas. Caso sejam não-habilidosas, é possível analisar se há predomínio das não-habilidosas ativas ou das passivas.

As reações habilidosas são comportamentos apresentados pela pessoa para lidar com as situações interativas do seu ambiente que contribuem para a competência social por sua adequação às demandas e consequências obtidas. Reações não-habilidosas passivas correspondem a comportamentos que comprometem a competência social por se expressarem predominantemente na forma encoberta de incômodo, mágoa, ressentimento e/ou por meio de fuga ou esquiva das demandas interpessoais em vez do enfrentamento. As reações não-habilidosas ativas caracterizam-se por comportamentos que também comprometem a competência social do indivíduo por se expressarem predominantemente na forma aberta de agressividade física ou verbal, ironia, autoritarismo e coerção. A Tabela 7 apresenta o Perfil Geral do repertório de habilidades sociais dos adolescentes participantes desta pesquisa.

Tabela 7 - Caracterização do Perfil Geral em porcentagem do Repertório de Habilidades Sociais dos Adolescentes com Síndrome de Down

Participantes	Tipos de reações (%)		
	Habilidosas	N-H Ativas	N-H Passivas
A1	23,8	19,04	57,14
A2	23,8	40,85	33,33
A3	80,95	4,76	14,28
A4	90,47	0	9,52
A5	57,14	23,8	19,04
A6	28,57	42,85	28,57
A7	71,42	9,52	19,04
A8	57,14	19,04	23,8
A9	71,42	4,76	23,8
A10	38,09	14,28	47,61
A11	52,38	4,76	42,85
A12	38,09	14,28	47,61
A13	47,61	9,52	42,85
A14	61,9	4,76	33,33

Nota. N-H = não-habilidosas.

Os dados da Tabela 7 demonstram que oito adolescentes (A3, A4, A5, A7, A8, A9, A11 e A14) apresentaram índice geral de respostas habilidosas variando de 52,38% a 90,47%, ou seja, apresentam maior proporção de reações habilidosas do que de não-habilidosas (ativas e passivas). Dos seis adolescentes com maior proporção de reações não-habilidosas, quatro (A1, A10, A12 e A13) apresentaram predomínio de reações não-habilidosas passivas em seus repertórios comportamentais e dois (A2 e A6) demonstraram predomínio de reações não-habilidosas ativas. Os resultados indicam que a maioria dos adolescentes participantes deste estudo apresenta maior proporção de reações habilidosas nas situações de interação social apresentadas pelo instrumento. As reações habilidosas apresentaram maior média (53,1), seguida pelas reações não-habilidosas passivas ($M = 31,6$). A Tabela 8 apresenta a descrição das pontuações no instrumento.

Tabela 8 - Médias e Desvios Padrões dos Resultados (em %) do SIMHSC-Del Prette

Reações	Mínimo	Média	DP	Máximo	p-valor
Habilidosas	23,8	53,1	21,0	90,5	0,704
N-H Ativas	0,00	15,30	13,49	42,85	0,373
N-H Passivas	9,52	31,63	14,30	57,14	0,418

Nota. N-H = não-habilidosas

Quanto ao Perfil Geral do repertório de habilidades sociais dos adolescentes, quando correlacionado com a idade dos mesmos, não houve resultado estatisticamente significativo ($p > 0,05$), demonstrando que a idade não é um elemento influenciador neste perfil.

A Tabela 9 apresenta os resultados da avaliação do repertório de habilidades sociais dos adolescentes a partir das classes mais gerais de habilidades de relacionamento interpessoal, produzindo escores (0 a 2) em cada uma dessas subescalas: empatia e civilidade, assertividade de enfrentamento, autocontrole e participação. De acordo com os resultados, empatia e civilidade e autocontrole apresentaram médias mais elevadas ($M = 1,56$ e $M = 1,50$, respectivamente), seguidas por assertividade de enfrentamento ($M = 1,30$) e participação (1,16).

Tabela 9 - Resultados da avaliação de Classes de Habilidades Sociais dos Adolescentes

Classes de Habilidades Sociais	Mínimo	Média	DP	Máximo	p-valor
Empatia e civilidade	0,87	1,56	0,37	2,0	0.9668
Assertividade de enfrentamento	0,40	1,30	0,41	2,0	0.2449
Autocontrole	0,25	1,50	0,48	2,0	0.1208
Participação	0	1,16	0,48	2,0	0.1348

5.4.2 Avaliação do Nível de Funcionalidade dos Adolescentes

No que se refere à funcionalidade dos adolescentes, as mães avaliaram o nível de independência dos filhos para a realização de atividades básicas da vida diária. O instrumento utilizado foi uma *Checklist* de atividades da vida diária (Anexo D), a qual possibilita identificar a capacidade de o adolescente realizar determinada tarefa (como tomar banho, se vestir, escovar os dentes, entre outras) de forma independente, se a faz com ajuda ou se é totalmente dependente. A pontuação máxima no instrumento é 50 pontos, o que sugere total independência nas atividades avaliadas.

No que se refere ao nível de autonomia dos adolescentes, houve importante variação nos resultados. A pontuação média na *Checklist* foi de 33,79 (DP = 9,53), variando entre o mínimo de 9 pontos, chegando até o máximo de 45 pontos. Encontrou-se correlação moderada e estatisticamente significativa entre a idade dos adolescentes e a pontuação dos mesmos no instrumento de funcionalidade (Coef. $r = 0.634$, $p = 0,015$), o que indica que quanto mais velhos, maior a pontuação no instrumento, ou seja, maior nível de autonomia nas atividades

avaliadas. Vale considerar que a menor pontuação no instrumento (9) foi a da participante com maior atraso escolar em relação à própria idade.

Realizaram-se testes de associação entre os níveis de funcionalidade dos adolescentes e o Perfil Geral de habilidades sociais dos mesmos. Entretanto, não foram encontradas correlações significativas entre as variáveis, ou seja, não podem ser estabelecidas forças de associação entre ambas.

5.5 ASSOCIAÇÕES ENTRE OS ESTILOS E PRÁTICAS PARENTAIS E AS HABILIDADES SOCIAIS DOS FILHOS COM SD.

Buscou-se, por meio de análises de correlação, relacionar os perfis gerais de habilidades sociais dos adolescentes com os resultados das mães nos instrumentos de estilos parentais e práticas parentais (PAQ e EPP, respectivamente). Os resultados do instrumento de avaliação do estilo parental não apresentaram nenhuma correlação estatisticamente significativa com o perfil geral de habilidades sociais dos adolescentes com SD, assim não é possível afirmar que há relações significativas entre essas variáveis.

Foram realizados testes de correlação entre os estilos parentais e os resultados dos adolescentes nas classes de habilidades sociais avaliadas pelo SMHSC-Del Prette (empatia e civilidade, assertividade de enfrentamento, autocontrole e participação). Os resultados também apontam para ausência de relação estatisticamente significativa entre essas variáveis.

Quanto às práticas parentais, como visto anteriormente, estas não apresentam distribuição aproximadamente normal. Por este motivo, e pelos motivos relacionados ao dimensionamento amostral, utilizou-se o método Regressão Kendall-Theil, por ser uma aproximação totalmente não paramétrica do modelo de Regressão Linear obtido pelo método dos Mínimos Quadrados Ordinários (MQO) (MANGIAFICO, 2016). Os modelos permitiram concluir que uma prática parental mostrou influência estatisticamente significativa sobre as respostas habilidosas dos adolescentes, a saber: cobrança de responsabilidade. Estima-se que o aumento de um ponto em cobrança de responsabilidade elevará em 9,12 pontos os resultados habilidosos dos adolescentes. Já para as práticas parentais que apresentam distribuição normal, o método utilizado para o estudo de correlação foi o MQO. As análises estatísticas empregando os testes t-Student e teste F constataram não haver evidência estatisticamente significativa de correlação entre o repertório habilidoso dos adolescentes e as práticas de incentivo à autonomia e intrusividade.

6 DISCUSSÃO

O contexto contemporâneo vem sendo marcado por importantes mudanças sociais. Conseqüentemente, a família vem passando por inúmeras transformações, sendo possível, na atualidade, a coexistência de múltiplos arranjos familiares. Entretanto, mesmo com a diversidade de famílias existentes atualmente, esta permanece exercendo suas funções básicas de apoio, proteção e promoção de desenvolvimento de seus membros. Continua, portanto, atuando como um importante grupo mediador entre o indivíduo e a sociedade (TEODORO; BAPTISTA, 2020).

Cada vez mais, as novas famílias vêm se organizando a partir da igualdade de direitos e deveres entre os cônjuges. Também é comum a formação de modelos híbridos de família. Com isso, as novas organizações familiares demandam constantemente a renegociação de papéis dentro do grupo. Nessa nova estruturação, homens e mulheres, por exemplo, passam a dividir entre si as tarefas relacionadas com os cuidados com a casa e com os filhos, ainda que a maior parte dessas tarefas ainda se mantenha sob responsabilidade da mulher (DESSEN, 2010; PRATTA; SANTOS, 2007). No presente estudo, as mães são as principais figuras responsáveis pela maioria das atividades domésticas. Este resultado corrobora pesquisas realizadas no mesmo contexto cultural (ALMEIDA, 2014; PEREIRA-SILVA, 2015; PEREIRA-SILVA; RABELO, 2016; PEREIRA-SILVA; SIQUEIRA, 2016; Rooke et al., 2019). Além disso, são as principais responsáveis pelas atividades de cuidado com seus filhos com SD, sendo suas cuidadoras primárias.

Por ainda ocupar o papel de principal responsável pelas tarefas domésticas e pelos cuidados com os filhos, a mãe pode apresentar sobrecarga física e emocional, além de restrições nas atividades profissionais e sociais. Estudos apontam que a sobrecarga dessas mulheres pode estar relacionada com maiores índices de depressão e estresse, quando comparadas com os pais (CHOI; YOO, 2015; DABROWSKA; PISULA, 2010). No que se refere às mães de crianças com SD, a literatura indica que os níveis de estresse são mais elevados nas mães do que nos pais (DA SILVA, 2011; PEREIRA-SILVA, 2015). No presente estudo, quando questionadas a respeito das dificuldades no processo de criação e educação dos filhos adolescentes com SD, duas mães destacaram a falta de apoio dos pais no processo de educação dos filhos. Em ambos os casos, os cônjuges são divorciados/separados.

Na sociedade contemporânea, divórcio e recasamento são processos comuns, mas que representam eventos significativos no curso de vida dos indivíduos. O divórcio é considerado um evento estressor, uma vez que promove transformações na configuração

familiar e demanda da família o enfrentamento de possíveis realinhamentos relacionais, tais como, coabitações, recasamentos e novos divórcios (GREENE et al., 2016).

No presente estudo, três famílias são compostas pela mãe e os filhos. Em duas famílias, a avó materna reside com a filha e os netos, sendo que essas avós dividem com as mães as tarefas domésticas e aquelas relacionadas com o processo de criação dos filhos. Estas estruturas formaram-se devido, principalmente, ao divórcio/separação dos cônjuges (35,7% das famílias participantes). As estatísticas indicam que o divórcio é bastante presente na vida das famílias, principalmente das famílias com filhos pequenos e/ou adolescentes. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2019, a maior proporção dos divórcios ocorreu entre as famílias constituídas somente com filhos menores de idade, atingindo a taxa de 45,9% (IBGE, 2019).

Atualmente, é comum o aumento de lares multigeracionais, os quais, com frequência, são um reflexo de estratégia de sobrevivência, mais do que uma opção afetiva ou cultural, uma vez que a família necessita de uma rede social de apoio (BOLZE; SCHMIDT; CREPALDI, 2020). Muitos idosos, principalmente as mulheres, desempenham o papel de cuidadoras de seus netos, assumindo, muitas vezes, a função de guardiões, ou seja, avós que criam os netos diante da ausência da mãe no lar por horas devido ao trabalho fora, dificuldades financeiras, morte dos pais, dentre outras (BOLZE; SCHMIDT; CREPALDI, 2020). Assim, avós/avôs podem ocupar uma posição central ou periférica na família, podendo influenciar positiva ou negativamente no sistema familiar (DIAS, 2002). Não foi objetivo deste estudo a investigação mais profunda do papel dos avós na dinâmica familiar ou, mais especificamente, a influência dos avós sobre o desenvolvimento dos netos adolescentes com SD. Entretanto, este pode ser um tema de estudo importante para maior compreensão do impacto das relações familiares sobre o processo de desenvolvimento de seus membros.

No que se refere à renda familiar, esta apresentou variação importante: de um a dezenove salários mínimos, sendo que a renda média familiar foi de cinco salários mínimos. Quanto à renda domiciliar per capita, esta variou de R\$ 261,25 a R\$ 5.000. O valor médio da renda domiciliar per capita das famílias participantes foi de R\$ 937,50, valor inferior ao rendimento domiciliar per capita em Minas Gerais, o qual corresponde a R\$ 1.358 (IBGE 2020). Deste modo, pode-se afirmar que o estudo incluiu famílias com renda familiar elevada e famílias com rendimento muito baixo e, possivelmente, com menos acesso a bens e serviços. Este é um fator que impacta na qualidade de vida das pessoas, especialmente daquelas com SD, uma vez que, considerando a falta de serviços públicos de qualidade no

país para esta população, a insuficiência de recursos pode limitar o acesso destas pessoas a tratamento e educação (FIGUEIREDO ET AL., 2017; ROOKE et al., 2019).

Quando questionadas sobre o que consideram importante para o processo de desenvolvimento dos filhos adolescentes com SD, as mães destacaram, justamente, aspectos relacionados ao processo de educação (conclusão da escolarização) e investimento no desenvolvimento de aspectos sociais e cognitivos (habilidades sociais, motricidade e comunicação). Apesar de algumas mães relatarem dificuldades relacionadas à condição financeira e/ou quanto à rede social de apoio, as participantes desta pesquisa demonstraram expectativas positivas em relação ao futuro dos filhos com SD, o que corrobora os achados de outros estudos (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014; ROOKE, 2019; ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2016). Estes resultados, possivelmente, devem ser consequência do aumento da expectativa de vida das pessoas com SD, a partir da segunda metade do século XX, devido aos avanços na área da saúde, bem como em outras áreas do conhecimento. O aumento da sobrevida e o entendimento das potencialidades das pessoas com SD, por sua vez, são fatores que levam à elaboração de diferentes programas educacionais, com vistas à escolarização, ao futuro profissional, à autonomia e à qualidade de vida dessas pessoas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Assim, atualmente, o foco das ações direcionadas às pessoas com SD passou a ser o amadurecimento social, o desenvolvimento de independência e a transição da escola para o mercado de trabalho. Entretanto, considerando os déficits em habilidades sociais apresentados por pessoas com SD, faz-se necessário o investimento no desenvolvimento de desempenhos sociais aceitáveis e mais elaborados por esses indivíduos, o que é essencial para o processo de adaptação social de pessoas com ou sem deficiências.

No presente estudo, mais da metade dos adolescentes com SD apresentou repertório comportamental com predomínio de reações habilidosas (aquelas consideradas mais desejáveis e valorizadas) em resposta às situações de interação social avaliadas. Esse resultado mostra que estes participantes apresentam habilidades de adaptação social e podem mostrar-se socialmente competentes diante de algumas situações/eventos que os coloquem em interação com os pares. Por outro lado, 42,85% dos adolescentes obtiveram maior proporção de reações não-habilidosas, com predomínio de reações não-habilidosas passivas (ou internalizantes), as quais são consideradas mais toleráveis quando comparadas com as reações não-habilidosas ativas (ou externalizante). No entanto, esses resultados são indicativos de um padrão de comportamento caracterizado por fuga/esquiva de situações interpessoais que demandam enfrentamento, o que também prejudica a competência social.

Assim, constata-se que a avaliação do repertório comportamental de HS dos adolescentes indicou a existência de uma variabilidade neste repertório, assim como no estudo de Angélico (2004) com adolescentes com SD. Considerando que grande parte do comportamento interpessoal do indivíduo consiste em um conjunto de capacidades de atuação aprendidas (CABALLO, 2018), pode-se inferir que tal variabilidade no repertório comportamental de HS desses adolescentes está relacionada com as contingências de aprendizagem às quais eles foram expostos durante o desenvolvimento, principalmente aquelas propiciadas pelas famílias e pelo ambiente escolar.

É importante destacar que a aprendizagem de habilidades sociais na adolescência representa um indicador importante da saúde psicológica e bem-estar, e que esta fase do desenvolvimento, especificamente, representa um momento propício para o desenvolvimento de repertórios socialmente habilidosos (DUTRA-THOMÉ; KOLLER, 2016). Isso porque, apesar de ser uma fase caracterizada pela emergência de vulnerabilidades, a adolescência também possibilita oportunidades de trajetórias de vida saudáveis (LEME et al., 2016). Além disso, um repertório socialmente habilidoso em adolescentes pode ser considerado um fator de proteção para problemas de comportamento (CAMPOS; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2014), podendo facilitar o desempenho escolar em diferentes áreas de conhecimento (BARTHOLOMEU et al., 2016). Assim, estudos futuros devem investigar de forma mais profunda as HS das pessoas com SD ao longo do curso da vida.

Quanto às classes de habilidades sociais avaliadas, as análises indicaram que os adolescentes com SD pontuaram mais alto em itens relacionados a habilidades socioemocionais, como expressão de empatia (por exemplo: fazer elogio, oferecer ajuda e pedir desculpas) e autocontrole (por exemplo: recusar pedidos, demonstrar espírito esportivo e aceitar brincadeiras). Os resultados sugerem ainda, que os adolescentes apresentam maiores dificuldades em participação (por exemplo: responder à pergunta do professor, mediar conflitos entre colegas e juntar-se a um grupo) e em assertividade de enfrentamento (por exemplo: solicitar mudanças de comportamento do outro, defender-se de acusações injustas e resistir à pressão do grupo). Resultados semelhantes foram encontrados na pesquisa de Angélico (2004), em que se observou predomínio da classe de desempenhos pró-sociais no repertório dos adolescentes em relação à classe de respostas de enfrentamento exibidas por eles. Estes dados sugerem um importante alvo para intervenções que contribuam para um melhor desempenho em situações que apresentem essas demandas.

Outros estudos também relatam as pessoas com SD como mais empáticas e amigáveis. Entretanto, destacam que estas apresentam maiores dificuldades em habilidades

sociocognitivas, como teoria da mente ou funcionamento executivo (ABBEDUTO; MURPHY, 2004; BARISNIKOV; STRACCIA, 2019; HIPPOLYTE; BARISNIKOV; VAN DER LINDEN; DETRAUX, 2009; SABAT et al., 2019), o que pode causar dificuldades de adaptação do comportamento a partir de pistas sociais e do contexto (BARISNIKOV; STRACCIA, 2019).

Os adolescentes apresentaram nível bastante variado de autonomia para a realização de atividades básicas da vida diária. Como esperado, constatou-se que a idade é um fator que influencia no nível de independência desses adolescentes, sendo que quanto mais velhos, maior é o nível de autonomia nas atividades avaliadas. Pode-se afirmar que, ao longo do curso de vida, estes adolescentes tendem a ter processos saudáveis de desenvolvimento, mesmo na presença dos desafios que, muitas vezes, os contextos (do micro ao macrosistema) lhes têm apresentado. Este resultado coaduna com a perspectiva do desenvolvimento positivo (Lerner, 2005), que parte do pressuposto de que o jovem possui as potencialidades necessárias para um desenvolvimento positivo e saudável. Apesar de a ‘independência do (a) filho (a)’ ter sido relatada pelas mães como uma das expectativas de longo prazo para o desenvolvimento dos adolescentes, os resultados mostram que eles têm desenvolvido habilidades para tornarem-se independentes e autônomos. Além disso, não foram encontradas correlações significativas entre o nível de autonomia dos adolescentes e as habilidades sociais dos mesmos.

O microsistema familiar, como primeiro ambiente de socialização dos seus membros, é o principal responsável pelos processos de socialização e de aprendizagem. Assim, os pais atuam, com suas práticas educativas, de forma a influenciar o repertório comportamental dos filhos. No que tange aos estilos parentais, os resultados desta pesquisa apontam para o predomínio do estilo parental autoritativo, seguido do estilo autoritário. Esses dados corroboram os resultados do estudo de Crolman (2018), realizado no contexto brasileiro, em que os genitores de crianças com SD também apresentaram o estilo parental autoritativo como predominante, seguido do estilo autoritário. Entretanto, na pesquisa de Minetto et al. (2012), os pais tenderam a utilizar estratégias de maior controle autoritário, com maior supervisão da criança e controle da ansiedade do filho, caracterizando um perfil parental mais autoritário. Já na pesquisa de Phillips (2014), com mães estadunidenses de crianças com SD, estas apresentaram mais características do estilo permissivo e menos do estilo autoritativo, quando comparadas com mães de crianças com DT. Vale destacar que no presente estudo, nenhum genitor apresentou estilo parental permissivo.

É importante considerar que a maneira como os pais conduzem o processo de educação e socialização dos filhos está associada a fatores culturais e individuais, os quais

influenciam a forma como a dinâmica familiar é conduzida (BAUMRIND, 1966), o que pode justificar a inconsistência encontrada na literatura no que se refere aos estilos parentais adotados em famílias com crianças com SD. Assim, é fundamental a implementação de estudos transculturais e comparativos para ampliar e aprofundar as questões que têm repercussões no desenvolvimento dos adolescentes com SD, tais como os estilos parentais. Além disso, destaca-se a escassez de estudos sobre o tema, devendo ser incentivado o investimento em pesquisas nesse campo do conhecimento. Entender como se dão essas relações é o primeiro passo para se planejar pesquisas com intervenção baseadas em dados empíricos.

Em relação às práticas parentais, constatou-se maior utilização das práticas de supervisão do comportamento e apoio emocional. Práticas relacionadas a cobrança de responsabilidade e incentivo à autonomia também apresentaram médias elevadas. Já as práticas de controle punitivo e intrusividade apresentaram médias inferiores, quando comparadas às outras práticas parentais. No que se refere ao impacto das práticas educativas parentais sobre as habilidades sociais dos filhos adolescentes com SD, os testes de regressão indicaram relação estatisticamente significativa entre a prática cobrança de responsabilidade e o repertório de habilidades sociais. Esse resultado significa que quanto mais intensa é a utilização de práticas que busquem fazer com que o adolescente se conforme às regras sociais e tenha responsabilidade por aquilo que faz, mais habilidoso será o seu repertório.

Vale destacar que a análise das entrevistas com as mães evidenciou que as mesmas apresentam expectativas positivas em relação ao desenvolvimento dos filhos, com destaque para o processo de independência dos mesmos. Elas demonstraram acreditar na capacidade dos filhos com SD para concluir a escolarização e ingressar no mercado de trabalho. Infere-se, portanto, que tais expectativas podem estar na base do investimento das mesmas em práticas parentais de cobrança de responsabilidade, as quais, como visto anteriormente, apresentam importante impacto sobre o quão habilidosos socialmente esses adolescentes serão.

As mães também informaram nas entrevistas que, em situações em que os filhos se comportam de maneira considerada inadequada, elas utilizam algum tipo de punição como meio de controle do comportamento dos adolescentes. A punição negativa, que corresponde a retirada de algo prazeroso, é a mais utilizada. Apenas uma mãe relatou utilizar punição física para limitar o comportamento do filho, prática que tem sido descrita na literatura como prejudicial ao desenvolvimento de crianças e adolescentes (ALMEIDA; MAIA; SOARES, 2019). Embora os efeitos prejudiciais advindos da punição sejam conhecidos, sabe-se que a maioria dos pais se depara com situações nas quais acabam optando pelo uso desta forma de

controle do comportamento dos filhos (SALVADOR; WEBER, 2005). Os resultados do presente estudo evidenciam a necessidade de programas de intervenção para pais, para que estes possam desenvolver conhecimentos e habilidades que os tornem capazes de promover um contexto familiar não-coercitivo, com uso de reforçadores positivos, tornando a punição cada vez menos necessária.

As participantes também utilizam práticas de repreensão verbal, que são as “brincas”, para controlar os comportamentos considerados inadequados. Práticas de orientação e diálogo também foram citadas, mas com menor frequência. Seria esperado, considerando a literatura sobre adolescência (BARBOSA ET AL., 2017; LERNER; STEINBERG, 2009; SENNA; DESSEN, 2012), que houvesse maior engajamento das mães em processos de comunicação, tais como, o diálogo e as negociações. Entretanto, suas práticas parecem reforçar a ideia de que os filhos com SD, devido às limitações intelectuais, beneficiam-se mais de práticas educativas diretivas do que de práticas responsivas (Sterling & Warren, 2014), que se referem à comunicação e orientação em relação ao comportamento. Nesse sentido, este resultado também pode reafirmar a crença de que o filho ainda é uma ‘criança’, ‘não cresceu’, entretanto, esse aspecto não foi investigado na presente pesquisa, mas a literatura aponta para este dado (BONOMO et al., 2009).

As mães relataram que utilizam estratégias de reforçamento positivo quando os filhos se comportam adequadamente. Demonstrações de carinho, elogios e presentes foram citados como formas de incentivar o filho a manter comportamentos desejados. O reforçamento positivo é a principal técnica não-coercitiva de controle de comportamento e deve ser utilizado pelos pais para fortalecer comportamentos desejáveis em seus filhos, assim como para inibir e substituir os indesejáveis (SALVADOR; WEBER, 2005). Os pais também podem se beneficiar de treinamentos que visem aprimorar a utilização de reforçamento positivo em suas práticas de disciplinares, uma vez que, além de ser uma eficiente técnica de controle e modelagem de comportamento, o reforço positivo proporciona inúmeros resultados positivos no desenvolvimento dos filhos (SIDMAN, 2009).

Não foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre estilo parental e as habilidades sociais dos adolescentes com SD. Um fator a ser considerado diz respeito ao número pequeno de participantes desta pesquisa. O número amostral pode ser um elemento influenciador na identificação de significância estatística, sendo importante a implementação de investigações com maior número de sujeitos, o que poderá possibilitar análises mais robustas. Assim, é preciso envidar esforços no sentido de obter uma amostra mais numerosa, contando com o apoio de parcerias de instituições no Brasil, além de apenas

um município, como foi o caso da presente pesquisa. Entretanto, a garantia do rigor metodológico foi uma preocupação na condução desta pesquisa, sendo utilizadas estratégias como, o estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de sujeitos, a condução objetiva e imparcial da coleta de dados e o tratamento rigoroso dos mesmos.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo sobre processos de desenvolvimento de pessoas com deficiência representa, a princípio, um desafio. Fatores como, escassez de literatura, falta de instrumentos adaptados e pequena amostra são algumas das limitações mais comuns. Contudo, são essas limitações que tornam o tema tão relevante social e cientificamente.

Os resultados e discussões apresentados neste estudo permitiram a ampliação de conhecimentos no campo das habilidades sociais de adolescentes com SD e de fatores relacionados com a parentalidade. Os dados também chamam a atenção para a necessidade de implementação de programas de treinamento de pais, com foco em disciplina positiva e promoção de habilidades educativas.

Algumas limitações do estudo devem ser consideradas. A falta de instrumentos adaptados representa um obstáculo e pode comprometer a validade interna do estudo. A dificuldade no recrutamento das famílias também é um fator, uma vez que torna o número de participantes pequeno e impede a utilização de análises estatísticas mais robustas e sofisticadas. Contudo, na presente pesquisa foram utilizadas estratégias que garantem o rigor metodológico e contribuem para a validade interna, como o estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de participantes, a condução objetiva e imparcial da coleta de dados e o rigor no tratamento desses dados.

A inclusão dos adolescentes como informantes ativos na presente pesquisa deu voz a estes cidadãos que, na maior parte dos estudos, ficam invisíveis, pois os pais, professores ou outras pessoas próximas são os principais protagonistas em muitas pesquisas (Furtado & Pereira-Silva, 2016). Neste estudo, os adolescentes realizaram a avaliação de seus repertórios de habilidades sociais. Considerando a ausência de instrumentos adaptados para a população com SD/DI, optou-se pela seleção de um instrumento composto por recursos visuais, o qual permitiu a participação dos adolescentes. Para futuras pesquisas, pode ser interessante também considerar a percepção dos pais sobre determinado aspecto do desenvolvimento dos filhos para que os resultados possam ser comparados.

É importante destacar que a utilização de uma abordagem multimetodológica cumpriu o objetivo de enriquecer o estudo. Utilizaram-se, na presente pesquisa, instrumentos que forneceram dados quantitativos e qualitativos, tornando a discussão dos resultados mais clara e densa. Como sugestão para pesquisas futuras, técnicas de observação do comportamento podem fornecer análises mais aprofundadas e complementares.

Considerando que inúmeras variáveis atuam sobre os processos de desenvolvimento de crianças e adolescentes, qualquer variável que apresente impacto significativo sobre esses processos merece atenção e investimento de pesquisas. Assim, espera-se que os resultados deste estudo encorajem a realização de mais pesquisas e intervenções que possam subsidiar a elaboração de políticas públicas na área.

REFERÊNCIAS

- Almeida, B. N. (2014). Interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes com síndrome de Down (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Almeida, B. R. D., & Pereira-Silva, N. L. (2015). A convivência com um irmão com síndrome de Down. *Psicologia em Pesquisa*, 9(1), 10-19.
- Almeida Maia, F., & Soares, A. B. (2019). Diferenças nas práticas parentais de pais e mães e a percepção dos filhos adolescentes. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 10(1), 59-82.
- Alvarenga, P., & Piccinini, C. A. (2001). Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14, 449-460.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*. Washington: AAIDD.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- Andrade, J. F. C. M. (2017). *Adultos com síndrome de Down e seus familiares cuidadores: caracterização, qualidade de vida e estresse* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Angélico, A. P. (2004). *Estudo descritivo do repertório de habilidades sociais de adolescentes com síndrome de Down*. (Dissertação de Mestrado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Barbosa, M. V. L., & Del Prette, Z. A. (2002). Habilidades sociais em alunos com retardo mental: análise de necessidades e condições. *Revista Educação Especial*, 31-53.
- Barbosa, P. V., Neumann, A. P., Alves, C. F., Teixeira, M. A. P., & Wagner, A. (2017). Autonomia, responsividade/exigência e legitimidade da autoridade parental: Perspectiva de pais e adolescentes. *Psico-USF*, 22(1), 23-34
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bartesaghi, R., Haydar, T. F., Delabar, J. M., Dierssen, M., Martínez-Cué, C., & Bianchi, D. W. (2015). New perspectives for the rescue of cognitive disability in Down syndrome. *The Journal of Neuroscience*, 14, 13843-13852.
- Batista, M. W., & Enumo, S. R. F. (2004). Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. *Estudos de Psicologia*, 9(1), 101-111.
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child development*, 37, 887-907.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology*, 4, 1-103.
- Bartholomeu, D., Montiel, J. M., Néia, S. & Silva, M. C. R. (2016). Habilidades Sociais e Desempenho Escolar em Português e Matemática em Estudantes do Ensino Fundamental. *Temas em Psicologia*, 24(4), 1343-1358.
- Beauchamp, M. H., & Anderson, V. (2010). Social: An integrative framework for the development of social skills. *Psychological Bulletin*, 136(1), 39-64.
- Boeckel, M. G., & Sarriera, J. C. (2005). Análise fatorial do Questionário de Estilos Parentais (PAQ) em uma amostra de adultos jovens universitários. *Psico-USF*, 10(1), 1-9.

- Bolze, S. D. A., Schmidt, B., & Crepaldi, M. A. (2020). Divórcio e Recasamento: Considerações teóricas e práticas. In M. L. Teodoro & M. N. Baptista (Orgs.), *Psicologia de Família : Teoria, Avaliação e Intervenção* (pp. 70 – 80). Porto Alegre: Artmed.
- Bonomo, L. M. M., Garcia, A., & Rossetti, C. B. (2009). O adolescente com síndrome de Down e sua rede de relacionamentos: um estudo exploratório sobre suas amizades. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11(3), 114-130.
- Bramlett, R. K, Smith, B. L., & Edmonds J. (1994). A comparison of nonreferred, learning-disabled, and mildly mentally retarded students utilizing the Social Skills Rating System. *Psychology in the Schools*, 31(1), 13-19.
- Brasil. (1990). *Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990*. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm
- Brasil. (2010). *Caderneta de saúde da adolescente*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em <http://www.adolesc.br/php/level.php?lang=pt&component=39&item=16>
- Breakwell, G. M., Hammond, S., Fife-Schaw, C., & Smith, J. A. (2010). *Métodos de pesquisa em psicologia*. Artmed Editora.
- Bronfenbrenner, U. (1992). *Teoria dos sistemas ecológicos*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. Em T. Husten & T. N. Postlethwaite (Orgs.), *International Encyclopedia of Education* (pp. 1643-1647). New York: Elsevier Science.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon, & R. M. Lerner (Orgs.), *Handbook of child psychology. Theoretical models of human development*, (pp. 993-1028). New York: John Wiley.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks: Sage Publications
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. W. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, 9(1), 115-125.
- Caballo, V. (2018). *Manual de avaliação e treinamento das habilidades sociais* (S. M. Dolinsky, Trad.). São Paulo, SP: Ed. Santos.
- Campos, J. R., Del Prette, A., Del Prette, Z. A. P. (2014). Depressão na adolescência: habilidades sociais e variáveis sociodemográficas como fatores de risco/proteção. *Estudos e Pesquisa em Psicologia*, 14,2,408-428.
- Cerrón, M. M. (2018) *O desenvolvimento da autonomia em adolescentes com síndrome de Down a partir da pedagogia de Paulo Freire* (Tese de doutorado), Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21, 532-541.
- Comodo, C. N., & Dias, T. P. (2017). Habilidades sociais e competência social: Analisando conceitos ao longo das obras de Del Prette e Del Prette. *Interação em Psicologia*, 21(2), 97-106.
- Comodo, C. N., Del Prette, A., & Del Prette, Z. A. P. (2017). Intergeracionalidade das habilidades sociais entre pais e filhos adolescentes. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33(1).

- Crolman, S. R. (2018). *Crianças com Síndrome de Down e Problemas de Comportamento: Estilos e Práticas Educativas de seus Genitores* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG
- Da Silva, N. C. B. (2007). *Contexto familiar de crianças com síndrome de Down: interação e envolvimento paterno e materno* (Dissertação de mestrado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping stylis in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* , 54 (3), 266-280.
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: an integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487-496.
- Del Prette, A. (1978). O treino assertivo na formação do psicólogo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia Aplicada*, 30, 53- 55.
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2002). Avaliação de habilidades sociais de crianças com um inventário multimídia: indicadores sociométricos associados à freqüência versus dificuldade. *Psicologia em estudo*, 7(1), 39-49.
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2005). *Sistema multimídia de habilidades sociais para crianças*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Del Prette, Z.A.P. & Del Prette, A. (2009). Avaliação de habilidades sociais: bases conceituais, instrumentos e procedimentos. In A. Del Prette & Z.A.P. Del Prette (Orgs.), *Psicologia das habilidades sociais: Diversidade teórica e suas implicações* (pp. 187-229). Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2010). Habilidades sociais e análise do comportamento: Proximidade histórica e atualidades. *Perspectivas em Análise do Comportamento*, 1(2), 104-115.
- Del Prette, Z. A., & Del Prette, A. (2017). *Competência social e habilidades sociais: manual teórico-prático*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Devenny, D., & Matthews, A. (2011). Regression: Atypical Loss of Attained Functioning in Children and Adolescents with Down Syndrome. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 233–264
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.102-114). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A. (2010). Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. *Psicologia: ciência e profissão*, 30(SPE), 202-219.
- Dessen, M. C., Silva, S. D., & Dessen, M. A. (2009). Pesquisa com família: integrando métodos quantitativos e qualitativos. *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados*, 115-131.
- Dessen, M. A., & Maciel, D. A. (2014). *A Ciência do Desenvolvimento Humano: Desafios para a psicologia e a educação*. Curitiba: Juruá Editora.
- Dias, C. M. S. B. (2002). A influência dos avós nas dimensões familiar e social. *Revista Symposium*, 6(1), 34-38.

- Dolva, A. S., Kollstad, M., & Kleiven, J. (2019). Friendships and patterns of social leisure participation among Norwegian adolescents with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(5), 1184-1193.
- Dyches, T. T., Smith, T. B., Korth, B. B., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2012). Positive parenting of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities, 33*(6), 2213-2220.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Evans, D. W. (2006). Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *Downs Syndrome Research and Practice, 9*(3), 45.
- Feitosa, F. B., Del Prette, Z. A., & Del Prette, A. (2012). Social skills and academic achievement: The mediating function of cognitive competence. *Temas em Psicologia, 20*(1), 61-70.
- Fekkes, M., Oudesluys-Murphy, A. M., & van Wouwe, J. P. (2014). Zelfredzaamheid van jongeren met Downsyndroom. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 11*, 158.
- Ferreira, E. F. (2014). *Habilidades sociais e deficiência intelectual: Influência de um programa de educação física baseado na cultura corporal* (Dissertação de Mestrado). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos.
- Figueiredo, S. V., Custódio, L. L., Silva, A. M. L., Oliveira, R. S. D., Figueiredo, J. V., & Gomes, I. L. V. (2017). Experiências de acesso à atenção primária de crianças e adolescentes com deficiências. *Revista de enfermagem UFPE on line, 5*, 5197-5206.
- Freitas, L. C., & Del Prette, Z. A. P. (2010). Validade de critério do Sistema de Avaliação de Habilidades Sociais (SSRS-BR). *Psicologia: Reflexão e Crítica, 23*(3), 430-349.
- Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). (2011). *Situação mundial da infância 2011: Adolescência: uma fase de oportunidades*. New York: UNICEF. Recuperado de <http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/publicacoes/crianca-e-adolescente/situacao-mundial-da-infancia-2011>
- Furtado, A. V., & Pereira-Silva, N. L. (2016). Deficiência intelectual e trabalho: A inclusão segundo os membros familiares. In N. L. Pereira-Silva, A. G. Barbosa, & M. C. Rodrigues (Eds.), *Pesquisas em desenvolvimento humano e educação* (pp. 273-296). Curitiba, PR: CRV.
- Greene, S. M., Anderson, E. R., Forgatch, M. S., DeGarmo, D. S., & Hetherington, E. M. (2016). Risco e resiliência após o divórcio. In F. Walsh (Ed.), *Processos Normativos da Família* (pp. 102-127). Porto Alegre: Artmed.
- Gomide, P. I. C. (2006). *Inventário de estilos parentais: Modelo teórico, manual de aplicação, apuração e interpretação*. Petrópolis: Vozes.
- Gresham, F. M., Macmillan, D. L., & Bocian, K. M. (1996). Learning disabilities, low achievement and mild mental retardation: More alike than different? *Journal of Learning Disabilities, 29*(6), 579-581.
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, 169*(2), 135-149.
- Haase, V. G. (2016). Como a Neuropsicologia pode contribuir para a educação de pessoas com deficiência intelectual e/ou autismo? *Pedagogia em Ação, 8*(2).
- Hall, G. S. (1904). *Adolescence: Its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion and education* (Vol. 2). New York: D. Appleton and Company.

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

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2019). *Estatística do Registro Civil de 2019*. Recuperado de <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/135/rc-2019-v46-informativo.pdf>

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2020). *Rendimento Domiciliar per Capta*. Recuperado de <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/26956-ibge-divulga-o-rendimento-domiciliar-per-capita-2019>

Japundza-Milisavljevic, M., Macesic-Petrovic, D., & Djuric-Zdravkovic, A. (2010). Attention and social behavior of children with intellectual developmental disabilities. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 5, 41-44.

Kreppner, K. (2005). Family assessment and methodological issues. *European Journal of Psychological Assessment*, 21(4), 249-254.

Leme, V. B. R., Del Prette, Z. A. P., Koller, S. H., & Del Prette, A. (2015). Habilidades sociais e o modelo bioecológico do desenvolvimento humano: análise e perspectivas. *Psicologia & Sociedade*, 28(1), 181-193.

Leme, V. B. R., Fernandes, L. D. M., Jovarini, N. V., Achkar, A. M. E., & Del Prette, Z. A. P. (2016). Programa de habilidades sociais para adolescentes em contexto de vulnerabilidade social. *Psico-USF*, 21(3), 595-608.

Lerner, R. M. (2005). Promoting positive youth development: Theoretical and empirical bases. In *White paper prepared for the workshop on the science of adolescent health and development, national research council/institute of medicine*. Washington, DC: National Academies of Science.

Lerner, R. M., & Steinberg, L. (2004). The scientific study of adolescent development: Past, present, and future. In R. M. Lerner, & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology* (pp. 1-12). New York: Wiley.

Lerner, R. M., & Steinberg, L. (2009). The scientific study of adolescent development: Historical and contemporary perspectives. In R. M. Lerner, & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology* (3^a ed., pp. 3-14). New Jersey: Wiley

Macedo, D. M., Petersen, C. S., & Koller, S. (2017). Desenvolvimento cognitivo, socioemocional e físico na adolescência e as terapias cognitivas contemporâneas. In C. B. Neugeld, *Terapia Cognitivo-Comportamental para adolescentes: uma perspectiva transdiagnóstica e desenvolvimental*, (pp. 16-28). Porto Alegre: Artmed.

Maccoby, E. & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parentchild interaction. In E. M. Hetherington (Org.), *Handbook of child psychology*, v. 4. Socialization, personality, and social development (pp. 1-101). New York: Wiley

Mangiafico, S. S. (2016). Summary and analysis of extension program evaluation in R. *Rutgers Cooperative Extension: New Brunswick, NJ, USA*, 125, 16-22.

Marin, A. H., Piccinini, C. A., & Tudge, J. R. (2011). Estabilidade e mudança nas práticas educativas maternas e paternas ao longo dos anos pré-escolares da criança. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(1), 71-79.

Marin, A. H., Piccinini, C. A., Gonçalves, T. R., & Tudge, J. R. (2012). Práticas educativas parentais, problemas de comportamento e competência social de crianças em idade pré-escolar. *Estudos de Psicologia*, 17(1), 5-13.

- Melero, M. L. (1999). *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Merrell, K. W., Merz, J. M., Johnson, E. R., & Ring, E. N. (1992). Social competence of students with mild handicaps and low achievement: A comparative study. *School Psychology Review, 21*(1), 125-137.
- Merrick, J., Kandel, I., & Vardi, G. (2004). Adolescentes com síndrome de Down. *International Journal of Adolescent Medicine and Health, 16*(1), 13-19.
- Minetto, M. D. F., Crepaldi, M. A., Bigras, M., & Moreira, L. C. (2012). Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educar em Revista, 43*, 117-132.
- Ministério da Saúde. (2013). *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Moriyama, C. H., Mustacchi, Z., Pires, S., Massetti, T., da Silva, T., Herrero, D., Abreu, L., Monteiro, L., & Leone, C. (2019). Functional skills and caregiver assistance of Brazilian children and adolescents with Down syndrome. *NeuroRehabilitation, 45*(1), 1-9.
- Oliveira, L. D. D. (2013). *Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: Estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social*. (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG
- Organização Mundial da Saúde. (1993). *CID-10: Classificação Estatística Internacional de Transtornos mentais e de Comportamento: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas*. Porto Alegre: Artmed.
- Palacios, J., & Oliva, A. (2004). A adolescência e seu significado evolutivo. In C. Coll, A. Marchesi, & J. Palacios, *Desenvolvimento psicológico e educação: psicologia evolutiva* (2ª Ed., cap. 16, pp 309-322). Porto Alegre: Artmed.
- Pasquali, L. (2015). *Delineamento de Pesquisa em Ciência*. São Paulo, SP: Vetor.
- Pereira, M. S. (2007). *Semelhanças e diferenças de habilidades sociais entre crianças com síndrome de Down incluídas e crianças com desenvolvimento típico*. (Dissertação de Mestrado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Pereira-Silva, N. L. (2015). Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho (a) com síndrome de Down. *Interação em Psicologia, 19*, 225-234.
- Pereira-Silva, N. L., & Almeida, B. R. (2014). Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicologia Argumento, 32*(79), 111-122.
- Pereira-Silva, N. L. & Rabelo, V. C. S. (2016). Famílias de Estudantes com Síndrome de Down: Características do Envolvimento com a Escola. In: M. A. Almeida & E. G. Mendes, *Educação Especial e seus Diferentes Recorte* (p. 223-239). Marília: ABPEE.
- Pereira-Silva, N. L. & Siqueira, L. D. O. (2016). O estresse dos genitores e suas estratégias de enfrentamento: famílias com adolescente com síndrome de Down. In: N. L. Pereira-Silva; A. J. G. Barbosa, & M. C. Rodrigues, *Pesquisas em desenvolvimento humano e educação* (p. 321-336). Curitiba: CRV.
- Pereira-Silva, N. L., Furtado, A. V., & Andrade, J. F. C. D. M. (2018). A Inclusão no trabalho sob a perspectiva das pessoas com deficiência intelectual. *Trends in Psychology, 26*(2), 1003-1016.
- Pereira-Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia, 6*, 167-176.

- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: Sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10, 183-194.
- Phillips, B. A. (2014). *A comparison of parenting dimensions between mothers of children with Down syndrome and mothers of typically developing children* (Dissertação de mestrado). The University of Alabama, Alabama.
- Phillips, B. A., Conners, F., & Curtner-Smith, M. E. (2017). Parenting children with down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in Developmental Disabilities*, 68, 9-19.
- Portes, J. R. M. (2013). *Crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização de pais e mães com filhos com Síndrome de Down*. (Tese de doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC.
- Portes, J. R. M., Vieira, M. L., Faraco, A. M. X., & Nuernberg, A. H. (2017). Crenças parentais sobre os filhos com Síndrome de Down. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 69(3), 208-223.
- Porzig-Drummond, R., Stevenson, R. J., & Stevenson, C. (2014). The 1-2-3 Magic parenting program and its effect on child problem behaviors and dysfunctional parenting: A randomized controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 58, 52-64.
- Pratta, E. M. M., & Santos, M. A. D. (2007). Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em estudo*, 12(2), 247-256.
- Rosin-Pinola, A. R., Del Prette, Z. A. P., & Del Prette, A. (2007). Habilidades sociais e problemas de comportamento de alunos com deficiência mental, alto e baixo desempenho acadêmico. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(2), 239-256.
- Rooke, M. (2019). *Resiliência em famílias de crianças com síndrome de Down: Desenvolvimento, implementação de uma intervenção e avaliação de seus efeitos*. (Tese de doutorado). Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Rooke, M. I., Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. D. R., & Almeida, B. R. (2019). Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 12(1), 142-158.
- Rooke, M. I., & Pereira-silva, N. L. (2016). Indicators of family resilience in families of children with Down syndrome. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 117-126.
- Sabat, C., Tassé, M., & Tenorio, M. (2019). Adaptive Behavior and Intelligence in Adolescents With Down Syndrome: An Exploratory Investigation. *Intellectual and developmental disabilities*, 57(2), 79-94.
- Sakuramoto, S. M., Squassoni, C. E., & Matsukura, T. S. (2014). Apoio social, estilo parental e a saúde mental de crianças e adolescentes. *Mundo Saúde*, 38(2), 169-78.
- Salvador, A. P. V. (2007). *A relação das práticas educativas parentais e o envolvimento com tarefas escolares, depressão e desempenho acadêmico em adolescentes*, (Dissertação de Mestrado), Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil.
- Salvador, A. P. V. (2012). *Intervenção em grupo com famílias na escola: foco nas queixas escolares dos filhos*. (Tese de Doutorado), Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Brasil.
- Salvador, A. P. V., Weber, L. N. D. (2005). Práticas educativas parentais: um estudo comparativo da interação familiar de dois adolescentes distintos. *Interação em Psicologia*, 9(2), 341-353.
- Salvador, A. P. V., Weber, L. N. D & Dessen, M. A. (2019). Práticas educativas parentais e programas de intervenção para pais: recursos para as famílias contemporâneas. In M. A. Dessen,

(Orgs). *Família no curso de vida: compreendendo a família e seus desafios na contemporaneidade* (pp. 203-240). Curitiba: Juruá.

Santos, E. C., Neto, O. C. M., & Koller, S. H. (2014). Adolescentes e adolescências. In L. F. Habigzang, E. Diniz, S. H. Koller, (Orgs.). *Trabalhando com os adolescentes – teoria e intervenção psicológica* (pp. 17-29). Porto Alegre: Artmed.

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

Schoen-Ferreira, T. H., Aznar-Farias, M., & de Mattos Silveiras, E. F. (2010). Adolescência através dos séculos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 26*(2), 227-234.

Senna, S. R. C. M., & Dessen, M. A. (2012). Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 28*(1), 101-108.

Senna, S. R. C. M., & Dessen, M. A. (2015). Reflexões sobre a saúde do adolescente brasileiro. *Psicologia, Saúde & Doenças, 16*(2), 217-229.

Sidman, M. (2001). *Coerção e suas implicações*. Campinas: Editora Livro Pleno.

Sifuentes, T. R., Dessen, M. A., & Oliveira, M. C. S. L. D. (2007). Desenvolvimento humano: desafios para a compreensão das trajetórias probabilísticas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 23*(4), 379-385.

Silva, A. T. B. (2000). Problemas de comportamento e comportamentos socialmente adequados: Sua relação com as habilidades sociais educativas de pais (Dissertação de Mestrado). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos.

Smith, K. R., & Matson, J. L. (2010). Social skills: Differences among adults with intellectual disabilities, co-morbid autism spectrum disorders and epilepsy. *Research in Developmental Disabilities, 31*(6), 1366-1372.

Soresi, S., & Nota, L. (2000). A social skill training for persons with Down's syndrome. *European Psychologist, 5*(1), 34.

Spiridigliozzi, G. A., Goeldner, C., Edgin, J., Hart, S. J., Noeldeke, J., Squassante, L., Visootsak, J., Heller, S. J., Khwaja, O., Kishnani, P, S., & Liogier d'Ardhuy, X. (2019). Adaptive behavior in adolescents and adults with Down syndrome: Results from a 6-month longitudinal study. *American Journal of Medical Genetics Part A, 179*(1), 85-93.

Sterling, A., & Warren, S. F. (2014). Maternal responsivity in mothers of young children with Down syndrome. *Developmental Neurorehabilitation, 17*, 306–317.

Teixeira, M. A. P., Oliveira, A. M., & Wottrich, S. H. (2006). Escalas de práticas parentais (EPP): avaliando dimensões de práticas parentais em relação a adolescentes. *Psicologia Reflexão e Crítica, 19*(3), 433-441.

Teodoro, M. L., & Baptista, M. N. (2020). *Psicologia de Família: Teoria, Avaliação e Intervenção*. Artmed Editora.

Tassé, M. J., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2016). The relation between intellectual functioning and adaptive behavior in the diagnosis of intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 54*(6), 381–390.

Van Gameren-Oosterom, H. B., Fekkes, M., Reijneveld, S. A., Oudesluys-Murphy, A. M., Verkerk, P. H., Van Wouwe, J. P., & Buitendijk, S. E. (2013). Practical and social skills of 16 - 19 years olds with Down syndrome: independence still far away. *Research in Developmental Disabilities, 34* (12), 4599-4607.

- Voivodic, M. A., & Storer, M. R. D. S. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4(2), 31-40.
- Wang, M. T., Hofkens, T., & Hill, N. E. (2014). Parental involvement and African American and European American adolescents' academic, behavioral, and emotional development in secondary school. *Child development*, 85, 2151-2168.
- Weber, L. N. D. (2017). Relações entre práticas educativas parentais percebidas e a autoestima, sinais de depressão e o uso de substâncias por adolescentes. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 157-168.
- Weber, L. N. D., Prado, P. M., Viezzer, A. P., & Brandenburg, O. J. (2004). Identificação de estilos parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3), 323-331.
- Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2012). *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities*. Nova York: Routledge.
- Will, EA, Caravella, KE, Hahn, LJ, Fidler, DJ e Roberts, JE (2018). Comportamento adaptativo em bebês e crianças com síndrome de Down e síndrome do X frágil. *American Journal of Medical Genetics Parte B: Neuropsychiatric Genetics*, 177(3), 358-368.

ANEXOS

Anexo A - questionário de caracterização do sistema familiar (DESSEN, 2009)

I - IDENTIFICAÇÃO

1. Adolescente : _____ Família: nº _____

2. Data de nascimento: ___/___/___

3. Residência: () Área urbana () Área rural
 centro _____ (especificar)
 periferia _____ (especificar)

Há quanto tempo reside nesta localidade? _____

4. Informações adicionais (em função do projeto de pesquisa):

5. Questionário respondido por:

 mãe pai responsável

6. Aplicador: _____ Data: ___/___/___

Início: ___hs ___min Término: ___hs ___min

II – DADOS DEMOGRÁFICOS

1. Nome da mãe (iniciais): _____

Nome do pai (iniciais): _____

2. Estado civil atual:

a) casados vivem juntos separado/divorciado viúvob) 1º companheiro 2º companheiro
 3º companheiro 4º companheiro ou +

c) Há quanto tempo você vive com o seu marido/companheiro atual? (anos e meses) _____

d) Quantos filhos tem com o companheiro atual? _____

e) Teve filhos em relacionamentos anteriores? Sim _____ Não _____

- Pai (nº filhos) =

- Mãe (nº filhos) =

3. Idade (anos, meses):

Mãe : _____ Pai: _____

4. Escolaridade:

Mãe:Completo: Primeiro Grau Segundo Grau GraduaçãoIncompleto: Primeiro Grau Segundo Grau Graduação Outros _____**Pai:**Completo: Primeiro Grau Segundo Grau GraduaçãoIncompleto: Primeiro Grau Segundo Grau Graduação Outros _____

5. Ocupação atual:

a) CATEGORIAS	Mãe	Pai
1-Serviços Básicos		
Administrativos		
Serviços técnicos em geral		
Serviços de comércio e venda		
Operacionais gerais		
Serviços de beleza		
2 – Profissionais Liberais		

3 – Profissionais da educação		
4 - Trabalho em casa		
5- Outros (especificar)		
6 - Desempregados		
7 – Aposentados		

Nota: As colunas devem ser assinaladas em função de cada projeto

b) Mãe:

Há quanto tempo? _____ Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: 2ª à 6ª 2ª à sábado 2ª à domingo trabalho por escala

c) Pai :

Há quanto tempo? _____ Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: 2ª à 6ª 2ª à sábado 2ª à domingo trabalho por escala

d) Responsável:

Há quanto tempo? _____ Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: 2ª à 6ª 2ª à sábado 2ª à domingo trabalho por escala

6. Religião

a) Possui religião? Sim Não

b) Qual? Católica Evangélico Espírita Outras

c) Frequência: mensalmente esporadicamente (pelo menos uma vez por ano)
 quinzenalmente não freqüente
 semanalmente

7. Renda Familiar ATUAL (por mês):

mãe ou madrasta = R\$ _____

pai ou padrasto = R\$ _____

Outros (que contribuam) : Quem ? _____ Valor = R\$ _____

TOTAL= R\$ _____ Em salários mínimos: _____

OBS: No caso de responsável, identificar a renda de cada componente da família, de acordo com o roteiro acima

8. Quem mora na casa? Há quanto tempo (anos; meses)

Parentes por parte de pai

avô _____

avó _____

tio _____

tia _____

Outros _____

Parentes por parte da mãe

avô _____

avó _____

tio _____

tia _____

Outros _____

Não familiares

Babá _____

9. Constelação familiar:

a) Número de pessoas na família: _____

b) Crianças e irmãos residentes: _____

c) Atualmente, onde os filhos estudam, em que período e desde que idade?

• Tipo de Escola: (1) Creche (2) Pré-escola (3) Escola Formal (4) Centro Especial

• Instituição: (1) Pública (2) Privada (3) Filantrópica (4) Conveniada

• Período: (1) Integral (2) Parcial

FILHOS	Tipo de Escola	Instituição	Período	Idade	Sexo
Criança focal					
Primogênito					
Segundo					
Terceiro					
Quarto					
Outros					

e) Há alguma criança que não está frequentando creche ou instituição escolar?

(especificar motivo)

f) Há alguma criança morando com parentes ou amigos?

(especificar motivo)

III – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

1) Quanto aos cuidados dispensados ao adolescente

A. Quem permanece com o filho adolescente com SD?

mãe pai irmãos avô avó empregada doméstica vizinhos outros _____

Em que local?

- Na própria residência da criança
 na residência de quem cuida da criança
 outros

2) Quanto às atividades de lazer da família

A. Local

LOCAL	ATIVIDADES
Dentro de casa	
Na vizinhança	
Residência de parentes/amigos	
Locais Públicos	

3) Tipo de atividades

ATIVIDADES SOCIAIS	FREQUENCIA				
	Nunca	Menos que uma vez por mês	1 a 3 vezes ao mês	1 vez por semana	Diariamente
Religiosas					
Grupos de estudo / assistência à comunidade					
Missas/ cultos em geral					
Eventos sociais / festas					
Encontros sociais com familiares / amigos					
Visitas					
Comemorações em geral					
Encontros em locais públicos / alimentação					
Culturais					
Festas típicas					
Cinema, teatro					
Visitas a centros culturais					
Não participa de atividades de lazer					

4) Com quem a família compartilha as atividades de lazer?

- Todos os membros da família (que residem no mesmo local) Toda família com avós
 Apenas mãe e filhos Toda família com parentes em geral
 Apenas pai e filhos Toda família com amigos

5) Divisão das tarefas de casa

A. Atribuições

Que pessoas fazem as atividades abaixo:

	M	P	I	A	Em	Vz	O	S
• Alimentação/banho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
• Levar à escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
• Ler/contar histórias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
• Levar à atividades de lazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
• Limpar a casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
• Cozinhar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
• Lavar/passar roupas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
• Comprar comida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>
• Orientar a empregada nas tarefas domésticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<input type="checkbox"/>

➔Legenda: M= mãe; P= Pai; I= irmãos; A= avós; Em= empregada; Vz= vizinhos; O= outros; S=Sozinho

6) A família tem empregada doméstica ? Sim Não

Há quanto tempo?: _____

Período de tempo: tempo integral parcial diarista

7) Características da rede social de apoio da família

OBS.: Marcar os membros que fazem parte da rede social de apoio familiar e não familiar.

MEMBROS FAMILIARES

esposa marido primeiro filho segundo filho terceiro filho + 4 _____

Por parte da mãe: avô avó tio tia outros _____

Por parte do pai: avô avó tio tia outros _____

REDE SOCIAL NÃO-FAMILIAR

amigos vizinhos empregada babá outros _____

INSTITUIÇÕES

escola de ensino fundamental e ensino médio

centro de saúde

outros _____

PROFISSIONAIS

cuidador

médico

professor

outros _____

8) SOBRE OS EVENTOS OCORRIDOS COM A/O ADOLESCENTE DO ESTUDO

Quais eventos aconteceram na vida da/do adolescente alvo e quando eles aconteceram:

EVENTO	nos últimos 6 meses	de 6 a 12 meses	Há mais de um ano (especifique)	nunca aconteceu
Mudança de escola				
Repetência na escola				
Agressão por parte de: a) mãe ou pai b) irmão ou irmã c) avós d) crianças da vizinhança e) professores da pré-escola f) outros				
Mudança de cidade				
Mãe começou a trabalhar fora				

Perda de emprego de um dos genitores (especificar) _____				
Problemas financeiros				
Nascimento de um irmão				
Hospitalização ou enfermidade na família: Da/do adolescente dos pais de irmãos				
Morte na família: a) ou companheiro b) mãe ou pai c) irmão ou irmãs d) avós e) amigos íntimos f) outros (especifique)				
Brigas entre os pais sem agressões físicas com agressões físicas				
Problemas de saúde do pai: <input type="checkbox"/> físico <input type="checkbox"/> mental da mãe: <input type="checkbox"/> físico <input type="checkbox"/> mental				
Consumo de álcool Quem?				
Consumo de drogas ilegais Quem?				
Violação de leis: Quais?				
Outras experiências que tiveram impacto na sua vida. Liste-as a) b) e assim por diante				

Anexo B - Questionário de Estilos Parentais (PAQ)

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente
1- Eu acredito que em uma família bem estruturada as crianças devem fazer as coisas do seu próprio jeito, como quiserem.					
2- Eu obrigo o meu filho a fazer as coisas que eu acredito ser correto, mesmo que ele não concorde.					
3- Sempre que eu peço o meu filho para fazer algo, eu espero que ele faça imediatamente sem questionamentos.					
4- Quando uma regra familiar é estabelecida, eu explico os motivos desta para o meu filho.					
5- Eu encorajo o diálogo quando o meu filho sente que as regras e restrições familiares não estão de acordo com que ele pensa.					
6- Eu acredito que uma criança necessita ser livre para tomar as suas próprias decisões e fazer o que quiser, mesmo que isso não esteja de acordo com o meu desejo.					
7- Eu não permito que meu filho questione nenhuma decisão minha.					
8- Eu oriento o meu filho através do diálogo e da disciplina.					
9- Eu penso que devo usar a minha autoridade para conseguir que o meu filho se comporte como deve.					
10- Eu acho que o meu filho não precisa obedecer às regras e normas de comportamento simplesmente porque alguém com autoridade estabeleceu.					
11- O meu filho sabe o que eu espero dele, mas ele é livre para conversar quando não concordar.					
12- Eu acredito que pais sábios devem ensinar desde cedo aos seus filhos quem é o chefe da família.					
13- Eu raramente dou orientações ao meu filho sobre o comportamento dele.					
14- Quando são estabelecidas as decisões familiares, na maioria das vezes, faço o que o meu filho quer.					
15- Eu dou orientações ao meu filho de forma clara e consistente.					
16- Eu fico muito chateado quando o meu filho tenta discordar de mim.					
17- Eu acredito que a maior parte dos problemas na sociedade seria resolvida se os pais não restringissem as atividades, as decisões e os desejos dos filhos durante o seu					

crescimento.					
18- Eu deixo claro o comportamento que espero do meu filho e, quando ele não corresponde às minhas expectativas, eu o puno.					
19- Eu permito ao meu filho decidir a maior parte das coisas sozinho sem dar muitas orientações.					
20- Eu levo em consideração a opinião do meu filho nas decisões familiares, mas não tomo as decisões					
21- Eu não me sinto responsável por orientar e dirigir o comportamento do meu filho.					
22- Eu tenho padrões bem definidos de comportamento para o meu filho, mas estou disposto a ajustar esses padrões de acordo com as necessidades individuais de cada um.					
23- Eu oriento o comportamento do meu filho e espero que ele siga as minhas orientações, mas sempre ouço as suas opiniões e converso com ele.					
24- Eu permito que o meu filho tenha o seu próprio ponto de vista nos assuntos familiares e não dou importância caso ele decida por ele mesmo o que ele irá fazer.					
25- Eu penso que a maioria dos problemas na sociedade seria resolvida se os pais fossem mais rígidos e autoritários com os seus filhos.					
26- Eu sempre digo ao meu filho exatamente o que fazer e como fazer.					
27- Eu dou direções claras para os comportamentos do meu filho e para as suas atividades, mas também sou compreensivo quando ele discorda delas.					
28- Eu não dou orientações com relação aos comportamentos, às atividades e aos desejos do meu filho na minha família.					
29- O meu filho sabe o que eu espero dele, e insisto que ele atenda às minhas expectativas simplesmente por respeito a minha autoridade					
30- Seu eu tomo uma decisão que magoa o meu filho, eu estou disposto a conversar com ele e admitir as minhas falhas.					

Anexo C - Escala de Práticas Parentais – EPP

Abaixo há uma série de frases sobre atitudes de pais e mães. Para cada uma delas, marque, à direita, a resposta que melhor se aproxima à sua opinião de acordo com a chave de resposta abaixo. Você pode usar os números 1, 2, 3, 4 e 5 dependendo da frequência e intensidade com que ocorrem as situações descritas nas frases.

Chave de respostas: (quase nunca ou bem pouco) 1 – 2 -3 – 4 - 5 (geralmente ou bastante).

COMPONENTE I: APOIO EMOCIONAL	
Me incentiva a dar o melhor de mim em tudo o que eu faça.	
Me elogia quando eu faço uma tarefa bem feita.	
Demonstra carinho para comigo.	
Mostra interesse pelas coisas que eu faço.	
Encontra um tempo para estar comigo e fazermos juntos algo agradável	
Procura conversar comigo.	
Me dá apoio emocional quando eu necessito.	
COMPONENTE II: CONTROLE PUNITIVO	
Me proíbe de fazer algo que gosto quando eu faço alguma coisa errada.	
Me pune de algum modo se desobedeço uma orientação sua.	
Impõe regras para o meu comportamento independente de minhas opiniões.	
Me aplica algum castigo se não concorda com o meu comportamento.	
COMPONENTE III: INCENTIVO À AUTONOMIA	
Me incentiva a agir de modo independente.	
Deixa eu ter minhas próprias experiências e aprender por mim mesmo(a).	
Me estimula para que eu tome decisões por conta própria.	
Me incentiva a que eu tenha minhas próprias opiniões sobre as coisas.	
COMPONENTE IV: INTRUSIVIDADE	
Mexe nas minhas coisas sem pedir permissão.	
Faz brincadeiras sobre assuntos meus de um jeito que eu não gosto.	
Dá palpite em tudo que eu faço.	
Se intromete em assuntos meus mesmo quando eu não peço.	
COMPONENTE V: SUPERVISÃO DO COMPORTAMENTO	
Só permite que eu saia de casa se souber aonde vou.	
Procura verificar por onde eu ando caso não saiba.	
Procura saber aonde vou quando saio de casa.	
Tem a última palavra sobre o que eu posso ou não fazer.	
COMPONENTE VI: COBRANÇA DE RESPONSABILIDADE	
Exige que eu vá bem na escola.	
Verifica se estou correspondendo às expectativas nos estudos.	
Me cobra que eu seja organizado(a) com as minhas coisas.	
Me cobra se eu não levo a sério meus compromissos.	

Anexo D - Checklist de Atividades da Vida Diária (Oliveira, 2013)

Nome: _____

Data: _____

Esta lista para assinalar tem como objetivo identificar as potencialidades e dificuldades apresentadas pelo seu filho dentro da sua rotina diária. Para isso, precisamos que suas respostas sejam o mais fidedignas possíveis.

Atividades	Independente	Com ajuda	Totalmente dependente
Veste a maioria das roupas (calça, blusa, vestido, meia, peças íntimas)			
Retira a roupa			
Amarra o sapato			
Fecha zíper/botões			
Toma banho			
Escova os dentes			
Usa o banheiro			
Lava as mãos			
Lava o rosto			
Utiliza talheres			
Serve os alimentos			
Prepara refeições			
Guarda seus objetos			
Arruma sua cama			
Dobra suas roupas			
Vai a lugares distantes			
Conhece o caminho de casa até lugares rotineiros			
Anda pela vizinhança			
Atravessa a rua			

Utiliza transporte público			
Faz pequenas compras			
Utiliza dinheiro			
Utiliza o telefone			
Toma remédio			
Escolhe suas próprias roupas			

Anexo E - Roteiro de entrevista semiestruturada com os genitores

II) Estilos e Práticas educativas

- 1) O que você considera importante para a educação/desenvolvimento de seu/sua filho (a)?
- 2) Quais as maiores dificuldades que você encontra na criação de seu/sua filho (a)?
- 3) Quando seu/sua filho (a) contraria alguma orientação, como você age?
- 4) Quando seu/sua filho (a) tem algum comportamento que você considera positivo, como você age?
- 5) Para você, qual é a melhor forma de criar seu/sua filho (a)?
- 6) O que você pode melhorar na sua prática com seu/sua filho (a) com SD?

Anexo F - Termo de consentimento livre e esclarecido para o responsável do adolescente com Síndrome de Down autorizando a participação deste



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “As habilidades sociais de adolescentes com Síndrome de Down e os estilos e práticas parentais”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa diz respeito à importância do uso de práticas educativas adequadas que permitam um processo educacional saudável e que não tragam prejuízos para o desenvolvimento do adolescente com síndrome de Down (SD). Nesta pesquisa pretendemos verificar possíveis associações entre as habilidades sociais de adolescentes com SD e os estilos e práticas educativas de seus pais.

Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: (1) Aplicação do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, que busca investigar questões relacionadas às características da família, como escolarização e idade dos membros, classe econômica, profissão dos pais e condições de saúde dos membros; (2) Aplicação do Inventário de Estilos Parentais (IEP), que visa investigar os estilos parentais dos genitores; (3) Aplicação do Inventário de Práticas Parentais (IPP), que permite identificar as práticas utilizadas pelos pais; (4) Aplicação de um *Checklist* de Atividades da Vida Diária, que consiste em avaliar o comportamento adaptativo do adolescente e (5) Realização de entrevista com o objetivo de investigar as crenças que os pais possuem em relação ao processo de educação e socialização dos filhos. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc.. A pesquisa contribuirá para que os profissionais da área conheçam melhor os comportamentos e estratégias educativas utilizadas por pais e mães de crianças com síndrome de Down, além de originar dados que venham colaborar para a criação de novas pesquisas e novos projetos de intervenção voltados para a promoção de práticas educativas positivas nesses genitores. Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o

pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Sabrina Gomes da Silva
Campus Universitário da UFJF
Faculdade/Departamento/Instituto: Instituto de Ciências Humanas
CEP: 36036-900 **Fone:** (32) 2102-3117 **E-mail:** sabrinags@yahoo.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufff.edu.br

Anexo G - Termo de assentimento livre e esclarecido para o adolescente com Síndrome de Down



TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “As habilidades sociais de adolescentes com Síndrome de Down e os estilos e práticas parentais”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa diz respeito a importância do uso de práticas educativas adequadas que permitam um processo educacional saudável e que não tragam prejuízos para o desenvolvimento do adolescente com síndrome de Down (SD). Nesta pesquisa pretendemos verificar possíveis associações entre as habilidades sociais de adolescentes com SD e os estilos e práticas educativas de seus pais.

Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: (1) Aplicação de um instrumento para avaliação de habilidades sociais, sob a forma de um caderno ilustrado que apresenta situações do dia-a-dia para que você aponte qual a reação que costuma apresentar e (2) Realização de uma entrevista para conhecermos um pouco sobre suas experiências e sobre o relacionamento com seus pais. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc.. A pesquisa contribuirá para que os profissionais da área conheçam melhor os comportamentos e estratégias educativas utilizadas por pais e mães de adolescentes com Síndrome de Down, além de originar dados que venham colaborar para a criação de novas pesquisas e novos projetos de intervenção voltados para a promoção de práticas educativas positivas nesses genitores. Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem.

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causadas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você.

Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o

pesquisador avaliará os documentos com para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 .

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Sabrina Gomes da Silva
Campus Universitário da UFJF
Faculdade/Departamento/Instituto: Instituto de Ciências Humanas
CEP: 36036-900 **Fone:** (32) 2102-3117 **E-mail:** sabrinags@yahoo.com

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - UFJF

Campus Universitário da UFJF

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

CEP: 36036-900

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br