



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

DANIELA SILVA FREGUGLIA

AVÓS EM FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Orientadora: Prof. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva

JUIZ DE FORA
2021

DANIELA SILVA FREGUGLIA

AVÓS EM FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia por Daniela Silva Freguglia.
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO

AVÓS EM FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Comissão Examinadora

Prof^ª. Dr^ª. Lúcia Vaz de Campos Moreira

Prof. Dr. Altemir José Gonçalves Barbosa

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Nara Liana Pereira Silva

“A escrita é uma coisa, e o saber, outra. A escrita é a fotografia do saber, mas não o saber em si. O saber é uma luz que existe no homem.”

(Tierno Bokar Salif

AGRADECIMENTOS

Agradeço à vida por me permitir realizar esse sonho que há tanto tempo crescia dentro de mim. Por tantos aprendizados e experiências que nunca esquecerei e que me fizeram uma pessoa mais forte e com uma determinação maior para continuar a trilhar o caminho que escolhi.

Aos meus filhos, Clara e Bernardo, os responsáveis pela força que me move. Pelo maior amor do mundo.

Ao marido mais cuidadoso e amoroso que eu poderia ter, Gustavo, que durante todo esse percurso foi meu principal apoiador, que sonhou junto comigo, que esteve sempre presente e fazendo tudo “funcionar” para eu poder me dedicar.

À toda minha grande família, irmãs, cunhados e sobrinhos tão presentes durante toda minha vida. E principalmente aos meus pais, Wagner e Beth, por serem inspiração, como avós maravilhosos que são, exemplos de vida, me apoiarem em tudo e terem me proporcionado tantas oportunidades.

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

A minha orientadora Nara pela paciência e pelas importantes contribuições para o meu desenvolvimento acadêmico. E aos professores Dr^a. Lúcia Vaz de Campos Moreira e Dr. Altemir José Gonçalves Barbosa pelo tempo e cuidado investidos na análise do meu trabalho.

E por fim, aos avós participantes que com tanto amor compartilharam suas vivências comigo.

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo geral avaliar o bem-estar psicológico e a participação dos avós nas famílias de seus filhos que possuem uma criança com Síndrome de Down (SD). Participaram deste trabalho 28 famílias com crianças com SD, totalizando 40 avós, sendo 27 avós e 13 avôs. Deste total, 24 avós são de vinculação materna e 16 de vinculação paterna. Os instrumentos utilizados foram: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Listas, para assinalar de Atividades Compartilhadas e uma Escala de Desenvolvimento Pessoal – EDEP. Os resultados demonstram que os avós prestam apoio emocional e prático às famílias de seus filhos e uma minoria contribui financeiramente. O papel de avó/avô cuidador é exercido por 15% dos participantes, sendo uma tarefa predominantemente das avós maternas. No que se refere ao bem-estar psicológico dos idosos participantes, foram obtidos bons níveis com pontuações médias mais altas nos domínios: domínio do ambiente, crescimento pessoal e aceitação pessoal. Em relação à dimensão geratividade, a ação gerativa ‘criar’ foi a que teve menor pontuação média entre os participantes. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nas características sociodemográficas de sexo, idade, estado civil, renda, escolaridade e com quem mora. Entretanto, os resultados da pesquisa apontam uma diferença estatisticamente significativa no score de bem-estar psicológico entre avós aposentados e aqueles que trabalham, sendo os economicamente ativos os que apresentaram níveis mais altos. Além disso, as pontuações médias das mulheres para o crescimento pessoal e para propósito de vida foram maiores que as apresentadas pelos homens. Espera-se que novas investigações sejam realizadas acerca da participação dos avós nas famílias de seus filhos, visto que a convivência entre várias gerações é cada dia mais frequente na sociedade brasileira, devendo ser investigada de modo a gerar dados empíricos que possam ser a base para o planejamento de novas políticas e intervenções sociais que vão ao encontro às necessidades locais.

Palavras-chaves: Família; avós; síndrome de Down; bem-estar psicológico.

ABSTRACT

This study aimed to explore the psychological well-being and the participation of grandparents in the families of their sons who have a child with Down Syndrome (DS). The study participants were 40 grandparents of children with SD. Of this total 27 grandmothers and 13 grandfathers, 24 maternal and 16 paternal. The instruments used were: Questionnaire of Family System Characteristics, a checklist on frequency and types of activities realized by grandparents and grandchildren, and EDEP. The results have showed that grandparents provide emotional and practical support to their children's families and a minority contribute financially. A small part plays the role of grandparent's caregivers, being a task, predominantly, of maternal grandmothers. With regard to the psychological well-being of the participants, good levels were obtained, with higher scores in the dimensions: environmental mastery, personal growth and self-acceptance. About the dimension generativity, creating, was the one with the lowest average score among the participants. No statistically significant differences were found in the sociodemographic characteristics of sex, age, marital status, income, education and who lives with them. However, the survey results point to a statistically significant difference in the psychological well-being score between retired grandparents and those who work, with the economically active ones having the highest levels. In addition, women's average scores for personal growth and for life purpose were higher than those reported by men. Since coexistence between several generations has been growing in Brazilian society, further investigations with grandparents in their children's families are necessary to obtain more empirical data to plan new policies and social interventions that meet local needs.

Keywords: Families; grandparents; down syndrome; psychological well-being.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes

Tabela 2. Medidas descritivas da Escala de Bem-Estar Psicológico (EDEP)

Tabela 3. Médias, DP e Análises de Variância Considerando a EDEP e os Dados Sociodemográficos

Tabela 4. Análise Estatística das Dimensões da EDEP, segundo o Sexo dos Avós

Tabela 5. Análise Estatística das Dimensões da EDEP, de Acordo com a Idade

Tabela 6. Frequência das Atividades de Apoio Emocional que os Avós Oferecem à Família de seus Filhos, de Acordo com o Sexo e Filiação

Tabela 7. Frequências do Tipo de Apoio Financeiro Oferecido pelos Avós à Família de seus Filhos, de Acordo com o Sexo e Filiação

Tabela 8. Frequência e Comparação das Atividades de Apoio Prático que os Avós Oferecem à Família de seus Filhos, de Acordo com Gênero e Filiação

Tabela 9. Atividades Compartilhadas entre Avós e seus Netos, de Acordo com o Sexo e Filiação

Tabela 10. Atividades Realizadas entre Avós e Netos em Locais Públicos e em Casa

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Classificação dos avós segundo o padrão de cuidado com o neto, segundo a filiação.

Figura 2. Classificação dos avós segundo o padrão de cuidado com o neto, segundo o gênero.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
REVISÃO DE LITERATURA	14
Os Estudos sobre Avós: um Panorama Geral	14
Avós como Rede de Apoio em Famílias com Crianças com Deficiência Intelectual	20
Bem-estar Psicológico: Concepções e Estudos com Idosos	23
OBJETIVOS	32
Objetivo Geral	32
Objetivos Específicos	32
MÉTODO	33
Participantes	33
Instrumentos	34
Procedimentos para coleta dos dados	35
Análise dos dados	36
RESULTADOS	38
Bem-estar psicológico	38
Tipos de apoio prestado pelos avós	40
Apoio emocional	41
Apoio financeiro	44
Apoio prático	44
Participação dos avós nas atividades diárias do neto com SD	47
DISCUSSÃO	49
CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
REFERÊNCIAS	55
ANEXOS	67
Anexo A: Questionário de caracterização do sistema familiar	67
Anexo B: Checklist de atividades realizadas pelos avós junto à família do filho	71
Anexo C: Checklist de atividades compartilhadas entre avós e netos	72
Anexo D: Escala de desenvolvimento Pessoal (EDEP)	73
Anexo E: Termo de consentimento livre e esclarecido	75

INTRODUÇÃO

A sociedade contemporânea vive em meio a avanços, tais como tecnologias inovadoras e novas formas de organização social, em que a família é, provavelmente, a principal responsável por incorporar as transformações refletindo os novos arranjos sociais em suas relações, papéis, funções, valores e expectativas (Dessen & Polonia, 2007). Ela é a primeira instituição socializadora da qual o indivíduo faz parte e trata-se de um dos microsistemas fundamentais que pode (ou não) desencadear processos de desenvolvimento, considerando as dimensões social, cognitiva e afetiva. Nesse sentido, de acordo com Petzold (1996), a família é um grupo especial, caracterizado por relações íntimas e intergeracionais, considerando a afetividade, a proximidade, o tipo de relação entre as pessoas e o grau de intimidade entre elas, possibilitando assim a existência de muitos tipos de famílias, desde as tradicionais até formas alternativas, incluindo todo tipo de estrutura. Diante desse contexto, Bernal, Santos, Anuncibay, Meneses e Bernal (2010) explicam que casais com filhos de outro casamento, o casamento homossexual e as famílias com filhos adotivos são exemplos de famílias que superam laços consanguíneos. De acordo com a perspectiva sistêmica, a família deve ser compreendida como um sistema complexo, composto por subsistemas (marido-esposa, genitores-filhos, irmãos-irmãos, avós-netos e outros) que se relacionam de maneira interdependente, com bidirecionalidade e influências mútuas (Dessen, 2010; Kreppner, 2005; Parke, 2004).

No caso do subsistema avós-netos é necessário considerar as contribuições proporcionadas para o grupo, visto que a convivência entre três ou quatro gerações aumenta a possibilidade de relacionamentos e de compartilhamento de experiências e saberes (Stratton, 2003), permite a formação integral do neto, principalmente nos aspectos culturais, psíquico evolutivo e formativo (Osório, Neto & Souza, 2018), assim como afeta positivamente a saúde mental dos mais velhos (Chang & Huang, 2020). A influência dos netos sobre os avós tende a ser favorável, proporcionando momentos lúdicos, entusiasmo e afeto, promovendo bem-estar e realização pessoal, bem como, a sensação de utilidade e de continuidade dos valores familiares (Araújo & Dias, 2002; Sá et al., 2020; Silva, 2010; Villar, Celdrán, & Triadó, 2012).

A literatura mostra que em consequência das mudanças ocorridas nas sociedades, as famílias têm contado, cada vez mais, com a presença dos avós no cotidiano do grupo, principalmente como uma fonte importante de apoio. Por exemplo, observa-se que o fenômeno da verticalização, que é a presença de maior número de gerações vivas na família, porém compostas por menor número de membros, tem aumentado atualmente. Outro evento que propiciou maior participação dos avós na vida familiar foi o aumento da inserção da mulher no

mercado de trabalho, tendência que reflete os novos papéis assumidos por ela, fazendo com que muitas famílias passem a contar com o suporte fornecido por uma rede de apoio composta tanto por familiares como profissionais e instituições. A importância desse suporte tem merecido destaque na literatura (Arpino & Tavares, 2014; Cardoso, 2011; Hank, Cavrini, Gessa, & Tomassini, 2018; Silva, Magalhães, & Cavalcanti, 2014). No tocante às famílias com crianças com deficiência intelectual (DI) ou com Síndrome de Down (SD), essa rede se torna ainda mais preponderante, como destacam Rooke, Pereira-Silva, Crolman e Almeida (2019).

A rede social de apoio da família é a estrutura por meio da qual o apoio é fornecido, sendo constituída pela disponibilidade de pessoas ou sistemas: familiares, amigos, instituições e profissionais (Antunes & Fontaine, 2005). De acordo com Cobb (1976), o apoio social é um conjunto de atividades existentes nas relações entre indivíduos. No estudo de Rooke et al. (2019), a rede familiar é a que, mais frequentemente, oferece suporte às famílias com membros com SD e dentre os familiares que mais estão envolvidos destacam-se os avós maternos (21%) mais que os paternos (14%). O apoio fornecido pelos avós, em qualquer tipo de família, é fundamental por suprir as necessidades desta. Representam uma importante fonte de cuidados para as crianças, podendo substituir ou complementar serviços pagos oferecidos no mercado ou que deveriam ser fornecidos pelo governo (Coelho, 2011; Di Gessa, Glaser, & Tinker, 2015). De acordo com Coelho (2011), há avós que assumem integralmente o cuidado dos netos, enquanto seus pais trabalham, criando-se uma rotina de convivência diária e de interação familiar determinada pela necessidade dos filhos. Entretanto, destaca-se que o apoio dos avós vai além dos cuidados aos netos, pois, estes são uma fonte fundamental de suporte estrutural e emocional às famílias de seus filhos (Yamashiro & Matsukura, 2014).

Ryff (2017) explica que o aumento da longevidade não foi acompanhado pela estrutura social e por oportunidades significativas de papéis e convívio e, nesse sentido, Baker, Cahalin, Gerst e Burr (2005) complementam que, ao longo do processo de envelhecimento, a perda de papéis sociais formais trazem prejuízos para a saúde mental. Os autores investigaram a relação entre medidas de bem estar e a ocupação com atividades produtivas (a prestação de cuidados por parte de avós, por exemplo) e concluíram que o envolvimento em atividades produtivas aumenta o nível de bem-estar, uma vez que esses comportamentos proporcionam integração social e a vivência de papéis sociais importantes. Entretanto, a prestação de cuidados aos netos pode acarretar efeitos positivos ou negativos para a saúde física e mental dos avós, dependendo de como a função está associada a outros fatores (Chang & Huang, 2020; Chen & Liu, 2012; Hayslip, Blumenthal, & Garner, 2015; Hughes, Waite, LaPierre, & Luo, 2007; Komonpaisarn

& Loichinger, 2019; Sobol & Ben-Shlomo, 2019; Tang, Xu, Chi & Dong, 2016; Yoo & Russell, 2020).

Para Carol Ryff (1995), estar bem psicologicamente é mais do que estar livre de desconforto ou de outras disfunções psicológicas e a autora explica que o constructo bem-estar psicológico tem sido utilizado para compreender o funcionamento psicológico positivo e o ajustamento psicológico, visto que descreve o envolvimento dos indivíduos com os desafios existenciais da vida, englobando o cumprimento de tarefas evolutivas e de expectativas sociais, considerando-se seus atributos físicos, cognitivos e afetivos, idade e gênero. A consciência da busca por excelência e crescimento pessoal e do constante deslocamento de metas em relação a objetivos mais elevados favorecem o ajustamento e a maturidade.

Levando em consideração os pressupostos acima, tais como a natureza sistêmica do funcionamento familiar, a participação dos avós e os efeitos que a prestação de cuidados pode ter sobre a saúde mental dos avós, o presente estudo pretende aprofundar o conhecimento acerca do bem-estar psicológico e do papel dos avós paternos e maternos na vida familiar de seus filhos que possuem uma criança com Síndrome de Down (SD).

REVISÃO DE LITERATURA

Esta seção está subdividida em três partes. Inicialmente, foi explorado o percurso histórico do tema avós na literatura e descritas as possibilidades de inserção dos avós nas famílias contemporâneas. Em seguida, são destacados estudos sobre os avós como rede de apoio em famílias com crianças com deficiência. Por fim, será apresentado o conceito de bem-estar psicológico, uma breve revisão sobre o tema e as principais características da Escala de Desenvolvimento Humano.

Os Estudos sobre Avós¹: um Panorama Geral

As primeiras publicações científicas sobre o tema, que surgiram nas décadas de 1930 e 1940, retratavam a figura dos avós de forma negativa, sendo os papéis por eles desempenhados considerados sem mérito e, portanto, demandavam pouca atenção. Em geral eram associados à ideia estereotipada de uma velhice próxima à morte e, portanto, distantes dos demais membros da família. Por exemplo, o artigo de Vollmer, publicado em 1937, intitulado: “Grandmother: A problem in child rearing”. Durante décadas, especificamente até 1960, o panorama científico acerca dos avós (idosos/as) era caracteristicamente escasso e os descrevia como um problema social, em geral, constatava-se o isolamento de suas famílias (Cherlin & Furstenberg, 1992). Esse panorama social e científico se altera a partir de 1970, quando se identificam alterações significativas na dinâmica e funcionamento das famílias, em decorrência das mudanças ocorridas no âmbito social, político, econômico. Por exemplo, com o aumento do número de divórcios e consequente constituição de uma diversidade de tipos de famílias houve a possibilidade de maior exploração da complexa rede de parentesco, inclusive entre as gerações por diversas famílias (Cherlin & Furstenberg, 1992). Entretanto, somente a partir da década de 1980, se observou o crescimento no interesse pela investigação na área de família sobre avós, destacando que estes passaram a desempenhar papéis ainda mais importantes na vivência familiar, seja auxiliando nos cuidados diretos do neto ²ou fornecendo apoio emocional e instrumental às famílias de seus filhos (Dessen, 2013; Giarrusso, Silverstein, & Bengston, 1996; Matsukura & Yamashiro, 2012; Silva, 2010).

Fazendo uma breve retrospectiva, destaca-se um estudo pioneiro de Neugarten e Weinstein (1964) sobre o papel dos avós nas famílias americanas que propõe cinco estilos

¹ Utilizou-se o termo ‘avós’ para se referir ao avô e à avó, no plural, sem discriminar o gênero.

² Utilizou-se o termo ‘neto’/‘netos’ para se referir ao(s) neto(s) e à(s) neta(s), sem discriminar o gênero.

baseados nas interações entre avós e seus netos: formal, lúdico, substitutivo, autoritário e distante. O estilo formal é caracterizado por avós que assumem atitudes que os diferem claramente do papel exercido pelos pais. O estilo lúdico busca atividades específicas com o propósito de diversão e é marcado pelo companheirismo, informalidade e brincadeiras. O estilo chamado de substitutivo ou de aluguel tem origem na necessidade do trabalho dos filhos³, passando os avós a serem responsáveis pelos cuidados dos netos. Em outro estilo, denominado autoritário, existe uma posição de destaque na família e pais e netos estão em uma posição de subordinação. E por fim, os avós com estilo distante que se distinguem pela falta de contato e pelos encontros eventuais em comemorações especiais, embora, quando estão juntos, são benevolentes. Woodbridge, Buys e Miller (2011) pesquisaram os estilos descritos por Neugarten e Weinstein (1964) em avós com netos com deficiência e concluíram que estes apresentam uma mistura de três estilos: substitutivo, lúdico e autoritário. Sendo os mesmos estilos adotados com os netos com desenvolvimento típico.

A partir da década de 1970, as pesquisas sobre avós expandiram a diversidade associada ao tema. Kahana e Kahana (1971), ao realizarem uma revisão de literatura, destacaram diferentes aspectos dos avós abordados nos estudos realizados até então. Primeiramente, na maioria das investigações, os avós são associados a um papel que envolve expectativas quanto a seu desempenho na vida familiar. No extremo oposto, são estudadas as experiências individuais, que fazem parte do processo de desenvolvimento destes indivíduos. Em outros casos, está em foco a relação entre avós e netos, envolvendo interação, reciprocidade e as influências exercidas mutuamente. Ainda, segundo os autores, são identificados estudos em que as relações intergeracionais são pesquisadas e são temas: o poder, o controle, as influências e os padrões de ajuda. Por fim, foram também identificados estudos em que os avós são vistos como símbolo de envelhecimento e continuidade por possibilitarem, ao mesmo tempo, a visibilidade do passar do tempo e a renovação dos laços familiares que se estendem através de gerações. Embora esse estudo tenha quase 50 anos, ainda se verifica que se trata de uma área em expansão, em especial, no Brasil.

No que se refere à literatura nacional atual, na revisão integrativa de Deus e Dias (2016) sobre as “avós” e suas funções os resultados mostram que estas são fonte de apoio e suporte emocional, carinho e afeto para a família de seus filhos. O estudo abrangeu o período de 2005 a 2015 e os principais resultados identificaram que as avós podem ser coeducadoras, mães

³ Utilizou-se o termo ‘filho’/‘filhos’ para se referir ao(s) filho(s) e à(s) filha(s), sem discriminar o gênero.

substitutas dos netos e também responsáveis pela educação, saúde, vida escolar e cuidados diários dos netos.

Oliveira (2011), a fim de compreender o envolvimento dos avós no núcleo familiar de seus filhos, realizou um estudo intergeracional em que entrevistou 60 participantes, entre eles avós, seus filhos, genros/noras e seus netos. Os resultados demonstram que 59,5% dos avós relataram que o apoio e o suporte são os principais tipos de contribuição oferecidos à família dos filhos e 84,8% destes responderam que seus pais são a principal fonte de apoio social que recebem. Assim, a autora destaca que avós e pais contavam uns com os outros em diferentes situações: tarefas domésticas, cuidados com os netos, suporte material e financeiro, além do apoio psicológico. Em um estudo com dados de famílias baianas, Rabinovich, Moreira & Franco (2012) enfocaram papéis, comportamentos, atividades e relações entre membros da família e descobriram que a mãe é a figura central da família, seguida pelo pai e que as avós sucedem os pais em importância, destacando que a ação da rede familiar tem forte presença feminina, predominantemente da mãe, mas, também da avó, tias e irmãs.

Em algumas culturas, em que originalmente predomina o domínio masculino, as avós paternas têm uma importância maior, como é o caso da China (Zhang et al., 2019) e da África Subsariana (Schrijner & Smits, 2020). Entretanto, a literatura sugere maior participação, envolvimento e suporte das avós maternas na vida familiar de suas filhas do que as avós paternas (Araújo & Dias, 2002; Deus & Dias, 2016; Findler, 2000; Grisante & Aiello, 2012; Hastings, Thomas, & Delwiche, 2002; Lopes, Prochonow, & Piccinini, 2010; Moreira & Rabinovich, 2017; Sá & Freitas, 2017; Silva, 2010). A diferença entre a participação de avós e avôs também é tema recorrente na literatura e estudos indicam que as avós se posicionam como cuidadoras enquanto os avôs se sentem livres para optar por não prestar cuidados e se envolvem mais nas atividades recreativas dos netos (Horsfall & Dempsey, 2015; Ramos, 2005).

A participação dos avós foi constatada em diferentes situações vivenciadas pelas famílias, como por exemplo, naquelas que estavam passando por um divórcio ou separação (Araújo & Dias, 2002; Pedra & Moreira, 2017; Smith & Lee, 2021), em situações de maternidade na adolescência (Deus & Dias, 2020; Falcão & Salomão, 2005), em transições familiares decorrentes do nascimento dos filhos (Oliveira & Dessen, 2012), no caso de uso de drogas e encarceramento dos pais (Dias & Albuquerque, 2019; Engstrom, 2008; Haglund, 2000), por ocasião de morte do pai ou da mãe da criança (Dias & Albuquerque, 2019; Becker, 2000) e também naquelas com filhos com algum tipo de deficiência (Findler, 2000; Grisante & Aiello, 2012; Sá & Freitas, 2017). Nesse sentido, os avós são os membros familiares que mais ofertam apoio social. Tais resultados demonstram que a família contemporânea cada vez mais

necessita de uma rede de apoio e que os avós são importantes componentes do sistema de suporte social (Findler, 2000).

As pesquisas indicam que alguns fatores podem influenciar o modo como os avós exercem seu papel como, por exemplo, o tipo de relação mantida com o filho adulto antes do nascimento do neto; a custódia parental (no caso de famílias que passaram por divórcio), ocasionando o afastamento de uma das partes; a vinculação materna ou paterna; fatores relacionados a características dos avós, tais como a idade, o estado civil, o estado de saúde, as questões financeiras e a situação profissional (Araújo & Dias, 2002; Findler, 2000; Hornby & Asworth, 1994; Lee & Gardner, 2010; Morgado & Vitorino, 2012). A distância geográfica também é apontada como fator que pode dificultar a relação entre os avós e as famílias e pesquisas com avós que vivem em países diferentes de seus netos também foram recuperadas nessa revisão de literatura (Banks, 2009; Sigad & Eisikovits, 2013). Ao levar em consideração o mundo digital que está presente na sociedade contemporânea, Nedelcu (2017) apresenta um estudo em que os avós utilizam ferramentas de comunicação digital que permitem o envolvimento no dia a dia da família de seus filhos mesmo estando geograficamente distantes. A autora explica que rotinas comuns quando compartilhadas, mesmo que online, permitem aos avós assumirem um papel de prestador de cuidados infantis e desenvolverem novos estilos de participação. Estudos no contexto nacional também seguem na mesma direção (Guimarães, 2014; Luís, 2016).

No que tange aos benefícios propiciados pelo suporte ofertado pelos avós às famílias de seus filhos, Almeida e Moreira (2011) afirmam que este tipo de apoio permite aos pais das crianças exercerem sua atividade profissional com mais tranquilidade. Além disso, ajuda no desenvolvimento infantil e no equilíbrio familiar, indicando que os avós podem ser considerados os principais colaboradores na educação de seus netos. Os participantes deste estudo indicaram que a colaboração dos avós lhes traz conforto, uma vez que os mesmos são pessoas confiáveis, acompanham ou substituem a presença dos pais, transmitem experiência, valores e afeto para os netos, compartilham dos mesmos valores (consideram importante para vida o mesmo que os pais), possuem vínculo afetivo, brincam e têm disponibilidade para ajudar. Complementando, Dias, Hora e Aguiar (2010) explicam que a disponibilidade de tempo dos pais é outro fator associado ao envolvimento dos avós com as famílias de seus filhos, visto que estes, em geral, estão no auge de suas atividades profissionais e, portanto, com menos disponibilidade que os avós que, em geral, se encontram em outra etapa do curso de vida em que as atividades laborais já cessaram ou estão diminuídas.

Segundo Oliveira (2011) e Dessen (2013) e Salgueiro, Coelho e Dias (2015) a participação dos avós não se restringe somente ao ambiente familiar, mas, também, a outros contextos sociais tal como o ambiente escolar dos netos. Nunes e Vilarinho (2001) desenvolveram uma intervenção com avós em uma escola particular no Rio de Janeiro e identificaram que os avós exercem uma função de integração entre escola e família, visto que diante da ausência dos pais, esses avós cumprem tarefas como levar e buscar as crianças na escola. Salgueiro, Coelho e Dias (2015) e Mitchell (2008) sugerem que incluir os idosos em atividades na escola pode proporcionar sentimentos de produtividade, respeito e reconhecimento e tais benefícios se estendem também para a escola e seus funcionários, filhos e netos. Findler (2000) destaca que a rede de profissionais poderia se beneficiar mais dos avós, os quais representam um recurso importante de apoio e que, muitas vezes, não são solicitados mesmo estando disponíveis. Entretanto, estudos indicam que, em grande parte, os avós desempenham um papel secundário na escolaridade dos netos, indicando que a monitoria e supervisão no que se refere a acompanhamento escolar fica a cargo dos pais (Silva, 2010; Mitchell, 2008)

A literatura tem mostrado a presença dos avós guardiões, principalmente, em famílias compostas por, pelo menos, um dos pais, os avós e as crianças (Dias et al., 2010; Osório, et al. 2018), bem como naquelas com pais ausentes, nas quais cabe aos avós o cuidado completo dos netos (Dias et al., 2010; Mainette & Wanderbroocke, 2013; Souza, Castro, Araújo & Santos, 2018). Osório et al. (2018), em uma pesquisa com avós participantes de um projeto de extensão da Universidade da Maturidade vinculado à Universidade Federal do Tocantins, identificaram que, de um total de 30 participantes, 70% eram totalmente responsáveis pelos cuidados dos netos, inclusive financeiramente. Coelho e Dias (2015) realizaram uma revisão sistemática de literatura sobre avós guardiões, no período de 2004 a 2014, e os resultados mostram que o relacionamento destes com seus netos é uma temática frequente nos estudos e sugerem forte vínculo afetivo entre eles. As autoras identificaram que as situações que levam os avós a criar seus netos representam questões importantes pelas possíveis repercussões que estes acontecimentos têm na vida de ambos. Essas situações são complexas e muitas vezes incluem fatores socioeconômicos e psicossociais (Dunne & Kettler, 2008).

Mainette e Wanderbroocke (2013) esclarecem que os motivos que levam as avós a assumirem a criação de seu neto podem ser: genitores falecidos ou desconhecidos, genitores adolescentes ou adultos imaturos, os quais estão despreparados para assumir as funções parentais, aqueles que são dependentes químicos, abusadores, aqueles que possuem deficiências físicas ou transtorno mental. Em alguns casos mais graves, como é o caso de Uganda, na África,

os avós assumem os cuidados de netos que perdem seus pais para a epidemia de HIV/AIDS, afetando assim, a maioria das vezes a vida de mulheres idosas, uma parte extremamente vulnerável da população (Matovu & Walhagen, 2020). Em outros casos, em famílias em que todos vivem juntos, estudos apontam que podem haver conflitos entre avós e filhos quanto à educação das crianças, pelo descompromisso por parte dos pais e pela perda de privacidade no contexto familiar (Osório et al., 2018).

Diante das circunstâncias vividas pelos avós responsáveis pelo cuidado total dos netos, estes enfrentam desafios emocionais, sociais e financeiros, são sobrecarregados e mais propensos ao isolamento social (Osório et al., 2018). Além disso, eles sentem que estão perdendo a própria vida e presos ao papel de avós (Smith & Lee, 2021) e podem apresentar dificuldades em seu processo de envelhecimento, por possuírem maiores responsabilidades se comparados com aqueles que não participam diretamente dos cuidados de seus netos (Souza et al., 2018). Entretanto, em alguns casos o cansaço, os problemas de saúde e as dificuldades na vida financeira e social, coexistem com os sentimentos de autoestima e felicidade por exercerem um papel tão importante na vida de seus netos e, em alguns casos, não permitir que estes sejam levados a casas de estranhos ou instituições de adoção, garantindo assim a continuidade familiar (Osório et al., 2018).

Os efeitos que a prestação de cuidados tem sobre a saúde mental e física dos avós pode ser positivo ou negativo, dependendo de como essa função está associada a outros fatores. Desta forma, a intensidade da prestação de cuidados, a presença dos pais das crianças, a idade dos netos, a condição de coabitação com a família e a situação financeira podem influenciar (Komonpaisarn & Loichinger, 2019, Yoo & Russell, 2020). Assim como, as características pessoais, o histórico prévio de saúde, atributos sociodemográficos e até mesmo se o contexto é urbano ou rural (Chen & Liu, 2012; Hughes et al., 2007, Xu, 2019). Padrões culturais podem criar expectativas sobre os avós e afetar a maneira como estes lidam com sua função (Tang et al., 2016). Também foi pesquisado o suporte intergeracional e resultados demonstram que os avós que recebem suporte emocional e financeiro de seus filhos apresentam níveis mais altos de bem-estar na situação de prestação de cuidados (Chang & Huang, 2020; Hayslip et al., 2015; Sobol & Ben-Shlomo, 2019).

Alguns estudos recentes exploraram os impactos da pandemia de COVID-19 nos avós considerando os contextos de prestação de cuidados (Xu, Wu, Levkoff, & Jedwab, 2020a, 2020b). Xu et al. (2020a) explicam que a pandemia trouxe mudanças dramáticas em aspectos sociais, econômicos e psicológicos e, no caso dos avós, muitas vezes já idosos, o medo da doença, o isolamento social e o fechamento das escolas, quando somados à vulnerabilidade das

condições de alguns deles, podem ter consequências preocupantes para seu estado emocional. Como provedores de cuidados e muitas vezes financeiros, muitos avós passaram por dificuldades no que se refere a necessidades básicas, como comida, moradia, eletricidade, entre outros, e suas vidas foram afetadas drasticamente. De acordo com Xu et al. (2020a) quanto maior a dificuldade econômica enfrentada durante a pandemia, maior a probabilidade da presença de altos níveis de estresse entre os avós. Além disso, os autores identificaram que altos níveis de estresse e baixos níveis de saúde mental estão relacionados com agressão psicológica, punição corporal e comportamentos negligentes por parte de avós cuidadores durante a pandemia de covid-19 (Xu et al., 2020b).

Avós como Rede de Apoio em Famílias com Crianças com Deficiência Intelectual

Segundo Mitchell (2007), existe vasta literatura sobre a importância do papel que os avós representam junto a seus netos, porém, muito menor é o número de pesquisas que envolvem famílias com crianças com deficiências ocasionando uma lacuna no conhecimento. Desde a década de 1990, a literatura estrangeira e nacional indica a importância dos avós na dinâmica destas famílias (Schilmoeller & Baranowski, 1998; Yamashiro & Matsukura, 2015; Yang, Artman-Meeker, & Roberts, 2018).

Considerando o contexto de famílias com crianças com deficiência, o processo de adaptação é permeado por muitos desafios, entre eles, construir e manter uma rotina diária. Assim, o suporte social pode ser utilizado pelas famílias no sentido de organizar os cuidados (Gallimore, Coots, Weisner, Garnier, & Guthrie, 1996). Foram recuperados estudos brasileiros que investigaram famílias com pessoas com deficiência, identificando que os avós fazem parte da rede de apoio familiar (Grisante & Aiello, 2012; Matsukura & Yamashiro, 2012; Oliveira & Matsukura, 2013; Rooke et al., 2019; Sá & Freitas, 2017; Yamashiro & Matsukura, 2014), sendo que as práticas de apoio exercidas pelos avós estão integradas à rotina destas famílias, constituindo importante fonte de apoio às mães e aos netos, visto que as avós auxiliam no cuidado e nas atividades do cotidiano. Estudos internacionais apresentam resultados semelhantes (Findler, 2000; Yang et al., 2018).

A busca na literatura na área de avós recuperou investigações com famílias com criança com: perda auditiva (Tutiven, Paucar, Brito, & Blume, 2017), autismo (Engstrand, Pettersson, Allodi, & Hirvikoski, 2019; Hillman, 2007; Sullivan, Winograd, Verkuilen & Fish, 2012), deficiência intelectual (Findler, 2014; Hornby & Ashworth, 1994; Yamashiro & Matsukura, 2014, 2015), paralisia cerebral (Sá & Freitas, 2017), incluindo a síndrome de Down

(Grisante & Aiello, 2012, Hasting et. al, 2002). Destacam-se, ainda, pesquisas que investigaram diferentes grupos (Matsukura & Yamashiro, 2012; Schilmoeller & Baranowski, 1998; Woodbridge et al., 2011; Yang et al., 2018).

No tocante às famílias com crianças com Síndrome de Down (SD), que são o foco do presente estudo, as diversas implicações causadas pela síndrome ocasionam limitações em diversas áreas do desenvolvimento infantil (Pereira-Silva & Dessen, 2006), demandando mais cuidado que as crianças com desenvolvimento típico (DT). Os pais gastam mais tempo com cuidados de saúde, promoção e estimulação do desenvolvimento e com os desafios decorrentes das dificuldades de socialização. Em decorrência dessas circunstâncias, mães e pais experenciam uma sobrecarga emocional (Crettenden, Lam, & Denson, 2018; Mitchell, 2007; Onyedibe, Ugwu, Mefoh, & Onuiri, 2018; Rooke et al., 2019).

Em relação ao tipo de apoio que os avós podem fornecer à família de seus filhos, as pesquisas identificaram diferentes formas: apoio emocional, apoio prático e apoio financeiro. O apoio emocional é caracterizado por atitudes de acolhimento e segurança; o apoio prático envolve a ajuda no transporte, na compra de guloseimas, no preparo de refeições, em passeios e também tomando conta dos netos para que os filhos possam trabalhar, ter tempo com outros filhos ou mesmo sair como casal; o apoio financeiro vai desde compras básicas e presentes até ser provedor financeiro da família (Moffat, Laurence, & Pennington, 2019; Schilmoeller & Baranowski, 1998; Yang et al., 2018). Destaca-se que a deficiência do neto não altera o papel dos avós, porém, o suporte prestado à família ganha nova dimensão devido às demandas da situação (Moffat et al., 2019; Woodbridge et al., 2011). Nessa mesma direção, comparando o suporte oferecido por avós de netos com deficiência com avós de crianças com DT não foram identificadas diferenças importantes (Yamashiro & Matsukura, 2015). No que se refere ao tamanho da rede de profissionais, foram encontradas diferenças entre as famílias com membro com e sem deficiência, mas não quanto ao tamanho da rede de apoio familiar e de amigos (Findler, 2000), ao contrário dos resultados de Kresak, Gallagher e Kelley (2014) que identificaram diferença de tamanho da rede informal (amigos e parentes) no caso de avós de crianças com deficiências. O estudo de Rooke et al. (2019) identificou que 18 avós maternos e 14 avós paternos faziam parte da rede de apoio de famílias com pessoas com SD, de um total de 36 famílias, evidenciando a importância da participação dos avós. No caso das famílias com crianças com deficiência e sem deficiência, as avós maternas são a maior fonte de apoio, sendo confirmada a diferença de participação entre filiação materna e paterna, assim como entre avós e avôs (Crettenden et al., 2018; Schilmoeller & Baranowski, 1998; Trute, 2003)

Grisante e Aiello (2012) realizaram um estudo de caso com uma família composta por um menino com SD, sua irmã mais velha, pai, mãe e sua avó materna. O estudo teve como objetivo descrever as interações familiares e os resultados demonstraram que os membros da família são as principais fontes de apoio social, possuindo baixos níveis de estresse e os pais apresentam bom ajustamento conjugal. As autoras evidenciaram aspectos da relação entre a avó materna e seu neto e identificaram interações avó-netos caracterizadas por conversas, diferente dos outros subsistemas que apresentaram mais atividades lúdicas.

No que tange às possíveis consequências da prestação de cuidados na saúde mental dos avós, foram recuperadas investigações sobre o estresse, relacionando a exaustão às práticas de apoio fornecidas às famílias de seus filhos com crianças com deficiência (Findler, 2014; Oliveira & Matsukura, 2013; Yamashiro & Matsukura, 2015). Por outro lado, encontram-se estudos que investigam o impacto do suporte prestado pelos avós no bem-estar dos pais das crianças, e os resultados não são conclusivos. Hasting et al. (2002) evidenciaram que o estresse apresentado pelos genitores não se relaciona ao apoio fornecido pelos avós, enquanto, Crettenden et al. (2018) destacam que as mães que não encontram suporte em suas próprias famílias são as mais vulneráveis.

O foco dos estudos sobre o papel dos avós no contexto de famílias com crianças com deficiência abrange diferentes aspectos, entre eles, os sentimentos despertados no momento do diagnóstico. Schilmoeller e Baranowski (1998) realizaram um estudo em que o objetivo foi entender como os avós vivenciam tais sentimentos. Diante de uma lista de sentimentos positivos e negativos, apresentada pelos pesquisadores, os avós relataram o que sentiram no momento do diagnóstico e ao preencherem o questionário. Os resultados evidenciaram que os sentimentos positivos se presentificaram mais no momento da pesquisa e em contrapartida os sentimentos negativos diminuíram do diagnóstico até o momento que responderam ao questionário. Nessa direção, sentimentos experienciados anteriormente como tristeza, inutilidade e medo deram lugar à aceitação, à esperança e à confiança. Mitchell (2008) e Schilmoeller e Baranowski (1998) verificaram que, após o impacto inicial, os avós desenvolvem também um sentimento de responsabilidade, no sentido de prover assistência aos filhos e netos. Além disso, Woodbridge et al. (2011) e Yang et al. (2018) identificaram que as expectativas quanto ao tipo de avós que eles desejavam ser e o que iriam ensinar a seus netos foram significativamente ajustados após o nascimento do neto com deficiência.

Moffat et al. (2019) constataram que alguns temas são frequentes quando avós são convidados a refletirem sobre o futuro dos netos e de sua família. Primeiramente, existe a preocupação quanto à transição do neto para a vida adulta, diante da falta de oportunidades para

jovens adultos com deficiência e, também, quanto ao futuro dos filhos adultos, visto que existe a sensação de que o curso de vida de seus filhos foi interrompido pela necessidade de cuidar, em alguns casos, de pessoas que serão dependentes pelo resto da vida. Outros temas que se destacam são a própria saúde e o medo de deixar de ser apoio para a família e precisar ser cuidado.

Para além da contribuição dos avós no âmbito familiar, faz-se necessário deslocar o foco para o contexto sociocultural em que ocorrem os estudos sobre avós. Mitchell (2007) ressalta a importância da questão étnica e cultural nos delineamentos de pesquisa, uma vez que a percepção dos avós acerca da deficiência do neto, bem como suas expectativas de apoio são influenciadas por diferentes crenças e práticas culturais. Como exemplo, pode-se citar Ko e Hank (2014) que realizaram um estudo comparativo entre avós que cuidam dos netos na China e na Coreia do Sul e os resultados mostram que, na China, 58% dos avós estão envolvidos nos cuidados, enquanto apenas 6% dos avós da Coreia. Também Gardner, Scherman, Efthmiadis e Shultz (2004) investigaram as avós panamenhas de crianças com deficiência e seus resultados sugerem que estas são menos propensas ao estresse emocional que as avós dos Estados Unidos.

Esses resultados evidenciam a necessidade de considerar o contexto cultural no qual o estudo está inserido. Nesse sentido, Grisante e Aiello (2012) afirmam serem necessárias mais investigações referentes à realidade brasileira. Para Oliveira (2011) a escassez de estudos sobre a contribuição dos avós para a família de seus filhos dificulta o planejamento de programas de educação familiar que priorizem a participação dos avós. Em consonância com tais ideias, um dos objetivos desse estudo é investigar a contribuição dos avós às famílias de seus filhos que possuem uma criança com SD.

Bem-Estar Psicológico: Concepções e Estudos com Idosos

A tradição de estudar o bem-estar existe há séculos entre filósofos e pensadores sendo um tema que a Psicologia só recentemente se dedicou. Na década de 1980, com o desenvolvimento do conceito de bem-estar psicológico (Ryff, 1989a) esse esforço passa a ser mais articulado e recentemente foi fortalecido pelos pressupostos de uma Psicologia Positiva.

O domínio designado de Psicologia Positiva tem suas raízes no Humanismo e no Construtivismo e incorporou diversos tópicos de estudo, tais como, a esperança, a responsabilidade, a competência, a sabedoria, a criatividade, o otimismo, a autenticidade, a compaixão e o bem estar (Novo, 2005). Seligman (2019) e Seligman e Czikszentmihalyi (2000) explicam que a Psicologia se dedicou durante muito tempo ao estudo da infelicidade e do

sofrimento, preocupando-se quase exclusivamente com a reparação de danos e negligenciando as consequências do funcionamento psicológico positivo. O desafio é compreender e construir teorias que vão ao encontro das necessidades das pessoas de terem uma vida melhor e mais saudável, assim como demonstrar quais as ações podem levar ao bem-estar.

Novo (2005) explica que o constructo do bem-estar representa aspectos positivos do funcionamento humano. Segundo a autora, na Psicologia existem duas perspectivas relacionadas ao bem-estar, ambas, oriundas dos conceitos aristotélicos de hedonismo e eudaimonismo. Baseado na perspectiva hedônica, o bem-estar subjetivo adota uma visão de bem-estar como prazer ou felicidade. Por sua vez, a segunda perspectiva, chamada de bem-estar psicológico, apoia-se no conceito de Eudaimonia que representa um ideal de excelência e perfeição na busca de sentido e direção para a própria vida. Para Aristóteles a realização do verdadeiro potencial é o supremo bem humano (Ryff, 2017). Eudaimonia, portanto, incorpora os grandes imperativos gregos, “conhece-te a ti mesmo” e “torna-se o que tu és” (Ryff & Singer, 2008)

Faz-se necessária a distinção entre os dois conceitos, visto que eles são utilizados de várias formas na literatura. O conceito de bem-estar subjetivo surgiu no fim dos anos de 1950, estimulado pela busca de indicadores de qualidade de vida para monitorar mudanças sociais e implantação de políticas sociais, e nesse sentido, representou um avanço para o tema ao sistematizar os estudos da área (Diener, 1984; Ryff, 1989a). O bem-estar subjetivo é definido como um conjunto de fenômenos que incluem respostas emocionais, domínios de satisfação e julgamentos globais de satisfação de vida em que são investigados três componentes básicos: satisfação de vida e os níveis de afeto positivo e negativo. Entretanto, Ryff (2014) alerta que esses estudos negligenciam a constituição das características do bem estar.

O modelo de bem-estar psicológico, proposto por Carol Ryff no final dos anos 80 (Ryff, 1989a) foi baseado em uma extensa revisão de literatura a respeito do funcionamento positivo no âmbito psicológico em que conceitos originários da psicologia do desenvolvimento, da psicologia clínica e da saúde mental foram considerados. A psicologia clínica inclui perspectivas como a concepção de autorrealização (Maslow, 1968), a visão da pessoa em pleno funcionamento (Rogers, 1961), o conceito de individuação (Jung, 1933) e a concepção de maturidade de Allport (1961). Proveniente do desenvolvimento humano, a perspectiva lifespan enfatiza os diferentes desafios enfrentados em várias fases do ciclo de vida, incluindo-se aqui o modelo de estágios psicossociais de Erikson (1959), as tendências básicas durante o ciclo de vida (Buhler, 1935) e as descrições das mudanças de personalidade na idade adulta e na velhice (Neugarten, 1973). Também foram utilizadas as proposições relativas à saúde mental que

substituem as definições de bem-estar como ausência de doença (Jahoda, 1958). Todas as teorias citadas acima articulam sobre a natureza do bem-estar e não da doença, assim como enfatizam a capacidade de crescimento e desenvolvimento contínuo da pessoa (Ryff, 1989a,1989b).

Uma abordagem foi construída a partir dos pontos de convergência dessas teorias e seis dimensões de bem-estar resultaram dessa integração: auto aceitação, relacionamento positivo com outras pessoas, autonomia, domínio do ambiente, propósito de vida e crescimento pessoal. A estrutura teórica das dimensões e as definições são apresentadas a seguir conforme as descrições de Ryff (1989a, 2017).

Autoaceitação é uma dimensão relacionada à autoestima positiva, a qual é uma característica da perspectiva dos autorrealizadores (Maslow, 1968), de maturidade (Allport, 1961), de funcionamento ótimo (Rogers, 1961) e de saúde mental (Jahoda, 1958). As teorias do ciclo de vida destacaram a aceitação do próprio passado (Erikson, 1959; Neugarten, 1973) e Jung (1933) acrescentou a consciência e a aceitação de pontos fortes e fracos. Pessoas com elevado nível de autoaceitação possuem uma atitude positiva em relação a si mesmas, são capazes de reconhecerem e aceitarem suas boas e más qualidades e sentem-se positivas em relação ao passado. Ao contrário, pessoas com baixo nível de auto aceitação sentem-se insatisfeitas consigo mesmas, têm dificuldade de aceitar o passado e desejam ser diferente do que são.

Relações positivas com os outros refere-se à capacidade de amar e é vista como um componente central da saúde mental (Jahoda, 1958) e de maturidade (Allport, 1961). Os autoatualizadores (Maslow, 1968) foram definidos como capazes de fortes sentimentos de empatia e afeição por todos os seres humanos e sugere-se maior capacidade de amizade e identificação. No que diz respeito às teorias do ciclo de vida, os estágios do desenvolvimento do adulto (Erikson, 1959) enfatizam a intimidade e a geratividade. Desta forma, pessoas com relações positivas com os outros são capazes de relacionamentos afetuosos, satisfatórios e de confiança, além de, manifestarem a preocupação com o bem estar alheio. Ao contrário, uma pessoa que apresenta dificuldades nessa dimensão tem poucos relacionamentos íntimos, acha difícil ser calorosa e se mantém isolada.

Algumas teorias que descrevem o funcionamento humano positivo enfatizam as qualidades de independência, autodeterminação e autorregulação, gerando a dimensão de autonomia. Para Maslow (1968), os autorrealizadores são pessoas de funcionamento autônomo e de resistência à aculturação. Rogers (1961) por sua vez, descreveu a pessoa em pleno funcionamento tendo um lócus interno de avaliação, de modo que a aprovação alheia não é

decisiva. No caso da individuação, Jung (1933) entende que o processo envolve a libertação das convenções. E por fim, as teorias do ciclo de vida enfatizam a importância de voltar-se para dentro na vida adulta e conquistar a liberdade das normas que regem a vida cotidiana (Erikson, 1959; Neugarten, 1973). Portanto, a autonomia tem como característica um funcionamento independente e a resistência à aculturação. A pessoa autônoma tem a capacidade de se avaliar segundo padrões pessoais e não procura aprovação externa, é autodeterminada, independente e capaz de resistir às pressões sociais para pensar e agir de certas maneiras. Por sua vez, uma pessoa com baixo nível de autonomia está preocupada com as expectativas, avaliações e se baseia na opinião de outros para tomar decisões.

Para Jahoda (1958), ter a habilidade para escolher ou criar ambientes é um indicador de saúde mental, esta capacidade pode ser abrangida pelo domínio ambiental. As teorias do ciclo de vida descrevem a importância da capacidade de interagir com ambientes complexos e da possibilidade de modificar o contexto que está inserido (Erikson, 1959; Neugarten, 1973). Para Allport (1961) a maturidade permite ao indivíduo projetar seu self em esferas que estão além deste. Assim, o domínio ambiental é a capacidade de conviver, manipular ou alterar os ambientes de forma criativa, sendo capaz de aproveitar as oportunidades e participar ativamente de seu entorno. Nesse caso, são pessoas capazes de escolher ou criar contextos adequados às suas necessidades e valores. Por outro lado, pessoas com baixo nível de domínio ambiental têm dificuldade de gerenciar problemas cotidianos e se sentem incapazes de modificar seu contexto.

Para Jahoda (1958), senso de propósito e significado para a vida são características da saúde mental positiva, compondo a dimensão Propósito na vida. Por sua vez, Allport (1961) esclarece que a compreensão clara do propósito traz intencionalidade e direção para a vida. As teorias do ciclo de vida (Erikson, 1959) retratam as mudanças de propósito e objetivos ao longo dos estágios de desenvolvimento. Portanto, a dimensão propósito na vida é representada pela crença ou a sensação de que existe um propósito e um significado para sua vida, estando presente um senso de direcionamento e intencionalidade. Aqueles com baixos níveis de propósito na vida têm poucos objetivos e metas e não apresentam perspectivas que deem sentido à vida.

Crescimento pessoal refere-se à dimensão do bem-estar e ressalta os aspectos dinâmicos do funcionamento positivo que evoluem ao longo do tempo. Assim, as teorias do ciclo de vida contribuem ao enfatizar a importância do enfrentamento de desafios e tarefas em diferentes estágios da vida. A autoatualização (Maslow, 1968) pode ser definida como a tendência de desenvolvimento de todas suas possibilidades. Para a saúde mental positiva (Jahoda, 1958), o processo de mudanças do indivíduo representa uma característica central. E

por sua vez, a pessoa em pleno funcionamento (Rogers, 1961) e o processo de individuação (Jung, 1933) também enfatizam a ideia de realização do verdadeiro eu. Portanto, o funcionamento psicológico positivo requer um desenvolvimento contínuo que é diferente de alcançar um estado fixo em que todos os problemas são resolvidos. O crescimento pessoal é a dimensão do bem-estar que mais se aproxima do conceito de eudaimonia de Aristóteles. Neste caso, o indivíduo está aberto a novas experiências e percebe melhorias em seu comportamento e no autoconhecimento, ao contrário daqueles que têm uma impressão de estagnação e não sentem interesse pela vida. Baixos níveis de desenvolvimento pessoal dificultam nos momentos em que são necessárias novas atitudes ou comportamentos.

Uma extensa pesquisa proliferou em torno desse modelo de bem-estar e Ryff (2014) analisou duas décadas de publicações e encontrou produção científica em seis áreas temáticas diferentes, sendo elas: estudos que fazem correlações com aspectos da personalidade; estudos relacionados às experiências familiares; às situações de trabalho; à saúde física, à regulação biológica e à neurociência; aos estudos de intervenções e clínicos de promoção de bem-estar, e por fim, estudos de desenvolvimento humano e envelhecimento de adultos. A autora conclui que o bem-estar é um fator de proteção da saúde, promovendo a redução do risco de doenças e a maior longevidade. No que diz respeito ao desenvolvimento humano, conclui que o bem-estar psicológico fornece uma ferramenta para avaliar as negociações das pessoas através dos desafios e transições da vida. Assim, se o bem-estar eudaimônico aumenta ou diminui com o envelhecimento tem sido foco de diversas pesquisas.

Kim, Kang e Johnson-Motoyama (2017) realizaram uma revisão sistemática com pesquisas sobre o bem-estar psicológico de avós que prestam cuidados suplementares a seus netos e identificaram a utilização de diferentes medidas para avaliar o bem-estar dos avós. As medidas de satisfação de vida, afetos positivos e negativos, e a presença de sintomas depressivos foram as mais utilizadas, estando presente em 7 dos 15 estudos encontrados. Também foram utilizadas medidas para níveis de autoestima, estresse e qualidade de vida. Os estudos encontrados na revisão também avaliaram os fatores sociodemográficos dos avós e caracterizaram o tipo de cuidados prestados pelos avós à família de seus netos. A força da relação entre o bem-estar e a prestação de cuidados suplementares e bem-estar e características sociodemográficas variaram nos estudos apresentados, alguns resultados sugerem que avós que prestam cuidados têm menos sintomas depressivos (Giarrusso et al., 1996, Ku et al., 2013) e outros não encontraram relação entre depressão e prestação de cuidados (Di Gessa et al., 2015; Musil, Jeanblanc, Burant, Zauszniewski, & Warner, 2013). Por sua vez, Hughes et al. (2007) identificaram que os níveis de depressão variaram de acordo com o gênero dos avós. No que se

refere à medida de bem-estar subjetivo, o estudo de Goodman e Silverstein (2005) sugere uma relação positiva entre satisfação de vida, afetos positivos e negativos e a prestação de cuidados, enquanto Ku et al. (2013) demonstraram que essa relação não é estatisticamente significativa. Kim et al. (2017) destacam que as pesquisas deste tema estão apenas começando sendo possível um amplo desenvolvimento, tanto empírico quanto teórico, o que corrobora com a revisão integrativa de Tallman, Lenardt, Kletember, Michel e Lourenço (2013) que descreveu as características da produção nacional sobre o bem-estar do idoso e constatou que não há consenso acerca dos elementos mais importantes para obter um ajustamento psicológico do idoso e a escassez de estudos a respeito da temática no Brasil.

Uma revisão nacional sobre bem-estar psicológico (BEP) e envelhecimento selecionou cinco artigos, datados de 2003 a 2009, entre eles, quatro utilizaram a Escala de Desenvolvimento Pessoal (EDEP) e apenas uma escala reduzida de bem-estar psicológico (Ryff, 1989a). Tallmann et al. (2013) constataram a escassez de estudos a respeito da temática BEP de idosos no Brasil, destacando o fato que todos os estudos foram realizados com populações da região Sudeste. Além disso, os participantes relataram níveis altos de BEP o que sugere que envelhecimento não implica necessariamente em menor bem-estar. Na literatura analisada, observou-se que escolaridade elevada, suporte social efetivo, religiosidade, ser casado, ter uma relação conjugal estável e ter automotivação são fatores que contribuem para um bem-estar positivo.

Duarte-Silva, Henriques-Calado e Camotim (2012) identificaram avós com baixo nível de bem-estar psicológico que apresentaram altos níveis de estresse ao cuidar de seus netos. Porém, os autores explicam que a experiência de estresse não está relacionada ao temperamento da criança nem ao seu relacionamento com ela, ao contrário refletem conflitos com questões de sua própria vida. Entretanto, em outros casos, estudos recuperados na revisão de literatura evidenciam avós que demonstram altos níveis de satisfação ao exercerem a papel de cuidadores e que a realização dessa tarefa permite-lhes vivenciar uma associação positiva entre o bem-estar e o exercício da função (Arpino, Bordone, & Balbo, 2018; Villar et al., 2012; Triadó et al., 2009). A interação com os netos ajuda aos avós se sentirem mais ativos e uteis e proporcionam um novo sentido para a vida, tendo a chance de aproveitar momentos que por ventura não tiveram com seus próprios filhos (Noriega, López, Domínguez, & Velasco, 2017). Além disso, alguns avós consideram que cuidar de seu neto pode levar a um estilo de vida mais ativo, refeições mais saudáveis e, até mesmo a redução do hábito de fumar (Waldrop & Weber, 2001).

As experiências vividas no contexto emocional, social e profissional influenciam no bem-estar do indivíduo, assim, o alcance das condições para atingir o bem-estar psicológico

dependem da interação entre as condições de vida (saúde, trabalho, moradia, educação), as oportunidades e a maneira como cada um organiza seu conhecimento e responde às necessidades (Queroz, 2003). Dados disponíveis sobre a influência das variáveis sociodemográficas nas dimensões do BEP salientam a não-linearidade das associações entre esses fatores e o BEP (Novo, 2005). De acordo com Ryff (1989a) no que se refere à idade, os idosos tendem a ter baixos índices de crescimento pessoal e propósito de vida, enquanto outras dimensões como a autoaceitação, autonomia e relações positivas com os outros tendem a aumentar. No tocante ao gênero, os resultados revelam uma superioridade das mulheres em desenvolver relações positivas com os outros (Ryff & Keys, 1995) e níveis menores em propósito de vida e crescimento pessoal (Novo, 2000). No que tange ao estado civil, existe uma tendência de queda do número de pessoas casadas e, por outro lado, morar juntos e/ou namorar é cada dia mais comum também entre os mais velhos. O estudo de Wright e Brown (2016) com participantes idosos sugere que morar juntos e/ou namorar está associado a melhor BEP entre os não casados, enquanto morar juntos e casados têm níveis semelhantes de BEP. Os autores identificaram que o estado civil é mais notável para homens do que para mulheres. Entre as mulheres, os níveis de BEP são similares em todos os estados civis, enquanto entre os homens, esta diferença é evidente.

Quanto ao nível educacional, pesquisas indicam que aqueles com maior nível educacional relatam níveis maiores de bem-estar em várias dimensões (Oliveira et al., 2020; Queroz & Neri, 2005; Ramos, Carneiro, Barbosa, Mendonça, & Caldeira, 2015; Ryff, 2017). Há estudos que indicam o impacto da situação financeira sobre os níveis de BEP (Oskrochi, Mustafa & Oskrochi, 2018), sendo que Machado e Bandeira (2012) concluíram que os maiores níveis de BEP estão presentes em pessoas que possuem melhores oportunidades e condições socioeconômicas. Complementando, Diener, Suh, Lucas e Smith (1999) explicam que viver em um país rico facilita a satisfação de necessidades básicas, então, nesse caso, a situação financeira deixa de ser tão relevante, enquanto que em países pobres a correlação entre rendimento e BEP é mais elevada.

Além dos aspectos relacionados ao BEP descritos no instrumento de Ryff (1989a), outro construto gerado na psicologia ajuda a compreender o processo de envelhecimento: o conceito de geratividade, o qual foi introduzido por Erikson (1950) em seu modelo de estágios do desenvolvimento humano, originalmente no sétimo estágio, que corresponde à meia idade. O autor definiu geratividade como uma preocupação de adultos em orientar a próxima geração, perpetuando-se através delas, sendo esta, uma reação à estagnação no desenvolvimento da personalidade. Nesta fase, o indivíduo tem a preocupação com tudo o que pode ser gerado,

desde filhos até ideias e produtos, sendo uma passagem em que assume o compromisso com uma esfera maior da sociedade e até mesmo com as próximas gerações. Na geratividade, o adulto ensina e lidera, beneficiando o sistema social e promovendo a continuidade de geração para geração. Erikson (1950) explica que a geratividade não é expressa unicamente no papel de pais, podendo estar associado a outros papéis do indivíduo, como na vida profissional, em atividades voluntárias, religiosas, comunitárias, e até mesmo em relações de amizade. Erikson, Erikson e Kivnick (1986) expandem a noção de geratividade para os mais velhos, destacando a preocupação dos idosos em ensinar, orientar e cuidar das gerações mais jovens, e é nesse contexto que o papel de avós proporciona a oportunidade de ser gerativo na idade mais avançada.

McAdams e St. Aubin (1992) e McAdams, Hart e Maruna (1998) ampliaram o conceito estabelecido por Erikson (1950) e sugeriram as ações gerativas: criar (ações e ideias que sirvam para perpetuar a espécie humana, no sentido biológico e sociocultural); manter (cuidar, amar, responsabilizar-se, cultivar, preservar, proteger, apoiar, ajudar, socorrer, promover e restaurar) e oferecer (transmissão do que foi criado por meio do ensino, do aconselhamento, da orientação e da modelação e no deixar um legado pessoal, permitindo que os beneficiários dele desfrutem segundo seus próprios desígnios). McAdams e St. Aubin (1992) construíram e validaram uma escala de geratividade – a Loyola Generativity Scale –, com 20 itens, para medir a preocupação global com a geratividade e essa escala foi adaptada por Neri (1999). Doze itens de geratividade foram acrescentados à escala de bem-estar psicológico de Ryff (1989a) e esse instrumento é chamado de Escala de Desenvolvimento Pessoal (EDEP) e será utilizado nesse estudo.

Estudos nacionais utilizaram a Escala de Desenvolvimento Pessoal (EDEP) de Neri (1999) relacionada a diferentes fatores. Querez e Neri (2005) investigaram relações entre BEP e inteligência emocional entre homens e mulheres de meia idade e na velhice e não encontraram correlação estatisticamente significativas entre os scores totais dos dois constructos, mas sim entre a dimensão de inteligência emocional de automotivação e as dimensões de BEP de crescimento pessoal, propósito de vida, autoaceitação e domínio do ambiente, e também das dimensões criar e oferecer da escala de geratividade. Resende e Neri (2009) pesquisaram as relações entre o BEP e a perspectiva de velhice em adultos e idosos com deficiência e os resultados sugerem que, quanto maior o senso de desenvolvimento pessoal, mais positiva é a perspectiva da própria velhice. Os indivíduos que tinham maior propósito de vida, senso de crescimento, relações positivas com os outros e geratividade são aqueles que mais acreditam que é possível ser feliz na velhice. Irigaray, Schneider e Gomes (2011) verificaram os efeitos

de um treino cognitivo na qualidade de vida e no BEP de idosos e constataram que após os treinos os participantes apresentaram melhoras no desempenho cognitivo e os benefícios se estenderam para as outras variáveis, levando a uma melhora significativa da percepção da qualidade de vida e do BEP. Leite, Ferreira, Seling, Vieira e Portuguez (2016) caracterizaram uma amostra de idosos com comprometimento cognitivo leve quanto ao desempenho em instrumentos que avaliaram cognição, bem-estar psicológico e qualidade de vida e no que se relaciona a pontuação, na escala EDEP, os indivíduos tiveram pontuação inferior à esperada. Os autores sugerem que mesmo um declínio leve está diretamente relacionado a queixas subjetivas de problemas psicológicos. Cachioni et al. (2017) pesquisaram os níveis de bem-estar subjetivo e BEP em indivíduos que frequentavam uma universidade para idosos e resultados revelaram que os contatos sociais proporcionados pela instituição tiveram um impacto positivo em relação aos níveis de bem-estar medidos, e concluíram que o suporte social é essencial no processo de envelhecimento, auxiliando no sentimento de pertencimento e fortalecendo vínculos de amizades. Oliveira et al. (2020), avaliaram a relação entre BEP e a presença de sintomas depressivos em idosos saudáveis e identificaram que quanto maior a sintomatologia depressiva, menor o BEP, especificamente nos domínios, ambiente, autonomia, relações positivas com os outros e crescimento pessoal.

Diante da constatação da escassez de estudos a respeito da temática no Brasil e considerando o aumento da longevidade da população mundial torna-se essencial a realização de estudos desta natureza, pois permitirá maiores conhecimentos sobre o processo de envelhecimento humano. O tema do presente estudo contribui ao destacar a importância do papel de avós para essa fase da vida, trazendo dados sobre a maneira como estão inseridos nas famílias de seus filhos, nesse caso, com crianças com Síndrome de Down. Além disso, a possibilidade de investigar o bem-estar psicológico nesse contexto traz à tona os meios utilizados por esses idosos para a manutenção da saúde mental.

OBJETIVOS

Este estudo teve como objetivo geral avaliar o bem-estar psicológico e a participação dos avós nas famílias de seus filhos que possuem uma criança com Síndrome de Down.

Os objetivos específicos foram:

1. Caracterizar o sistema familiar dos avós com netos com SD.
2. Identificar o tipo de suporte oferecido pelos avós à família de seu filho que possui uma criança com SD.
3. Verificar similaridades e diferenças quanto ao tipo de apoio de acordo com os grupos: avós maternos e paternos; avós e avôs.
4. Caracterizar a amostra quanto ao nível de bem-estar psicológico.
5. Avaliar o nível de bem-estar psicológico em relação às variáveis sociodemográficas.
6. Verificar as semelhanças e diferenças entre grupos etários e gênero quanto ao bem-estar psicológico.

MÉTODO

Este tópico descreve os aspectos metodológicos que foram adotados neste trabalho, destacando-se os participantes, os instrumentos que foram utilizados e os procedimentos para coleta e análise de dados. Trata-se de um estudo com delineamento não-experimental, do tipo descritiva. A seguir encontra-se a descrição detalhada dos procedimentos adotados para a execução da pesquisa.

Participantes

Participaram deste estudo 28 famílias com crianças com SD, totalizando 40 avós, sendo 27 avôs e 13 avós. Deste total, 24 avós são de vinculação materna e 16 de vinculação paterna. As idades dos netos com SD variaram entre 10 meses e 11 anos de idade. Os participantes respondentes (avôs e avós) eram predominantemente casados/viviam juntos ($n = 28$), entretanto, sete avós eram divorciados e 5 eram viúvos. Parte dos participantes vive com seus cônjuges ($n = 14$) e com cônjuges e filhos ($n = 14$), oito moram sozinhos, um com filhos e três com outros familiares. A idade média dos participantes foi 64,5 anos, variando de 46 a 83 anos. Com relação à escolaridade, os avós concluíram ensino fundamental ($n = 14$), ensino médio ($n = 14$), graduação completa ($n = 9$) e pós graduação ($n = 6$). Quanto à ocupação atual, 26 são aposentados e 14 continuam trabalhando. A renda familiar variou de até um salário mínimo ($n = 4$), de um a dois ($n = 5$), dois a quatro ($n = 14$), de quatro a seis ($n = 2$) e acima de seis salários mínimos ($n = 15$). Os participantes são de diferentes regiões brasileiras, com destaque para a grande participação da região Sudeste ($n = 24$), sendo o Estado de Minas Gerais ($n = 12$) e São Paulo ($n = 12$) os mais representativos, Centro-oeste ($n = 11$), Sul ($n = 3$) e Norte do país ($n = 2$). Foi feita uma opção pela delimitação do tipo de famílias para coleta de dados, sendo considerado um critério de inclusão, o fato dos avós coabitarem com seus netos. Na revisão de literatura foi identificado que em famílias com pais ausentes, os avós podem ser responsáveis pelos cuidados totais dos netos e muitas vezes exercem papéis que se confundem com os parentais podendo ter implicações na dinâmica e funcionamento do grupo familiar. A Tabela 1 apresenta as principais características sociodemográficas dos participantes.

Tabela 1

Características Sociodemográficas dos Participantes

	n	%	Média	DP
Sexo feminino	27	67,5		
Idade			67,2	7,4
Idade do neto			4,3	2,7
Estado civil				
Casado ou convivem	28	70,0		
Separado/divorciado	7	17,5		
Viúvo	5	12,5		
Ocupação atual				
Trabalha	14	35,0		
Aposentado	26	65,0		
Renda				
Até 1 SM	4	10,0		
1-2 SM	5	12,5		
2-4 SM	14	35,0		
4-6 SM	2	5,0		
>6 SM	15	37,5		
Escolaridade				
Fundamental	14	35,0		
Médio	14	35,0		
Graduação	9	22,5		
Pós graduação	3	7,5		
Com quem mora				
Cônjuge	14			
Cônjuge e filhos	14	35,0		
Filhos	1	2,5		
Outros	3	7,5		
Sozinho	8	20,0		

Nota. SM = salário mínimo; DP: desvio padrão

Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2009): O Questionário de Caracterização do Sistema Familiar tem o objetivo de obter dados demográficos, socioeconômicos, eventos da dinâmica familiar e fatores de risco que envolvem a família. Este Questionário é composto por três partes: (1) Identificação da família do estudo; (2) Dados Demográficos da Família; (3) Dados relativos à caracterização do Sistema Família. O

instrumento foi adaptado para a caracterização do sistema familiar dos avós e pode ser consultado no Anexo A.

2) Listas para assinalar de Atividades Compartilhadas (Oliveira, 2011): foi construído um checklist para identificar a frequência em que os avós estão envolvidos em atividades junto à família de seu filho que possui uma criança com SD, bem como junto ao próprio neto. Trata-se de dois instrumentos que foram construídos tendo em vista a literatura e, em especial, o estudo de Oliveira (2011). Estão descritas atividades que refletem diferentes tipos de apoios ofertados pelos avós tanto à família (por exemplo: dá conselhos ao filho/a, nora/genro; contribui financeiramente com as despesas da família; toma conta dos netos(as) para o/a filho/a trabalhar), como ao neto especificamente (por exemplo: vamos ao cinema; assistir à televisão juntos). Está disponível no Anexo B.

3) Escala de Desenvolvimento Pessoal – EDEP: Trata-se de um instrumento que foi construído por Neri (1999), a partir das seis subescalas de bem-estar psicológico construídas por Ryff e colaboradores (Ryff, 1989a; Ryff & Keyes, 1995), às quais foram acrescentados 12 itens que avaliam o conceito de geratividade, totalizando 30 itens. Desses, 18 refletem as escalas Ryff (três itens para cada dimensão definida pela autora), referindo-se às dimensões relações positiva com outros, autonomia, propósito de vida, crescimento pessoal, autoaceitação, domínio do ambiente, e doze refletem o conceito de geratividade e os seus componentes criar, manter e oferecer, estas referenciadas à teoria de Erikson (1950) e ao modelo de Mac Adams e St Aubin (1992). Cada item é avaliado por uma escala, contendo cinco pontos (1- pouquíssimo; 2- pouco; 3- mais ou menos; 4- muito; 5- muitíssimo). No presente estudo, foi possível observar que o escore total apresenta consistência interna medida pelo α de Cronbach com uma boa fiabilidade (α de Cronbach=0,83). Os diferentes domínios têm fiabilidade aceitável, com exceção de alguns como autonomia, relações positivas com os outros, criar, oferecer e manter, que parecem ter pouca fiabilidade na amostra estudada. (Anexo C)

Procedimentos

Procedimento para coleta de dados

A presente investigação foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos (CEP) da Universidade Federal de Juiz de Fora, sob o número de parecer 4.124.352. A pesquisadora realizou um recrutamento online tendo sido encaminhados convites em grupos

de redes sociais compostos por pais de crianças com SD. Além disso, algumas famílias foram indicadas pelos participantes da pesquisa, fazendo-se uso da técnica denominada bola de neve. Em um primeiro momento foi feito um contato com os pais que demonstraram interesse com o objetivo de apresentar a pesquisa e realizar o convite aos avós. Por ocasião do início da pandemia de Covid – 19 e com a adoção de medidas para contenção da pandemia no Brasil, o presente estudo passou por modificações nas estratégias de coleta de dados, uma vez que, inicialmente, seria de forma presencial e com a pandemia todos os instrumentos foram adaptados para formulários online e aqueles avós que consentiram participar foram contatados pela pesquisadora para escolher entre dois formatos de coleta: uma entrevista pelo telefone (n = 23) ou responder o formulário online encaminhado por email ou pelo whatsapp (n = 17). Em ambos os casos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo E, p.64) foi apresentado primeiramente e assinado. Posteriormente, os participantes responderam ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, as Listas de Atividades Compartilhadas e à Escala de Desenvolvimento Pessoal.

Análise de Dados

Os dados relativos à Escala de Desenvolvimento Pessoal (EDEP) foram organizados em uma planilha do programa Excel e posteriormente exportados para o programa IBM SPSS versão 20.0 para análise estatística. Foi avaliada a simetria das variáveis quantitativas pelo teste de Kolmogorov Smirnov. As variáveis quantitativas com distribuição normal foram descritas pela média e o desvio padrão e comparadas entre duas categorias pelo teste t de Student para amostras independentes e entre três ou mais pela Análise de Variância (ANOVA). As variáveis categóricas foram descritas por frequências e percentuais. A pontuação total do EDEP foi obtida através da soma dos 30 itens. A pontuação dos domínios, foi calculada fazendo o somatório da pontuação dos itens que compõem cada um deles, dividido pelo total que seria possível ser obtido vezes 100. Assim, por exemplo, um domínio composto por três itens, a soma dos mesmos é dividida por 15 pontos e posteriormente multiplicado por 100. Foi calculado o *alpha de Cronbach* dos domínios e do score total. Foi considerado um nível de significância de 5% para as comparações estabelecidas.

As respostas do questionário de caracterização do sistema familiar e das listas para assinalar foram organizadas em uma planilha de excel. No que tange as características sociodemográficas, idade do participante e idade do neto, foram descritos a média (M) e o

desvio padrão (DP), já para os demais dados foi utilizado a frequência absoluta (n) e frequência relativa (%).

RESULTADOS

Esta seção descreve, primeiramente, os resultados das análises relativas à Escala de Desenvolvimento Pessoal (EDEP) e em seguida, das listas para assinalar, referentes às atividades compartilhadas pelos avós com as famílias de seus filhos e com seus netos. Esses resultados são descritos de acordo com a frequência das atividades referentes ao apoio emocional, apoio financeiro, apoio prático e participação nas atividades diárias do neto. Por fim, são apresentados dados relativos às atividades realizadas entre avós e netos em locais públicos e em casa.

Bem-estar psicológico dos avós

Os resultados da Escala de Bem-Estar Psicológico (EDEP) dos participantes são apresentadas na Tabela 2. As pontuações médias mais altas foram obtidas nos domínios do ambiente, Crescimento pessoal e Aceitação pessoal. Os domínios com menor pontuação foram Autonomia, Relações positivas com os outros e Propósito de vida. Em relação ao fator Geratividade, a ação gerativa criar foi a que teve menor pontuação média na amostra estudada.

Tabela 2

Medidas descritivas da Escala de Bem-Estar Psicológico (EDEP)

	Média	DP
Escore total	116,53	10,49
Bem-estar		
Aceitação pessoal	81,67	9,40
Autonomia	77,33	11,96
Crescimento pessoal	83,00	11,69
Domínio do ambiente	83,83	11,68
Proposito de vida	79,17	11,11
Relações positivas com os outros	78,00	12,38
Geratividade		
Criar	67,50	13,52
Oferecer	76,58	10,31
Manter	73,17	10,83

DP: desvio padrão

Na Tabela 3 são apresentadas as médias e desvios padrão do escore total da Escala de Bem-Estar Psicológico (EDEP) associado às variáveis sócio demográficos. Houve diferença estatisticamente significativa do escore entre pessoas que trabalham e aqueles que estão

aposentados, tendo os aposentados pontuações mais baixas (Médias de 121,29 versus 113,96, $P=0,033$). Não houve outras diferenças estatisticamente significativas em relação a outros aspectos sociodemográficos.

Tabela 3

Médias, DP e Análises de Variância Considerando a EDEP e os Dados Sociodemográficos

	Média	DP	P
Sexo			0,110*
Feminino	118,37	9,32	
Masculino	112,69	12,08	
Idade			0,959**
40-64	117,30	8,92	
65-74	116,16	11,11	
75 ou mais	116,80	12,28	
Estado civil			0,599**
Casado ou convivem	116,21	11,01	
Separado/divorciado	114,71	10,01	
Viúvo	120,80	8,58	
Ocupação atual			0,033*
Trabalha	121,29	9,94	
Aposentado	113,96	10,03	
Renda			0,289**
Até 2 SM	114,00	7,22	
2-4 SM	114,43	11,21	
>4 SM	119,59	11,07	
Escolaridade			0,068**
Fundamental	116,29	8,99	
Médio	112,29	10,01	
Graduação ou pós graduação	121,75	11,10	
Com quem mora			0,636*
Cônjuge filhos ou outras pessoas	116,13	11,18	
Sozinho	118,13	7,47	

Dados apresentados pela média±desvio padrão. *teste t de Student para amostras independentes **Análise de variância (ANOVA).

Na Tabela 4 foram observam-se as pontuações médias das mulheres para o crescimento pessoal e para propósito de vida, as quais são mais elevadas do que aquelas dos homens ($P=0,035$ e $P=0,005$ respectivamente). Não houve outras diferenças entre homens e mulheres.

Tabela 4

Análise Estatística das Dimensões da EDEP, segundo o Sexo dos Avós

	Mulheres		Homens		P
	Média	DP	Média	DP	
Aceitação pessoal	80,99	10,25	83,08	7,51	0,517
Autonomia	77,04	12,45	77,95	11,35	0,825
Crescimento pessoal	85,68	9,00	77,44	14,79	0,035
Domínio do ambiente	84,69	12,65	82,05	9,58	0,510
Proposito de vida	82,47	10,48	72,31	9,37	0,005
Relações positivas com os outros	79,75	9,51	74,36	16,74	0,201
Criar	69,63	11,30	63,08	16,91	0,154
Oferecer	77,16	9,68	75,38	11,83	0,616
Manter	74,57	11,40	70,26	9,28	0,243

Dados apresentados pela média±desvio padrão e comparados pelo teste t de Student para amostras independentes

Quando comparados os diferentes Domínios da EDEP entre pessoas nas diferentes faixas etárias, não houve diferenças estatisticamente significativas para nenhum dos domínios. Na Tabela 5 é possível observar estes resultados.

Tabela 5

Análise Estatística das Dimensões da EDEP, de Acordo com a Idade

	40-64		65-74		>75		P
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	
Aceitação pessoal	80,67	8,58	81,60	10,05	84,00	8,94	0,817
Autonomia	74,00	13,86	77,60	11,37	82,67	11,16	0,421
Crescimento pessoal	85,33	9,32	82,13	13,43	82,67	5,96	0,773
Domínio do ambiente	86,00	11,95	82,93	11,72	84,00	13,00	0,790
Proposito de vida	81,33	13,98	78,67	10,72	77,33	7,60	0,763
Relações positivas com os outros	74,00	18,71	78,93	9,37	81,33	10,95	0,472
Criar	71,33	11,35	68,27	11,10	56,00	23,38	0,103
Oferecer	78,33	12,40	76,13	9,01	75,33	13,86	0,823
Manter	72,67	10,63	72,00	10,54	80,00	12,47	0,325

Dados apresentados pela média±desvio padrão e comparados pela Análise de variância (ANOVA).

Tipos de apoio prestado pelos avós.

O presente estudo teve como objetivo investigar o tipo de suporte oferecido pelos avós à família de seus filhos que possuem uma criança com SD. Para isso, serão descritas as frequências das atividades referentes ao apoio emocional, apoio financeiro e apoio prático. E

na sequencia são apresentados dados sobre a participação dos avós nas atividades diárias do neto.

Apoio emocional

Os avós foram questionados sobre a frequência que prestam atividades relacionadas ao apoio emocional às famílias de seus filhos e esses dados estão descritos na Tabela 7.

Tabela 6

Frequência das Atividades de Apoio Emocional que os Avós Oferecem à Família de seus Filhos, de Acordo com o Sexo e Filiação

		AVÓS										AVÓS									
		NUNCA		MENOS DE UMA VEZ NO MÊS		UMA A TRÊS VEZES NO MÊS		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE		NUNCA		MENOS DE UMA VEZ NO MÊS		UMA A TRÊS VEZES NO MÊS		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE	
		n	%	n	%	n	%	n	%	N	%	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Dá conselhos ao filho/a, nora/genro	MATERNO	2	11,11	5	27,77	5	27,77	2	11,11	4	22,22	2	33,33	3	50	-	-	-	-	1	16,66
	PATERNO	-	-	4	44,44	3	33,33	1	11,11	1	11,11	1	14,28	4	57,14	-	-	2	28,57	-	-
É consultado/a em situações de decisão da família	MATERNO	2	11,11	9	50	2	11,11	1	5,55	4	22,22	1	16,66	2	33,33	3	50	-	-	-	-
	PATERNO	3	33,33	3	33,33	2	22,22	-	-	1	11,11	2	28,57	5	71,42	-	-	-	-	-	-
Desenvolve atividades religiosas conjuntamente	MATERNO	5	27,77	7	38,88	3	16,66	2	11,11	1	5,55	2	33,33	3	50	1	16,66	-	-	-	-
	PATERNO	4	44,44	4	44,44	-	-	1	11,11	-	-	4	57,14	3	42,85	-	-	-	-	-	-
Visita o/a filho/a.	MATERNO	-	-	4	22,22	5	27,77	2	11,11	7	38,88	1	16,66	1	16,66	2	33,33	2	33,33	-	-
	PATERNO	1	11,11	2	22,22	2	22,22	4	44,44	-	-	1	14,28	-	-	1	14,28	4	57,14	1	14,28
Recebe visita do/a filho/a	MATERNO	-	-	1	5,55	7	38,38	3	16,16	7	38,38	1	16,66	-	-	2	33,33	2	33,33	1	16,66
	PATERNO	1	11,11	3	33,33	1	11,11	4	44,44	-	-	-	-	2	28,57	1	14,28	3	42,85	1	14,28
Viaja com a família	MATERNO	3	16,36	13	72,22	2	11,11	-	-	-	-	2	33,33	3	50	1	16,66	-	-	-	-
	PATERNO	5	55,55	4	44,44	-	-	-	-	-	-	5	71,42	2	28,57	-	-	-	-	-	-
Se comunicam por chamadas de telefone.	MATERNO	1	5,55	1	5,55	1	5,55	1	5,55	14	77,77	1	16,66	-	-	1	16,66	1	16,66	3	50
	PATERNO	-	-	-	-	1	11,11	2	22,22	6	-	1	14,28	-	-	1	14,28	2	28,57	3	42,85
Se comunicam por chamadas de vídeo	MATERNO	2	11,11	1	5,55	1	5,55	2	11,11	12	66,66	1	16,66	-	-	1	16,66	1	16,66	3	50
	PATERNO	3	33,33	-	-	3	33,33	3	33,33	-	-	1	14,28	1	14,28	1	14,28	2	28,57	2	28,57
TOTAL		32		61		38		28		57		26		29		15		19		15	

Nota. Traço (-) indica que não houve frequência

Quando questionados se dão conselhos a seus filhos(as) ou às noras ou genros, a maioria dos participantes (n = 21; 52,5%) relatou que o fazem raramente ou nunca fizeram. Entretanto, seis avós responderam que o fazem diariamente, representando 15% do total de participantes, sendo cinco de filiação materna (quatro avós e um avô) e uma avó paterna. Cinco avós (12,5%) responderam que dão conselhos pelo menos uma vez por semana, duas avós de filiação materna e três paternos (uma avó e dois avôs), oito avós (20%) relataram que dão conselhos de uma a três vezes no mês, sendo cinco avós maternas e três avós paternas.

Quanto a serem consultados em situações de decisão da família de seus filhos(as), 27 participantes (67,5%) responderam que o fazem raramente ou nunca fizeram. Cinco avós (12,5%) afirmam que são consultados diariamente, sendo quatro avós maternas e uma avó paterna. Apenas uma avó materna (2,5%) relatou que isso acontece uma vez por semana. Sete avós (17,5%) responderam que acontece de uma a três vezes por mês, sendo cinco de filiação materna (duas avós e três avôs) e duas avós paternas.

Em relação ao hábito de participar de atividades religiosas junto à família de seus filhos, a maioria (80%; n = 32) respondeu que o fazem raramente ou nunca fizeram. Apenas uma avó materna relatou a prática diária, três avós (7,5%) relataram que o fazem semanalmente, sendo duas avós maternas e uma paterna. Quatro avós maternos (10%) relataram que acontece de uma a três vezes por mês, sendo três avós e um avô. Também foram identificados 25 avós (62,5%) que afirmaram que já viajaram com a família de seus filhos, sendo 19 maternos (15 avós e 4 avôs) e seis paternos (quatro avós e dois avôs).

Foram feitas duas perguntas sobre encontros presenciais com as famílias de seus filhos: qual a frequência que recebem visitas e que visitam seus filhos e o cruzamento dessas informações demonstraram que 16 participantes (40%) se encontram uma vez por semana, sete de filiação materna (cinco avós e dois avôs) e nove paternos (cinco avós e quatro avôs), entretanto, dez participantes (25%) relataram que encontram com a família de seus filhos diariamente, sendo nove avós de filiação materna (oito avós e um avô) e um avô paterno. Nove avós (22,5%) responderam uma e três vezes por mês, seis maternos (quatro avós e dois avôs) e três paternos (duas avós e um avô). E, por fim, cinco participantes (12,5%) responderam que encontram com seus filhos raramente ou nunca.

No que diz respeito a se comunicarem por telefone com a família de seus filhos, a maioria dos participantes (n=26; 65%) relataram que o fazem diariamente, 17 maternos (14 avós e três avôs) e nove paternos (seis avós e três avôs). Por sua vez, seis avós (15%) se comunicam pelo menos uma vez por semana, dois maternos (uma avó e um avô) e quatro

paternos (duas avós e dois avôs). Quatro participantes (10%) do total, se falam de uma a três vezes ao mês, dois maternos (uma avó e um avô) e dois paternos (uma avó e um avô). E foram identificados quatro avós (10%) que não se comunicam por telefone com a família de seus filhos. Sobre utilizar chamadas de vídeo, 33 participantes, 82,5%, afirmaram que utilizam essa ferramenta.

Apoio financeiro

No que se refere ao apoio financeiro, os avós responderam sobre a frequência que prestam esse tipo de ajuda à família de seus filhos e esses dados estão descritos na Tabela 8.

Tabela 7

Frequências do Tipo de Apoio Financeiro Oferecido pelos Avós à Família de seus Filhos, de acordo com o Sexo e Filiação

		AVÓS																			
		NUNCA		MENOS QUE UMA VEZ POR MÊS		1 A 3 VEZES POR MÊS		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE		NUNCA		MENOS QUE UMA VEZ POR MÊS		1 A 3 VEZES POR MÊS		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE	
		N	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Contribui financeiramente com as despesas da família	MATERNO	10	55,55	5	27,77	-	-	-	-	3	16,66	5	83,33	-	-	-	-	1	16,66	-	-
	PATERNO	7	77,77	2	22,22	-	-	-	-	-	-	4	57,14	2	28,57	1	14,28	-	-	-	-
Contribui financeiramente com atividades ou tratamentos do/a neto/a	MATERNO	13	72,22	1	5,55	2	11,11	1	5,55	1	5,55	4	66,66	1	16,66	1	16,66	-	-	-	-
	PATERNO	7	77,77	2	22,22	-	-	-	-	-	-	5	71,42	2	28,57	-	-	-	-	-	-
TOTAL		37		10		2		1		4		18		5		2		1		-	

Nota. Traço (-) indica que não houve frequência; em relação aos avôs.

Em relação à contribuição financeira, 35 avós (87,5%) relataram que já aconteceu, mas é raro ou que nunca contribuiu. Por outro lado, cinco avós (12,5%) relataram que contribuem, pelo menos, uma vez por mês com as despesas da família, sendo quatro de filiação materna (três avós e um avô) e um avô paterno. A contribuição financeira com tratamentos ou atividades do neto é realizada por quatro avós e um avô (12,5%), todos de filiação materna.

Apoio prático

Os avós foram questionados sobre a frequência que prestam atividades relacionadas ao apoio prático às famílias de seus filhos e esses dados estão descritos na Tabela 9.

Tabela 8

Frequência e Comparação das Atividades de Apoio Prático que os Avós Oferecem à Família de seus Filhos, de Acordo com Gênero e Filiação

		AVÓS										AVÓS									
		NUNCA		MENOS QUE UMA VEZ NO MÊS		UMA A TRÊS VEZES POR MÊS		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE		NUNCA		MENOS QUE UMA VEZ NO MÊS		UMA A TRÊS VEZES POR MÊS		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Toma conta dos netos(as) para o/a filho/a trabalhar	MATERNO	6	33,33	6	33,33	1	5,55	1	5,55	5	27,77	4	66,66	1	16,66	-	-	1	16,66	-	-
	PATERNO	5	55,55	2	22,22	1	11,11	1	11,11	-	-	4	57,14	2	28,57	-	-	-	-	1	14,28
Toma conta do/a neto/a para o/a filho/a se divertir	MATERNO	9	50	5	27,77	2	11,11	2	11,11	-	-	4	66,66	2	33,33	-	-	-	-	-	-
	PATERNO	4	44,44	4	44,44	1	11,11	-	-	-	-	5	71,42	2	28,57	-	-	-	-	-	-
Cuido do/a neto/a quando está doente	MATERNO	5	27,77	8	44,44	1	5,55	-	-	4	22,22	3	50	3	50	-	-	-	-	-	-
	PATERNO	7	77,77	1	11,11	1	11,11	1	11,11	-	-	6	85,71	1	14,28	-	-	-	-	-	-
Faz compras/pagamentos	MATERNO	6	33,33	7	38,88	3	16,66	1	5,55	1	5,55	2	33,33	2	33,33	-	-	1	16,66	1	16,66
	PATERNO	5	55,55	4	44,44	-	-	-	-	-	-	7	100	-	-	-	-	-	-	-	-
É responsável por alguma tarefa doméstica na casa do filho/a	MATERNO	1	72,22	2	11,11	1	5,55	-	-	2	11,11	4	66,66	1	16,66	1	16,66	-	-	-	-
	PATERNO	3	66,66	3	33,33	-	-	-	-	-	-	7	100	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL		66		42		9		6		12		46		14		1		2		2	

Nota. Traço (-) indica que não houve frequência

Foram estabelecidos critérios para a identificação do padrão de cuidados: os avós que responderam que cuidam dos netos diariamente foram considerados avós cuidadores. Aqueles que prestam cuidados aos netos uma vez por semana ou de uma a três vezes no mês foram identificados como avós auxiliares e aqueles que responderam que o fazem menos de uma vez no mês ou nunca foram denominados avós distantes. No presente estudo, a partir dos critérios estabelecidos 30 (75%) avós foram denominados distantes, sendo 17 de filiação materna (12 avós, cinco avôs) e 13 de filiação paterna (sete avós e seis avôs). Entretanto, seis avós (15%) foram considerados cuidadores, pois, relataram tomar conta dos netos diariamente e constatou-se que a tarefa foi mais frequente entre as mulheres de filiação materna (n = cinco) e um de avô paterno. Além disso, pode-se afirmar que quatro avós exercem funções de auxiliares na criação de seus netos, sendo dois maternos (uma avó e um avô) e duas avós paternas.

Considerando apenas a filiação, dos 24 entrevistados de filiação materna, 71% (n = 17) são distantes e quanto à filiação paterna, dos 16 avós entrevistados, 81% (13) são distantes. Esse resultado pode ser visualizado na figura 5.

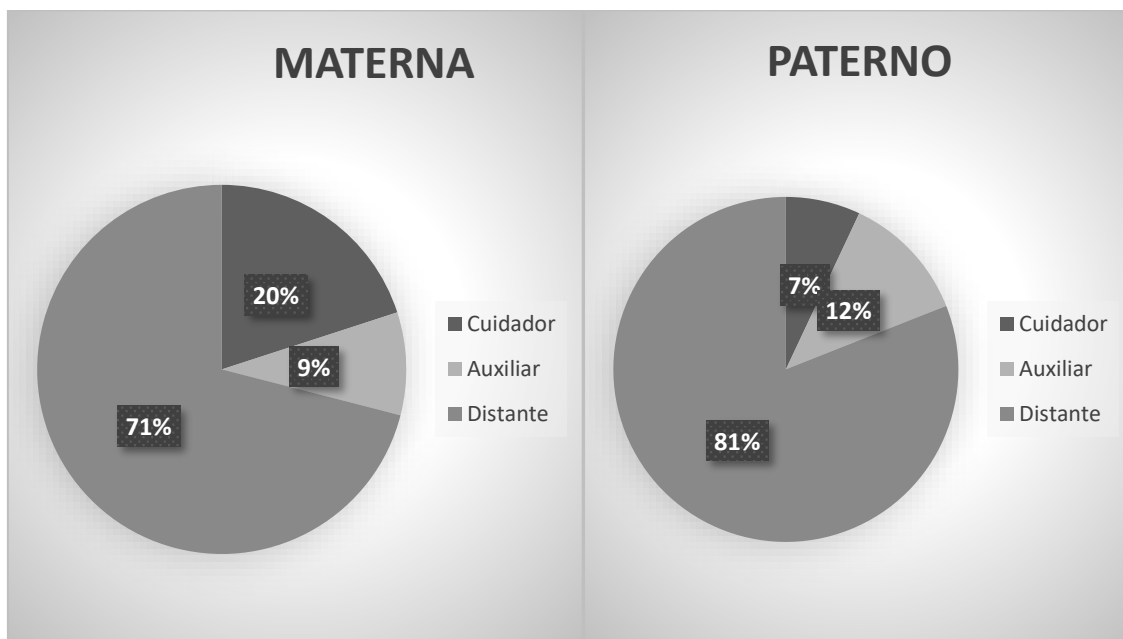


Figura 1

Classificação dos avós segundo o padrão de cuidado com o neto, segundo a filiação.

Considerando o sexo dos participantes, das 27 avós entrevistadas, 71% ($n = 19$) são distantes, enquanto que entre os avôs, dos 13 que responderam, 84% ($n = 11$) são distantes. Esse resultado pode ser visualizado na Figura 2.

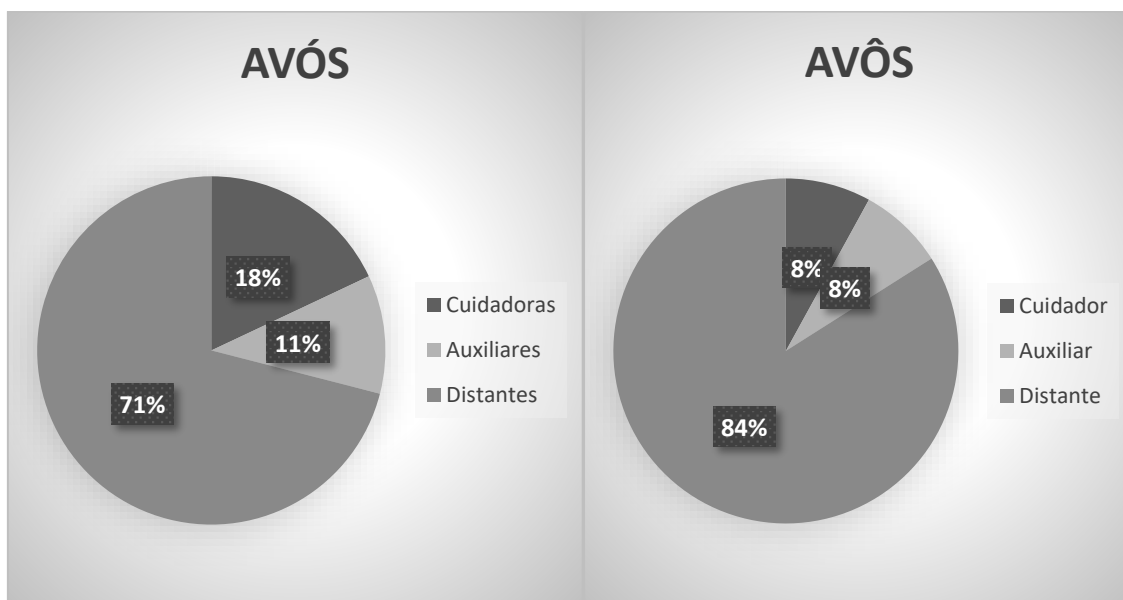


Figura 2: Classificação dos avós segundo o padrão de cuidado com o neto, segundo o gênero.

Vinte e dois avós (55%) nunca tomaram conta de seus netos para que seus filhos pudessem se divertir, sendo 13 maternos (11 avós e dois avôs) e nove paternos (cinco avós e

quatro avôs). Duas avós maternas (5%) afirmaram que tomam conta de seus netos para que seus filhos possam se divertir, pelo menos, uma vez por semana. Duas avós maternas e uma avó paterna (n = 3; 7,5%) relataram que o fazem de uma a três vezes no mês. Treze participantes (32,5%) responderam que menos que uma vez ao mês já o fizeram, sendo sete de filiação materna (cinco avós e dois avôs) e seis de filiação paterna (uma avó e cinco avôs). Além disso, dezenove avós já cuidaram de seus netos enquanto estavam doentes, 47,5% dos participantes, 16 de filiação materna (14 avós e dois avôs) e dois paternos (uma avó e dois avôs).

Sete avós (17,5%) fazem compras ou realizam pagamentos para os filhos, pelo menos, uma vez por mês, todos de filiação materna (cinco avós e dois avôs), sendo que duas avós maternas o fazem diariamente. Quatro avós (10%) são responsáveis por tarefas domésticas na casa de seus filhos pelo menos uma vez por mês, todos de filiação materna (duas avós e dois avôs) sendo que duas (5%) o fazem diariamente (duas avós maternas).

Participação dos avós nas atividades diárias do neto com Síndrome de Down.

Foram coletados dados sobre a participação dos avós nas atividades diárias de seus netos e esses dados estão descritos na Tabela 10.

Tabela 19

Atividades Compartilhadas entre Avós e seus Netos, de Acordo com o Sexo e Filiação

		AVÓS								AVÔS											
		NUNCA		MENOS DE UMA VEZ NO MÊS		UMA A TRÊS VEZES NO MÊS		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE		NUNCA		MENOS DE UMA VEZ NO MÊS		UMA A TRÊS VEZES NO MÊS		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE	
		N	%	n	%	n	%	n	%	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Levo o/a neto/a ao médico	MATERNO	12	66,66	5	27,77	1	5,55	-	-	-	-	4	66,66	2	33,33	-	-	-	-	-	-
	PATERNO	8	88,88	1	11,11	-	-	-	-	-	-	7	100	-	-	-	-	-	-	-	-
Levo/busco o/a neto/a na escola/creche	MATERNO	12	83,33	1	5,55	1	5,55	1	5,55	3	16,66	2	33,33	2	33,33	-	-	2	33,33	-	-
	PATERNO	5	55,55	3	33,33	1	11,11	-	-	-	-	4	57,14	2	28,57	-	-	1	14,28	-	-
Ajudo o/a neto/a nas suas tarefas escolares	MATERNO	12	66,66	2	11,11	1	5,55	1	5,55	2	11,11	5	83,33	-	-	-	-	1	16,66	-	-
	PATERNO	7	77,77	1	11,11	-	-	1	11,11	-	-	6	85,71	-	-	-	-	1	14,28	-	-
Levo/busco o/a neto/a nos atendimentos (fonoaudiologia, fisioterapia, etc.) que ele/a frequenta	MATERNO	10	55,55	3	16,66	1	5,55	4	22,22	-	-	3	50	2	33,33	-	-	1	16,66	-	-
	PATERNO	5	55,55	3	33,33	-	-	1	11,11	-	-	7	100	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL		71		19		5		8		5		38		8		6		-		-	

Nota. Traço (-) indica que não houve frequência

Nove avós (22,5%) relataram que já levaram o neto ao médico pelo menos uma vez, sendo oito maternos (seis avós e dois avôs) e uma avó paterna. Constatou-se que alguns avós são responsáveis pelas atividades dos netos, assim, seis participantes levam os netos aos

atendimentos (fonoaudiologia, fisioterapia, entre outros), três avós levam/buscam nas creches/escolas e dois auxiliam com as tarefas escolares.

Além disso, os avós responderam sobre a frequência que realizam atividades com seus netos, tanto em casa quanto em locais públicos e esses dados estão descritos na tabela 11.

Tabela 10

Atividades Realizadas entre Avós e Netos em Locais Públicos e em Casa

	NUNCA		MENOS DE UMA VEZ NO MÊS		UMA A TRÊS VEZES NO MÊS		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ATIVIDADES EM LOCAIS PÚBLICOS										
CINEMA	37	92,5	3	7,5	-	-	-	-	-	-
PARQUE	34	85	6	15	-	-	-	-	-	-
LANCHONETE	7	17,5	17	42,5	12	30	4	10	-	-
TEATRO	34	85	6	15	-	-	-	-	-	-
CLUBE	27	67,5	7	17,5	3	7,5	3	7,5	-	-
TOTAL	139		39		15		7		-	
ATIVIDADES EM CASA										
ASSISTIR TV	2	5	10	25	9	22,5	11	27,5	8	20
BRINCAR COM JOGOS	9	22,5	11	27,5	3	7,5	13	32,5	4	10
BRINCAR COM OBJETOS	1	2,5	14	35	5	12,5	14	35	6	15
CONTAR HISTÓRIAS	16	40	10	25	2	5	8	20	4	10
TOTAL	28		45		19		46		22	

Nota. Traço (-) indica que não houve frequência

Em relação às atividades realizadas em locais públicos houve destaque para as idas a restaurante/lanchonete, entretanto, os resultados demonstram que avós e netos se encontram com mais frequência em casa do que em locais públicos.

DISCUSSÃO

A sociedade contemporânea é palco de mudanças sociais que são incorporadas pelas famílias e são refletidas na maneira como se relacionam, exercem seus papéis, funções e valores. Nesse contexto, o aumento da longevidade e da qualidade de vida proporciona novas possibilidades para o processo de envelhecimento, trazendo uma maior representatividade das gerações mais velhas no espaço familiar e social, e uma maior complexidade das relações intergeracionais, conferindo assim, aos avós um importante papel de apoio aos netos e às famílias de seus filhos (Ramos, 2017). O objetivo desta pesquisa foi avaliar o nível de bem-estar e a participação de avós em famílias com crianças com SD, e os resultados demonstram que a amostra, composta em sua maioria por avós não cuidadores apresentou bons níveis de bem-estar pessoal. Na literatura pesquisada não há consenso entre a força da relação entre os níveis obtidos na escala de BEP e a prestação de cuidados. Entretanto a literatura confirma a existência de variações de acordo com os fatores associados à função exercida pelos avós (Chang & Huang, 2020; Chen & Liu, 2012; Hayslip et al., 2015; Hughes et al., 2007; Komonpaisarn & Loichinger, 2019; Sobol & Ben-Shlomo, 2019; Tang et al., 2016; Yoo & Russell, 2020). Não foram realizadas análises estatísticas mais robustas nesta pesquisa para aprofundar a associação entre o padrão de cuidados apresentados pelos avós e o bem-estar psicológico devido ao pequeno número de participantes, sendo importante a realização de investigações como um número maior de sujeitos.

Os avós da presente investigação prestam apoio emocional às famílias de seus filhos, porém, apenas uma minoria presta apoio prático ou contribui financeiramente. Esses dados vão ao encontro da literatura evidenciando que os avós são fonte de apoio e suporte emocional, carinho e afeto para a família de seus filhos, e que podem desempenhar as funções associadas a esse papel de maneiras distintas, conforme necessidades e possibilidades da família (Coelho, 2011; Deus & Dias, 2016). Moreira e Rabinovich (2017) explicam que as características pessoais, as histórias que envolvem os relacionamentos familiares e pressupostos socioculturais determinam uma maior ou menor proximidade com os netos, proporcionando ou não a acessibilidade, ou seja, facilidades ou barreiras no relacionamento avós/netos, além da disponibilidade, que diz respeito a elementos subjetivos relacionados ao valor e significado atribuído a ser avô/avó.

O maior envolvimento e suporte das avós maternas são evidenciados na vida familiar de suas filhas, conforme ressalta a literatura (Araújo & Dias, 2002; Deus & Dias, 2016; Findler, 2000; Grisante & Aiello, 2012; Hasting et al., 2002; Lopes et al., 2010; Moreira & Rabinovich,

2017; Silva, 2010) e os resultados desta pesquisa. Contudo, a diferença entre a participação de avós e avôs também é tema recorrente na literatura indicando que as avós se posicionam como cuidadoras enquanto os avôs se sentem livres para optarem por não prestarem cuidados e se envolvem mais nas atividades recreativas dos netos (Horsfall & Dempsey, 2015; Ramos, 2005). Os resultados do presente estudo estão em consonância com a literatura visto que a tarefa de cuidar foi relatada por avós maternas e apenas um avô paterno.

Os resultados referentes aos níveis de bem-estar psicológico evidenciaram que as pontuações médias mais altas na amostra estudada foram obtidas nos domínios: domínio do ambiente, crescimento pessoal, e aceitação pessoal, que são coerente em parte os dados de Ryff (1989a; 1995), Ryff e Keyes (1995) e Ryff e Singer (2008) que exploraram as diferenças que as dimensões poderiam apresentar nas diferentes fases da vida e para isso entrevistaram jovens, adultos de meia idade e idosos e concluíram que a pontuação em domínio do ambiente aumenta com a idade, o que pode justificar os números obtidos na presente amostra, que é em sua maioria formada por idosos. Entretanto, as autoras afirmaram, ao contrário do que indicam os resultados desta pesquisa, que o domínio crescimento pessoal declina em idosos e que não se verificam diferenças na dimensão aceitação pessoal.

No que se refere à dimensão relação positiva com os outros, a amostra apresentou um nível abaixo da média e esses resultados são indicativos de uma dificuldade em manter relacionamentos íntimos. Oliveira, Villas-Boas e Ramos (2017) salientam que um dos alicerces para a boa saúde (física e mental) é a percepção de estar conectado, visto que seres humanos são seres relacionais e no que se refere ao processo de envelhecimento a família e amigos constituem fontes importantes. Cachioni et al. (2017) explicam que idosos que participaram de programas de educação demonstraram melhoras na saúde mental e física, sendo a convivência social um fator determinante para bons níveis de BEP, corroborando com os resultados de Oliveira et al. (2020) que reforçaram a importância da troca de afeto, convivência e interação social como fator protetivo para o desenvolvimento da depressão em idosos. Além disso, na dimensão criar (geratividade) a amostra do presente estudo apresentou a menor média quando comparada às demais dimensões investigadas no estudo o que indica que os participantes apresentam menos tendência e intensidade quanto à geração de ações e ideias que sirvam para perpetuar a espécie humana, no sentido biológico e sociocultural.

Estudos que investigam os níveis de BEP, de acordo com fatores sociodemográficos, são importantes para apresentar as possíveis variações do constructo, e os dados disponíveis sugerem a não linearidade das associações (Novo, 2005). No que diz respeito ao perfil sociodemográfico dos participantes, ressalta-se que a renda predominante foi acima de seis

salários mínimos, valor superior ao rendimento domiciliar per capita do Brasil, que corresponde a R\$ 1.438,67 (IBGE, 2020). A literatura (Moreira, Rabinovich, & Silva, 2009; Rabinovich & Moreira, 2008) destaca a importância de investigar diferenças relacionadas ao nível socioeconômico das avós, sendo que as autoras afirmam que as avós com alta renda se concentram nos cuidados esporádicos prestados aos netos, fato que poderia explicar o baixo número de avós cuidadoras presentes na amostra.

Destaca-se, ainda, que a idade média dos participantes desta investigação foi de 64,5 anos, variando de 46 a 83 anos, o que é coerente com outros estudos que identificaram uma variabilidade na idade dos avós sendo possível encontrar avós jovens ou na maturidade e esses tendem a ser cada vez mais ativos, saudáveis, instruídos e engajados em seus próprios projetos e interesses (Falcão & Salomão, 2015). As análises indicaram não haver diferenças estatisticamente significativas nas características sociodemográficas de sexo, idade, estado civil, renda, escolaridade e com quem mora em relação ao nível de BEP. Entretanto, os resultados da pesquisa apontam uma diferença estatisticamente significativa no score de bem-estar psicológico entre avós aposentados e aqueles que trabalham, sendo os economicamente ativos os que apresentaram níveis mais altos. Uma das possíveis interpretações para este resultado seria o fato de que a aposentadoria pode aumentar o sentimento de desvalia dos idosos, representando a perda da identidade profissional, do status social, além de mudanças financeiras significativas, visto que, no contexto da sociedade contemporânea, o trabalho ocupa a centralidade da vida humana, proporcionando ao homem, tanto meios para sua sobrevivência como o estabelecimento de relações e realizações (Taylor, Goldberg, Shore, & Lipka, 2008). **Contudo, segundo os autores,** a aposentadoria pode trazer benefícios, tais como mais tempo para se dedicar a seus relacionamentos ou a realização de novas atividades. Além disso, a mudança na rotina proporciona um momento de retomada dos vínculos familiares, com maior tempo de convívio em casa, assim, a família assume um papel muito importante nessa etapa e a qualidade desses vínculos irá determinar como esse processo será vivenciado (Antunes, 2014; Vieira & Costa, 2017). Temas acerca dos sentimentos em relação à aposentadoria e o processo de envelhecimento tornam-se importantes para investigação quando se trata dessa parcela da população, o que não foi investigado no presente estudo, mas devendo ser focalizado por trabalhos futuros.

Na amostra do presente estudo as pontuações médias das mulheres para o crescimento pessoal e para propósito de vida foram maiores que as apresentadas pelos homens; esses resultados não corroboram com outros estudos sobre bem-estar psicológico de idosos, em que mulheres apresentam níveis menores devido a maior vulnerabilidade às doenças, à depressão,

às dores crónicas e à maior responsabilidade no cuidado de outras pessoas de idade avançada (Neri, 2007). Também foram encontrados estudos portugueses em que mulheres registram níveis de bem estar inferior nas dimensões propósito de vida e crescimento pessoal (Novo, 2000). Segundo Novo (2005), a constatação dessas diferenças aponta para a necessidade de considerar o contexto social da população estudada e a maneira que são tratadas a questão dos direitos e oportunidades para o desenvolvimento dos dois gêneros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados e discussões apresentados, neste estudo, permitiram a ampliação de conhecimentos acerca da participação dos avós em famílias com crianças com SD e a maneira como esse processo é vivenciado através da investigação do BEP.

Algumas dificuldades na condução da investigação devem ser listadas. Especificamente no tocante ao recrutamento dos participantes, ressalta-se que o mesmo teve seu início a partir do contato e aprovação dos pais das crianças com SD. Além disso, a coleta de dados foi realizada durante a situação de pandemia do novo coronavírus e, devido ao fato de os avós serem pessoas do grupo de risco para ter a doença de COVID-19, a realização de entrevistas presenciais ficaram impossibilitadas, ocasionando um novo planejamento no método de coleta de dados. Assim, a utilização de ferramentas digitais e entrevistas por telefone foram desafiadoras para os participantes o que pode ter sido um fator para a não aceitação em participar da pesquisa. Além disso, a amostra não é representativa da população de avós brasileiros, fato este que limita a generalização dos resultados, especialmente pela maior concentração de participantes da Região Sudeste, pela categoria de renda predominante, acima de seis salários mínimos, e pela menor participação do sexo masculino.

No que tange à escolha dos instrumentos utilizados, a presença de diversas formas de investigar a participação dos avós encontradas na literatura demonstram que o contexto da prestação de cuidados é muito complexo para ser definido em um único instrumento. Uma sugestão para futuros trabalhos é a abordagem de outros fatores além das características dos cuidados prestados, incluindo, por exemplo, as características familiares e fatores sociais, além disso, no que se refere ao BEP, estudos na área utilizam diferentes tipos de variáveis (como, por exemplo, bem-estar subjetivo, presença de sintomas depressivos, níveis de autoestima, estresse e qualidade de vida), assim, um ponto positivo do trabalho foi a utilização de um instrumento apropriado para a faixa de idade dos participantes, visto que a Escala de Desenvolvimento Pessoal desenvolvida por Ryff (1989a) e ampliado por Neri (1999) contempla questões pertinentes aos idosos e nos permite destacar o processo de desenvolvimento humano ao utilizar uma ferramenta que avalia as negociações das pessoas através dos desafios e transições da vida.

Sendo o foco desta pesquisa as famílias com crianças com SD, outro ponto positivo foi a opção por serem os avós os informantes, visto que a maioria dos estudos que investigam essas famílias são dedicados aos pais e irmãos.

Espera-se que, com base nesse estudo, novas investigações sejam realizadas acerca da participação dos avós nas famílias de seus filhos visto que a convivência entre várias gerações é cada dia mais frequente na sociedade brasileira e precisa ser conhecida, além disso, compreender como se dá o apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência poderá oferecer subsídios para o estabelecimento de novas políticas e intervenções sociais que vão de encontro às necessidades locais.

REFERÊNCIAS

- Almeida, V. M. P., & Moreira, L. V. C. (2011). Colaboradores das Famílias na Educação dos Filhos: Vantagens e Desvantagens. In L. V. C. Moreira & E. P. Rabinovich (Eds.), *Família e Parentalidade: Olhares da Psicologia e da História* (pp. 187-203). Curitiba: Juruá.
- Allport, G.W. (1961). *Pattern and growth in personality*. New York: Holt, Rinehart, & Winston.
- Antunes, M. H. (2014). *Entre o “mito do pijama” e o “projeto de ser feliz”*: as repercussões da aposentadoria na dinâmica relacional familiar na perspectiva do casal (Dissertação de Mestrado). Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC
- Antunes, C., & Fontaine, A. M. (2005). Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da escala Social Support Appraisals. *Paidéia*, 15(32), 355-366.
- Araújo, M. R. G. L., & Dias, C. M. S. (2002). Papel dos avós: apoio oferecido aos netos antes e após situações de separação/divórcio dos pais. *Estudos de Psicologia*, 7(1), 91-101.
- Arpino, B., Bordone, V., & Balbo, N. (2018). Grandparenting, education and subjective well-being of older. *Europeans. European Journal of Aging*, 15, 251-263.
- Arpino, P. C. D., & Tavares, L. P. (2014). The effect of grandparental support on mothers' labour market participation: an instrumental variable approach. *European Journal of Population*, 30, 369-390.
- Baker, L., A., Cahalin, L. P., Gerst, K., & Burr, J. A. (2005). Productive activities and subjective well-being among older adults; the influence of number of activities and time commitment. *Social Indicators Research*, 73, 431-458.
- Banks, S. P. (2009). International ties across borders: grandparenting narratives by expatriate retirees in Mexico. *Journal of Aging Studies*, 23, 178-187.
- Becker, M. J. (2000). A ruptura dos vínculos: quando a tragédia acontece. In S. M. Kaloustian (Org.), *Família brasileira, a base de tudo* (pp. 60-76). São Paulo: Cortez.
- Bernal, J.G., Santos, J.G., Anuncibay, R.F, Meneses, S. M., & Bernal, N. (2010). Funciones que desempeñan los abuelos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 625-633.
- Buhler, C. (1935). The curve of life as studied in biographies. *Journal of Applied Psychology*, 19, 405-409.
- Cachioni, M., Delfino, L. L., Yassuda, M. S., Batistone, S. S. T., Melo, R. C., & Domingues, M. A. R. C. (2017). Bem-estar subjetivo e psicológico de idosos participantes de uma

- universidade aberta à terceira idade. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 20 (3), 340-352.
- Cardoso, A. R. (2011). *Avós no Século XXI: Mutações e Rearranjos na Família Contemporânea*. Curitiba: Juruá.
- Chang, Y., & Huang, J. (2020). Impacts of intergenerational care for grandchildren and intergenerational support on the psychological well-being of the elderly in China. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 29 (1), 57-64.
- Chen, F., & Liu, G. (2012). The health implications of grandparents caring for grandchildren in China. *The Journals of Gerontology Series B*, 67(1), 99–112.
- Cherlin, A. J., & Furstenberg, F. F. (1992). *The New American Grandparent. A place in the family, a Life Apart.*: London: Harvard University Press.
- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderate Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Coelho, M. R. V. P. (2011). Visitando a fase última. In C. M. O., Cerveny & C. M. E. Berthoud (Eds.), *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. (pp.127-160). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Coelho, M. R. V. P., & Dias, C. M. S. B. (2015). Avós guardiões: uma revisão sistemática de literatura do período de 2004 a 2014. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32 (4), 1-7.
- Crettenden, A., Lam, J., & Denson, L. (2018). Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: impacts for maternal mental health. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 35-45.
- 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, 202-219.
- Dessen, M. A. (2013). Os Avós como rede social de apoio das famílias de seus filhos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 67-74.
- Dessen, M. A., & Polonia, A. C. (2007). A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, 17(36), 21-32.
- Deus, M. D., & Dias, A. C. G. (2016). Avós cuidadores e suas funções: uma revisão integrativa da literatura. *Pensando em famílias*, 20(2), 56-69.
- Deus, M. D., & Dias, A. C. G. (2020). Percepções maternas sobre tornar-se avó no context da gravidez na adolescência. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 20 (1), 231-250.

- Dias, C. M. S. B., Hora, F. F. A., & Aguiar, A.G. S. (2010). Jovens criados por avós e por um ou ambos os pais. *Psicologia: Teoria e Prática*, 12(2), 188-199.
- Dias, C. M. S. B., & Albuquerque, K. M. L. (2019). Avós que detêm a guarda judicial dos netos: que lugar é esse? *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 10(3), 121-140.
- Diener, E. (1984). Subjective Well - being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542-575.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
- Di Gessa, G., Glaser, K., & Tinker, A. (2015). The health impact of intensive and nonintensive grandchild care in Europe: new evidence from SHARE. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 71(5), 867-879.
- Duarte-Silva, M., Henriques-Calado, J., & Camotim, J. (2012). Growing older in Portugal: gender issues in physical health and well-being. *Women & Therapy*, 35, 221-232.
- Dunne, E. G., & Kettler, L. J. (2008). Grandparents raising grandchildren in Australia: Exploring psychological health and grandparent's experience of providing kinship care. *International Journal of Social Welfare*, 17, 333-345.
- Engstrand, R. Z., Pettersson, L. R., Allodi, M. W., & Hirvikoski (2019). Needs of grandparents of preschool-aged children with ASD in Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(6), 1941-1957.
- Engstrom, M. (2008). Involving caregiving grandmothers in family interventions when mothers with substance use problems are incarcerated. *Family Process*, 47 (3), 357-371.
- Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York: W. W. Norton.
- Erikson, E.H. (1959). Identity and the life cycle. *Psychological Issues*, 1, 18-164.
- Erikson, E. H., Erikson, J. M., & Kivnick, H. (1986). *Vital involvement in old age*. New York: W.W. Norton & Company.
- Falcão, D. V. S., & Salomão, N. M. R. (2005). |O papel dos avós na maternidade adolescente. *Estudos de Psicologia*, 22 (2), 205-212.
- Findler, L. (2000). The Role of Grandparents in the Social Support System of Mothers of Children with a Physical Disability. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 81(4), 370-381.
- Findler, L. (2014). The experience of stress and personal growth among grandparents of children with and without intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(1), 32-48.

- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., & Guthrie, D. (1996). Family responses to children with early developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation*, *101*, 215-232.
- Gardner, J. E., Scherman, A., Efthmiadis, M. S., & Shultz, S. K. (2004). Panamanian grandmothers' family relationships and adjustment to having a grandchild with a disability. *International Journal of Aging and Human Development*, *59*(4), 305-320.
- Giarrusso, R., Silverstein, M., & Bengston, V. L. (1996). The family complexity and the grandparent role. *Generations*, *20*, 17-23.
- Goodman, C. C., & Silverstein, M. (2005). Latina grandmothers raising grandchildren: Acculturation and psychological well-being. *The International Journal of Aging and Human Development*, *60*(4), 305-316.
- Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança Síndrome de Down. *Revista Brasileira Educação Especial*, *18*(2), 195-212.
- Guimarães, M. D. A. (2014). *De geração para geração: as relações entre avós e netos em face do avanço tecnológico*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, Paraná.
- Haglund, K. (2000). Parenting a second time around: an ethnography of African American grandmothers parenting grandchildren due parental cocaine abuse. *Journal of Family Nursing*, *6*(2), 120-135.
- Hank, K., Cavrini, G., Gessa, G., & Tomassini, C. (2018). What do we know about grandparents? Insights from current quantitative data and identification of future data needs. *European Journal of Anging*, *15*, 225-235.
- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grandparent support for families of children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *15*, 97-104.
- Hayslip J. B., Blumenthal, H., & Garner, A. (2015). Social support and grandparent caregiver health: one-year longitudinal findings for grandparents raising their grandchildren. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, *70*(5), 804-812.
- Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: a review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology*, *33*, 513-227.
- Hornby, G., & Asworth, T. (1994). Grandparents' support for families who have children with disabilities. *Journal of Children and Family Studies*, *3*(4), 403-412.

- Horsfall, B., & Dempsey, D. (2015). Grandparents doing gender: experiences of grandmothers and grandfathers caring for grandchildren in Australia. *Journal of Sociology*, 51(4), 1070-1084.
- Hughes, M. E., Waite, L. J., LaPierre, T. A., & Luo, Y. (2007). All in the family: the impact of caring for grandchildren on grandparents' health. *The Journals of Gerontology Series B*, 62(2), 108-119.
- 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>.
- Irigaray, T. Q., Schneider, R. H., & Gomes, I. (2011). Efeitos de um treino cognitivo na qualidade de vida e no bem-estar psicológico de idosos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(4), 810-818.
- Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. New York: Basic Books.
- Jung, C.G. (1933). *Modern man in search of a soul*. New York: Harcourt.
- Kahana, E., & Kahana, B. (1971). Theoretical and research perspectives on grandparenthood. *Aging and Human Development*, 2, 262-268.
- Kim, H. J., Kang, H., & Motoyama, M. J. (2017). The psychological well-being of grandparents who provide supplementary grandchild care: a systematic review. *Journal of Family Studies*, 23(1), 118-141.
- Ko, P. C., & Hank, K. (2014). Grandparents caring for grandchildren in China and Korea: findings from CHARLS and KLoSA. *Journals of Gerontology*, 69 (4), 646-651.
- Komonpaisarn, T. & Loichinger, E. (2019). Providing regular care for grandchildren in Thailand: an analysis of the impact on grandparents' health. *Social Science & Medicine*, 229, 117-125.
- Kreppner, K. (2005). Family assessment and methodological issues. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 249 – 254.
- Kresak, K. E., Gallgher, P. A., & Kelley, S. J. (2014). Grandmothers raising grandchildren with disabilities: sources of support and quality of life. *Journal of Early Intervention*, 36(1), 3-17.
- Ku, L. J. E., Stearns, S. C., Houtven, C. H. V., Lee, S.Y. D., Dilworth-Anderson, P., & Konrad, T. R. (2013). Impact of caring for grandchildren on the health of grandparents in Taiwan. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(6), 1009-1021.
- Lee, M., & Gardner, J. E. (2010). Grandparents' involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36, 467-499.

- Leite, A. O. F., Ferreira, A. L., Seling, B., Vieira, M., & Portuguez, M. W. (2016). Cognição, aspectos psicológicos e qualidade de vida em idosos com comprometimento cognitivo leve. *Estudos Interdisciplinares sobre Envelhecimento*, 21 (2), p.211-226.
- Lopes, R. C. S., Prochnow, L. P., & Piccinini, C. A. (2010). A relação da mãe com suas figuras de apoio feminina e os sentimentos em relação à maternidade. *Psicologia em Estudo*, 15(2), 295-304.
- Luís, C. T. L. (2016). *Avós digitais: os usos sociais da videochamada na comunicação intergeracional familiar* (Dissertação de Mestrado). Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Mainette, A. C., & Wanderbroocke, A. C. N. S. (2013). Avós que assumem a criação dos netos. *Pensando em Famílias*, 17(1), 87-98.
- Machado, W. L., & Bandeira, D. R. (2012). Bem-estar psicológico: definição, avaliação e principais correlatos. *Estudos de Psicologia*, 29 (4), 587-595.
- McAdams, D. P., Hart, H. M., & Maruna, S. (1998). The anatomy of generativity. In D. P. McAdams & E. de St. Aubin (Eds.), *Generativity and adult development: How and why we care for the next generation* (pp. 7–43). Washington, DC: American Psychological Association.
- McAdams, D. P., & St Aubin, E. (1992). A theory of generativity and its assessment through self-report, behavioral acts, and narrative themes in autobiography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 1003-1015.
- Maslow, A. (1968). *Toward a psychology of being*. New York: D. Van Nostrand.
- Matovu, S. N., & Walhagen, M. I. (2020). Perceived caregiver stress, coping, and quality of life of older Ugandan grandparent-caregivers. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 35, 311-328.
- Matsukura, T. S., & Yamashiro, J. A. (2012). Relacionamento Intergeracional, Práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(4), 647-660.
- Mitchell, W. (2008). The Role Played by Grandparents in Family Support and Learning: Considerations for Mainstream and Special Schools. *Support for Learning*, 23(3), 126-135.
- Mitchell, W. (2007). Research Review: The Role of Grandparents in Intergenerational Support for Families with Disabled Children: A Review of the Literature. *Child and Family Social Work*, 12, 94-101.

- Moffatt, S.; Laurence, M. T., & Pennington L. (2019). Experiences of grandparenting disable children in UK: a qualitative study of intergenerational relationships. *Journal of Intergenerational Relationships*, 17(1), 58-73.
- Moreira, L. V. C., & Rabinovich, E. P. (2017). Envolvimento de avós maternos e paternos nos cuidados e na educação de netos em idade escolar. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P. & Dias, C. M. S. B. (Eds.). *A Voz dos Avós: Família e Sociedade*. (pp.112-131). Curitiba: CRV.
- Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P., & Silva, C. N. (2009). Olhares de crianças baianas sobre família. *Paidéia*, 19 (42), 77-85.
- Morgado, S., & Vitorino, A. (2012). Envelhecimento positivo ao serviço dos netos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 13-23.
- Musil, C. M., Jeanblanc, A. B., Burant, C. J., Zauszniewski, J. A., & Warner, C. B. (2013). Longitudinal analysis of resourcefulness, family strain, and depressive symptoms in grandmother caregivers. *Nursing Outlook*, 61(4), 225–234.
- Nedelcu, M. (2017). Transnational grandparenting in the digital age: mediated co-presence and childcare in the case of Romanian migrants in Switzerland and Canada. *European Journal of Aging*, 14, 375-383.
- Neri, A. L. (1999). Fundamentos para uma Escala de Geratividade. Trabalho não publicado.
- Neri, A. L. (2007). Qualidade de vida na velhice. Campinas: Alínea.
- Neugarten, B. L., & Weinstein, K. K. (1964). The changing american grandparent. *Journal of Marriage and Family*, 26 (2), 199-204.
- Neugarten, B.L. (1973). Personality change in later life: a developmental perspective. In: C. Eisdorfer, & M.P. Lawton. *The Psychology of adult development and aging*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Noriega, C., López, J., Domínguez, R., & Velasco, C. (2017). Perceptions of grandparents who provide auxilliary care: value transmission and child-rearing practices. *Child and Family Social Work*, 22, 1227-1236.
- Novo, R. F. (2000). *Para além da Eudaimonia: o bem-estar psicológico em mulheres na idade adulta avançada*. (Tese de Doutorado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Novo, R. F. (2005). Bem-estar e psicologia: conceitos e propostas de avaliação. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico e Avaliação Psicológica*, 2 (20), 183-203.
- Nunes, D. G., & Vilarinho, L. R. G. (2001). “Família possível”: na relação escola-comunidade. *Psicologia Escolar e Educacional*, 5(2), 21-29.

- Oliveira, A. L., Villas-Boas, S., & Ramos, N. (2017). Envelhecimento, apoio social e programas intergeracionais: um estudo sobre atividades de voluntariado. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P. & Dias, C. M. S. B. (Orgs.). *A Voz dos Avós: Família e Sociedade*. (pp.112-131). Curitiba: CRV.
- Oliveira, A. K. C., & Matsukura, T. S. (2013). Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Caderno de Terapia Ocupacional UFSCar*, 21 (3), 493-503.
- Oliveira, M. R. (2011). *As Relações Intergeracionais e a Participação dos Avós na Família dos Filhos* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal.
- Oliveira, D. S., Lima, M.P., Ratto, C.G., Rossi, T., Baptista, R.R., & Irigaray, T. Q. (2020). Avaliação de bem-estar psicológico e sintomas depressivos em idosos saudáveis. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 1, 187 – 204.
- Oliveira, M. R., & Dessen, M. A. (2012). Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento dos filhos. *Estudos de Psicologia*, 29(1), 81-88.
- Onyedibe, M. C. C., Ugwu, L. I., Mefoh, P. C., & Onuiri, C. (2018). Parents of Children with Down Syndrome: Do Resilience and Social Support Matter to their Experience of carer stress? *Journal of Psychology in Africa*, 28(2), 94-99.
- Oskrochi, G., Mustafa, A. B., & Oskrochi, Y. (2018). Factors affecting psychological well-being: Evidence from two nationally representative surveys. *PLoS ONE* 13(6): e0198638.
- Osório, N. B., Neto, L. S., & Souza, J. M. (2018). A era dos avós contemporâneos na educação dos netos e relações familiares: um estudo de caso na Universidade da Maturidade da Universidade Federal do Tocantins. *Revista Signos*, 39(1) 305-315.
- Parke, R. D. (2004). Development in the family. *Annual Review of Psychology*, 55, 365-399.
- 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.
- Pedra, M. U. K., & Moreira, L.V. C. (2017). Os avós no contexto de divórcio. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P. & Dias, C. M. S. B. (Orgs.). *A Voz dos Avós: Família e Sociedade*. (pp.229-242). Curitiba: CRV.
- Petzold, M. (1996). The psychological definition of “the family”. In M. Cusinato (Org.) *Research on family: Resources and needs across the world* (pp. 25-44). Milano: LED – Edizione Universitarie.
- Queroz, N. C. (2003). *Bem-estar Psicológico e Inteligência Emocional*. (Dissertação de Mestrado) Faculdade de Educação. Universidade Estadual de Campinas. Campinas. SP.

- Queroz, N. C., & Neri, A. L. (2005). Bem-estar psicológico e inteligência emocional entre homens e mulheres na meia-idade e na velhice. *Psicologia: reflexão e crítica*, 18(2), 292-299.
- Rabinovich, E. P., & Moreira, L. V. C. (2008). Significados de família para crianças paulistas. *Psicologia em Estudo*, 13 (3), 447-455.
- Rabinovich, E. P., Moreira, L. V. C., & Franco, A. (2012). Papéis, comportamentos, atividades e relações entre membros da família baiana. *Psicologia & Sociedade*, 24 (1), 139-149.
- Ramos, N. (2005). Relações e solidariedades intergeracionais na família: dos avós aos netos. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 39 (1), 195-216.
- Ramos, N. (2017). Família, solidariedade e relações intergeracionais e de gênero: avós e netos na contemporaneidade. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P. & Ramos, M. N. (Orgs.). *Pais, Avós e relacionamentos Intergeracionais na Família Contemporânea*. (pp.315-324). Curitiba: CRV.
- Ramos, G. C. F., Carneiro, J. A., Barbosa, A. T. F., Mendonça J. M. G., & Caldeira, A. P. (2015). Prevalência de sintomas depressivos e fatores associados em idosos no norte de Minas Gerais: Um estudo de base populacional. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 64(2), 122-131.
- Resende, M. C., & Neri, A. L. (2009). Ajustamento psicológico e perspectiva de velhice pessoal em adultos com deficiência física. *Psicologia em estudo*, 4(14), 767-776.
- Ryff, C. D. (1989a). Beyond Ponce de Leon and life satisfaction: new directions in quest of Successful aging. *Journal of Behavioral Development*, 12(1), 35 – 55.
- Ryff, C. D. (1989b). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 57(6), 1069- 1081.
- Ryff, C. D. (1995). Psychological well-being in adult life. *Association for Psychological Science*, 4 (4), 94-104.
- Ryff, C. D. (2014). Psychological Well-Being revisited: advances in the Science and practice of Eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83, 10-28.
- Ryff, C. D. (2017). Eudaimonic well-being, inequality, and health: recent findings and future directions. *International Review of Economics*, 64(2), 159-178.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The Structure of Psychological Well - Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69 (4), 719-727.
- Ryff, C. D., & Singer, B. H. (2008). Know thyself and become what you are: a eudaimonic approach to psychological well-being. *Journal of Happiness Studies*, 9(1), 13-39.
- Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person*. Boston: Houghton Mifflin.

- Rooke, M. I., Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. R., & Almeida, B. A. (2019). Funcionamento Familiar e Rede de Apoio: Famílias com Crianças com Síndrome de Down. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 12(1), 142-158.
- Sá, S. M. P., & Freitas, J. V. (2017). O “sim” das avós cuidadoras de netos com deficiência. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P. & Ramos, M. N. (Eds.). *Pais, Avós e relacionamentos Intergeracionais na Família Contemporânea*. (pp.315-324). Curitiba: CRV.
- Sá, R.B.C.P., Silva A.L.O., Alves, K.L., Sá, C. M. C. P., Cruz, M. V. T. & Moreira, M. A. S. P. (2020). The Intergerational Relationship Between Grandparents and Grandchildren: An Integrative Literature Review. *Cuidado é Fundamental Online*, 12, 1322-1328
- Salgueiro C. D. B. L., Dias C. M. S. B., & Coelho L. S. (2015). A importância da pessoa idosa/avós na educação infantil: estratégias e vivência exitosa de inclusão. *Nuances: estudos sobre Educação*. 26 (3):174-189.
- Schilmoeller, G. L., & Baranowski, M. D. (1998). Intergenerational Support in Families with Disabilities: Grandparents’ perspectives. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, September-October, 79, 465-476.
- Schrijner, S., & Smits, J. (2020). Paternity uncertainty or male dominance? Paternal versus maternal Grandmothers’ contribution to children’s schooling in Sub-Saharan Africa. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 2930-2939.
- Seligman. M. E. P. (2019). *Felicidade Autêntica: use a psicologia positiva para alcançar todo seu potencial*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Seligman. M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology. An introduction. *American Psychological Association*, 55 (1), 5-14.
- Sigad, L. I., & Eisikovits, R. A. (2013). Grandparenting across borders: american grandparents and their Israeli grandchildren in a transnational reality. *Journal of Aging Studies*, 27, 308-316.
- Silva, A. P. G. (2010). *Percepções de Avós Cuidadoras Maternas sobre a Criação e Educação dos Netos*. (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG
- Silva, T. S. R., Magalhães, C. M. C., & Cavalcante, L. I. C. (2014). Interações entre avós e netos em instituição de acolhimento infantil. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 66(1), 49-60.
- Smith, G. C., & Lee, J. (2021). Appraisals of self in caregiver role as made by married custodial grandparents. *Family Relations*, 70, 179 – 194.

- Sobol, S., & Ben-Shlomo, S. (2019). Stress-related mental health and growth among first-time grandparents: the moderating role of family support. *Stress and Health, 35*, 503-515.
- Souza, K. S., Castro, J. L. C., Araújo, L. F., & Santos, J. V.O. (2018). Representações sociais do envelhecimento: um estudo com avós idosas que cuidam dos netos e avós que não. *Ciências Psicológicas, 12*(2), 293-297.
- Stratton, P. (2003). Contemporary families as contexts for development. In J. Valsiner & K. Connely (Eds.), *Handbook of Developmental Psychology* (pp. 333-357). Londres: Sage.
- Sullivan, A., Winograd, G., Verjyukeb, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the autism spectrum: grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*, 484-494.
- Taylor, M. A., Goldberg, C., Shore, L. M., & Lipka, P. (2008). The effects of retirement expectations on post-retirement adjustment: A longitudinal analysis. *Journal of Managerial Psychology, 23*(4), 458-470.
- Tallman, A. E. C., Lenardt M. H., Kletember, D. F., Michel, T., & Lourenço, T. M. (2013). Envelhecimento e bem-estar psicológico: uma revisão integrativa. *Ciência, Cuidado e Saúde, 12* (3), 599-605.
- Tang, F., Xu, L., Chi, I., & Dong, X. (2016). Psychological well-being of older chinese-american grandparents caring for grandchildren. *Ethnogeriatrics and Special Population, 64*, 2356-2361.
- Triadó, C., Villar, F., Solé, C, Celdrán, M., Pinazo, S., & Conde, L. (2009). Los abuelos/as de sus nietos: percepción de ayudas recibidas, conductas problemáticas de los nietos y satisfacción con el rol. *International Journal of Developmental and Education Psychology, 3*(1), 497-505.
- Trute, B. (2003). Grandparents of children with developmental disabilities: intergenerational support and family well-being. *Families in Society: The journal of Contemporary Human Services, 84*(1), 119-126.
- Tutiven, L. H., Paucar, A. O., Brito, L., & Blume, S. (2017). Parents and grandparents of deaf children in Ecuador: concerns and expectations. *Disability & Society, 32*, 1-13.
- Vieira, M. C., Costa, L. F. (2017) Transformações no “estar junto”: os desafios familiar após a aposentadoria. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P. & Ramos, M. N. (Orgs.). *Pais, Avós e relacionamentos Intergeracionais na Família Contemporânea*. (pp.315-324). Curitiba: CRV.

- Villar, F., Celdrán, M., & Triadó, C. (2012). Grandmothers offering regular auxiliary care for their grandchildren: an expression of generativity in later life? *Journal of Women & Aging, 24*, 292-312.
- Vollmer, H. M. D. (1937). The grandmother: a problem in child rearing. *The American Journal of Orthopsychiatry, 378-382*.
- Waldrop, D. P., & Weber, J. A. (2001). From grandparent to caregiver: The stress and satisfaction of raising grandchildren. *Families in Society, 82*, 461–472.
- Woodbridge, S., Buys, L., & Miller, E. (2011). “My Grandchild has a Disability”: Impact on Grandparenting Identity, Roles, and Relationships. *Journal of Aging Studies, 25*, 355-363.
- Wright, M. R., & Brown, S. L. (2016). Psychological well-being among older adults: the role of partnership status. *Journal of Marriage and Family, 79*(3), 833-849.
- Xu, H. (2019). Physical and mental health of Chinese grandparents caring for grandchildren and great-grandparents. *Social Science & Medicine, 229*, 106-116.
- Xu, Y., Wu, Q., Levkoff, S. E., & Jedwab, M. (2020a). Material hardship and parenting stress among grandparent kinship providers during the COVID-19 pandemic: the mediating role of grandparents’ mental health. *Child Abuse & Neglect, 110*.
- Xu, Y., Wu, Q., Levkoff, S. E., & Jedwab, M. (2020b). Understanding the relationships between parenting stress and mental health with grandparent kinship caregivers’ risky parenting behaviors in time of COVID-19. *Journal of Family Violence*.
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2014). Apoio Intergeracional em Famílias com Crianças com Deficiência. *Psicologia em Estudo, 19*(4), 705-715.
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2015). Cotidiano e estresse de avós de crianças com deficiência e de avós com desenvolvimento típico. *Estudos Interdisciplinares do Envelhecimento, 20*(3), 849-863.
- Yang, X., Artman-Meeker, K., & Roberts, C. A. (2018). Grandparents of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: Navigating Roles and Relationships. *Intellectual and Developmental Disabilities, 56*(5), 354-373.
- Yoo, J., & Russell, D. W. (2020). Caring for grandchildren and grandparents’ physical and health changes. *Journal of Child and Family Studies, 29*, 845-854.
- Zhang, C., Fong, V. L., Yoshikawa, H., Way, N., Chen, X., & Lu, Z. (2019). The rise of maternal grandmother child care in urban Chinese families. *Journal of Marriage and Family, 28* (5), 1174-1191.

ANEXOS

Anexo A

Questionário De Caracterização Do Sistema Familiar⁴

Maria Auxiliadora Dessen (2009)
Laboratório de Desenvolvimento Familiar - Instituto de Psicologia
Universidade de Brasília-UnB

Data da realização: _____

Local da realização: _____

Aplicador: _____ Data: ___/___/___

Início: ___hs ___min Término: ___hs ___min

I - IDENTIFICAÇÃO

1. Família: nº _____
2. Respondente: () Avô () Avó () Materno () Paterno

II – DADOS DEMOGRÁFICOS

1. Nome da Avó (iniciais): _____ Idade: _____

Nome do avô (iniciais): _____ Idade: _____

2. Estado civil atual:

- a) casados vivem juntos separado/divorciado viúvo

3. Idade do neto com Síndrome de Down (anos, meses): _____

4. Escolaridade: Avó:

Completo: Fundamental Ensino Médio Graduação

Incompleto: Fundamental Ensino Médio Graduação

Outros _____

Avô:

Completo: Fundamental Ensino Médio Graduação

Incompleto: Fundamental Ensino Médio Graduação

Outros _____

5. Atualmente, trabalha? _____

Ocupação atual ou antes da aposentadoria:

⁴ Adaptado para utilização com avós.

CATEGORIAS	Avó	Avô
Serviços Básicos		
Administrativos		
Serviços técnicos em geral		
Serviços de comércio e venda		
Operacionais gerais		
Serviços de beleza		
Profissionais Liberais		
Profissionais da educação		
Trabalho em casa		
Outros (especificar)		
Desempregados		

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

b) Se o/a avô/Avó exercer atividade remunerada, perguntar:

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

c) Avô:

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

7. Renda Familiar ATUAL (por mês):

Em salários mínimos: _____

8. Moradia

9. Quem mora na casa?

III – DADOS DEMOGRÁFICOS DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM SD

(As questões serão respondidas pelos próprios avós)

1. Nome da mãe/madrasta(iniciais): _____ Idade: _____

Nome do pai/padastro (iniciais): _____ Idade: _____

2. Estado civil mãe/madrasta:

a) casada solteira

b) Quantos filhos teve? _____ Gênero e idades: _____

Trabalha fora? _____

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

3. Estado civil pai/padastro:

a) casado solteiro

b) Quantos filhos teve? _____ Gênero e idades: _____

Trabalha fora? _____ Horas de trabalho por dia: _____

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

4. Quem mora na casa da família com criança com SD?

IV – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

D. Doenças na família

DOENÇAS		
	Avó	Avô
Cardiovascular		
Transtornos mentais e de comportamento		
Respiratórias		
Osteo-musculares		
Gástricas		
Alergias		
Endócrina/ hormonal		
Deficiências/ síndromes		
Outras		

F) Sobre os eventos ocorridos na família nuclear dos avós

Quais eventos aconteceram e quando eles aconteceram

EVENTO	Nos últimos 6 meses	De 6 a 12 meses	Há mais de um ano (especifique)	Nunca aconteceu
Mudança de cidade				
Aposentadoria				
Problemas financeiros				
Hospitalização ou enfermidade na família – Avó				
Hospitalização ou enfermidade na família – Avô				
Morte na família (especificar) _____				
Morte de amigos e conhecidos				
Separação ou divórcio dos filhos				

Conflitos/brigas entre os avós Sem agressões físicas Com agressões físicas				
Outras experiências que tiveram impacto na sua vida. Liste-as a) b)				

Anexo B

Checklist De Atividades Realizadas Pelos Avós Junto À Família Do Filho

	Nunca	Menos 1 vez no mês	1 a 3 vezes no mês	1 vez por semana	Diariamente
Dá conselhos ao filho/a, nora/genro					
É consultado/a em situações de decisão da família					
Desenvolve atividades religiosas conjuntamente					
Visita o/a filho/a					
Viaja com a família					
Contribui financeiramente com as despesas da família					
Contribui financeiramente com atividades ou tratamentos do/a neto/a					
Toma conta dos netos(as) para o/a filho/a trabalhar.					
Toma conta do/a neto/a para o/a filho/a se divertir.					
Cuido do/a neto/a quando está doente					
Faz compras/pagamentos					
É responsável por alguma tarefa doméstica na casa do filho/a					

Anexo C

Checklist De Atividades Compartilhadas Entre Avós E Neto

		Nunca	Menos 1 vez no mês	1 a 3 vezes no mês	1 vez por semana	Diariamente
Atividades/encontros em locais públicos	Vamos ao cinema					
	Vamos a parques					
	Vamos a restaurantes ou lanchonetes					
	Vamos ao teatro					
	Vamos ao clube					
	Outras atividades. Quais? _____					
Dentre as atividades diárias de meu/minha neto/a, participo de:	Cuido do/a neto/a em sua própria casa.					
	Levo o/a neto/a ao médico					
	Dou dinheiro ao/à neto/a					
	Levo/busco o/a neto/a na escola/creche					
	Ajudoo/a neto/a nas suas tarefas escolares					
	Levo/busco o/a neto/a nos atendimentos (fonoaudiologia, fisioterapia, etc.) que ele/a frequenta					
	Outras atividades. Quais? _____					
Brincadeiras diversas	Assistir à televisão juntos					
	Brincar com jogos					
	Brincar com objetos diversos					
	Contar histórias					

Anexo D

Escala de Desenvolvimento Pessoal (EDEP)

Para cada afirmação, escolha o número que melhor representa o seu modo de pensar sobre si mesmo e faça um X em cima do número no quadrinho correspondente. Assim: 1=representa pouquíssimo; 2 =representa pouco; 3 = representa mais ou menos; 4 = representa muito e 5 = representa muitíssimo.

	Pouquíssimo	Pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
	1	2	3	4	5
1. Eu tenho coragem de dar minhas opiniões, mesmo que elas sejam contrárias às dos outros	1	2	3	4	5
2. Eu me sinto dono(a) da minha própria vida.	1	2	3	4	5
3. Eu consigo enfrentar com vigor e coragem os problemas do dia-a-dia.	1	2	3	4	5
4. Eu acho importante ter novas experiências porque elas me fazem pensar sobre mim mesmo(a) e me ajudam a compreender melhor os fatos da vida.	1	2	3	4	5
5. À medida que o tempo passa eu acho que estou cada vez melhor como pessoa.	1	2	3	4	5
6. Os outros me descrevem como uma pessoa generosa, pronta a compartilhar suas experiências.	1	2	3	4	5
7. Quando eu olho para trás e avalio a minha vida eu fico feliz em perceber que tudo deu certo.	1	2	3	4	5
8. Eu gosto de vários aspectos da minha personalidade.	1	2	3	4	5
9. Eu decido por mim mesmo(a) e por aquilo que acho certo, e não pelas opiniões dos outros.	1	2	3	4	5
10. Eu consigo dar conta de várias responsabilidades da minha vida cotidiana.	1	2	3	4	5
11. Eu sinto que minha vida tem sido um contínuo processo de mudança, aprendizagem e crescimento.	1	2	3	4	5
12. Eu tenho vários motivos para me sentir satisfeito(a) com minhas realizações na vida.	1	2	3	4	5
13. Eu vivo no presente, ou seja, não fico pensando muito no futuro.	1	2	3	4	5

	Pouquíssimo	Pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
	1	2	3	4	5
14. É fácil e prazeroso para mim manter relações de proximidade afetiva.	1	2	3	4	5
15. Eu tenho tendência a ser influenciado(a) por pessoas que tem opiniões fortes.	1	2	3	4	5
16. Eu sei que posso confiar em meus amigos e meus amigos sabem que podem confiar em mim.	1	2	3	4	5
17. Eu sou uma pessoa que caminha com confiança pela vida.	1	2	3	4	5
18. Eu acho que ainda tenho muitas coisas a fazer na vida.	1	2	3	4	5
19. Os outros dizem que eu sou uma pessoa muito produtiva.	1	2	3	4	5
20. Eu sinto que tenho obrigação de passar adiante a minha experiência e os meus conhecimentos.	1	2	3	4	5
21. Eu sinto que tenho deixado a minha marca na vida de várias pessoas.	1	2	3	4	5
22. Eu acho que a sociedade é responsável pelo destino das pessoas carentes.	1	2	3	4	5
23. Eu penso que as pessoas que se preocupam com a salvação de espécies em extinção ou com a preservação de documentos e prédios antigos dedicam-se a essas atividades por que não têm nada mais importante a fazer da vida.	1	2	3	4	5
24. Eu acho que sou necessário(a) na vida de várias pessoas.	1	2	3	4	5
25. Eu acho que quando for velho(a) ou mais velho vou me recolher à vida privada, pois não terei mais compromisso de produzir para a sociedade.	1	2	3	4	5
26. Muita gente me procura para pedir orientação e conselhos.	1	2	3	4	5
27. As pessoas dizem que eu tenho feito contribuições criativas à sociedade.	1	2	3	4	5
28. Eu prefiro não me envolver com novos projetos e ideias.	1	2	3	4	5
29. Depois que eu morrer eu gostaria de ser lembrado(a) pelas minhas ações e contribuições à sociedade.	1	2	3	4	5
30. Eu acho que aprender é uma das coisas mais lindas que existem	1	2	3	4	5

Anexo F

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



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA



PRÓ-REITORIA DE PESQUISA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS – CEP/UFJF

36036-900 JUIZ DE FORA - MG – BRASIL

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “Avós em famílias com crianças com Síndrome de Down”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é o destaque dos avós nesse momento histórico ao exercerem um papel importante na família como fonte de suporte estrutural e emocional às famílias de seus filhos, assim como, em alguns casos, assumindo o cuidado dos netos enquanto seus pais trabalham, criando-se uma rotina de convivência diária e de interação familiar. Nesta pesquisa pretendemos identificar o tipo de participação dos avós nas famílias de seus filhos que possuem uma criança com Síndrome de Down, e o nível de bem-estar, para isso iremos caracterizar o sistema familiar dos avós, identificar o tipo de suporte oferecido pelos avós à família de seu/sua filho/filha que possui uma criança com SD, verificar similaridades e diferenças quanto ao tipo de apoio que avós maternos e paternos oferecem e verificar similaridades e diferenças quanto ao tipo de apoio que avós e avôs oferecem.

Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: um questionário de “Caracterização do Sistema Familiar” com o objetivo de obter dados demográficos, socioeconômicos, eventos da dinâmica familiar e fatores de risco que envolvem a família, um “Checklist de Atividades Compartilhadas” para identificar a frequência em que os avós estão envolvidos em atividades junto à família de seu filho que possui uma criança com SD, bem como junto ao próprio neto e uma escala de bem-estar psicológico. Participar desta pesquisa oferece risco mínimo aos participantes, tendo em vista que eles realizarão atividades equivalentes às de rotina, tais como leitura de textos, envolvendo questões sobre assuntos que fazem parte do cotidiano dos participantes. Para minimizar o risco de qualquer dano, os participantes são orientados a deixar de participar da pesquisa caso algum assunto lhes cause algum desconforto. O consentimento livre e esclarecido será obtido por todos os participantes, garantindo o sigilo sobre a identificação e as informações referentes aos participantes tendo a possibilidade de interromper a pesquisa a qualquer momento. Para manter a confidencialidade com relação às informações obtidas na pesquisa, os dados do projeto serão acessados somente pelo pesquisador e membros da equipe de pesquisa e o anonimato será garantido pelo uso de códigos no lugar de nomes.

Esta pesquisa pode ajudar expandir os conhecimentos sobre a participação dos avós em famílias com crianças com síndrome de Down, gerando subsídios para o desenvolvimento de ações interventivas para essas famílias. Além disso, visa gerar dados para futuras pesquisas.

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 buscar 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: Daniela Silva Freguglia
Campus Universitário da UFJF
Faculdade/Departamento/Instituto: Programa de Pós Graduação de Psicologia.
CEP: 36036-900
Fone: 32 988314568
E-mail: danielasilvafreguglia@gmail.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