



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS - FFCH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPGPSI
MESTRADO

**ENGAJAMENTO DE MÃES NO TRATAMENTO DE
FILHOS COM DEFICIÊNCIAS NEUROLÓGICAS NUMA
INSTITUIÇÃO DE PREVENÇÃO E REABILITAÇÃO DA
CIDADE DE SALVADOR-BA**

ALINE LIRA VILLAFANE GOMES

SALVADOR- 2008

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

**Engajamento de mães no tratamento de filhos com
deficiências neurológicas numa instituição de prevenção e
reabilitação da cidade de Salvador-Ba**

DISSERTAÇÃO APRESENTADA AO CURSO DE
MESTRADO DO PROGRAMA DE PÓS-
GRADUAÇÃO DO DEPARTAMENTO DE
PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA COMO REQUISITO À OBTENÇÃO DO
TÍTULO DE MESTRE EM PSICOLOGIA

ORIENTADOR:

DRA. EULINA DA ROCHA LORDELO, Professora
Titular do Departamento de Psicologia, Universidade
Federal da Bahia.

ALINE LIRA VILLAFANE GOMES

SALVADOR
2008

Universidade Federal da Bahia
Aline Lira Villafañe Gomes

Engajamento de mães do tratamento de filhos com
deficiências neurológicas numa instituição de prevenção e
reabilitação da cidade de Salvador-Ba.

DISSERTAÇÃO APRESENTADA AO CURSO DE
MESTRADO DO PROGRAMA DE PÓS-
GRADUAÇÃO DO DEPARTAMENTO DE
PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA COMO REQUISITO À OBTENÇÃO DO
TÍTULO DE MESTRE EM PSICOLOGIA

ORIENTADOR:

DRA. EULINA DA ROCHA LORDELO, Professora
Titular do Departamento de Psicologia, Universidade
Federal da Bahia.

Eulina da Rocha Lordelo

Ilka Dias Bichara

Lúcia Vaz de Campos Moreira

BANCA EXAMINADORA:

Dra. Eulina da Rocha Lordelo
Universidade Federal da Bahia

Dra. Ilka Dias Bichara
Universidade Federal da Bahia

Dra. Lúcia Vaz de Campos Moreira
Universidade Católica de Salvador

A Henrique, por tudo que enfrentamos (e vencemos) juntos, por todo o companheirismo, modelo de profissional, homem e pai. A Júlia, minha grande inspiração e mestre da tarefa de gestar. A meus pais, por tudo o que não cabe em palavras...

Agradecimentos

Em função de todas as questões pessoais que atravessaram a minha trajetória profissional nesse momento de vida, os agradecimentos carregam um forte tom de emoção.

Antes de tudo, agradeço a Deus por me fazer testemunha de seus atos; nos encontros e desencontros, todos os ensinamentos possíveis.

À minha orientadora Professora Doutora Eulina da Rocha Lordelo. Agradeço à disposição e disponibilidade mas, sobretudo, à paciência, elementos presentes em todas as etapas do meu processo. À propriedade com que lida com tema “Desenvolvimento”, que me transmitiu a segurança necessária para seguir adiante nos momentos de maior dificuldade. Mas o meu maior agradecimento dirige-se à imensa compreensão no momento em que questões pessoais atropelaram a minha trajetória profissional. Obrigado, Eulina, por ter investido em mim, mesmo quando fui um contra-senso. Obrigado, não apenas pelo ofício da orientação, mas sobretudo pelo sacro ofício do exercício da compreensão.

Aos meus professores no mestrado, em especial aos professores Antônio Virgílio Bittencourt Bastos, Antonio Marcos Chaves e Ilka Dias Bichara, acompanharam-me diretamente, auxiliando-me no meu processo de aprofundamento em alguns dos fundamentos da psicologia.

A Ivana (Ivy), por toda a sua competência técnica e humana, que permitiu vencer obstáculos e barreiras burocráticas, quando necessário.

Aos meus tantos colegas de turma do mestrado pelos exercícios de cooperação na construção do conhecimento.

Ao CEPRED, todos os colegas de trabalho. Em especial, Pingo e todos da diretoria, bem como àqueles que contribuíram diretamente para a realização deste projeto: Helena, Márcia di Paula, Poliana, Márcia, Lucimar, Tais, Isabela, Silvana, Kátia Duran, Critina, Ana Aurélia e Marli).

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFBA que me recebeu como aluna. Ao CNPq – que me iniciou na arte de pesquisar e financiou a minha iniciação científica. A todas as pessoas entrevistadas viabilizando a realização da pesquisa.

À turma dos bastidores: Edna, Santa, Telma, Néia, Ana Paula e Rai. Pessoas que deram todo o suporte para que eu pudesse vencer os obstáculos e seguir adiante.

Agradeço a todos os meus amigos, mas em especial a Alessandra Régis D’Albuquerque (a número 1), Roberta Diniz Brasileiro, que me deu todo o apoio operacional para a dissertação; Adriano e Mônia, pela presença constante; a Antônio Ricardo Fonseca de Brito, pelo retorno; às Ninjas do meu coração porque “estamos todas sempre juntas”.

A toda a minha família, em especial, àqueles que estiveram mais presentes durante esse percurso: aos Lyra de Queiroz, aos Braga de Brito Lyra, Lidinha e Hamilton, Tia Lourdes, Xande e Tielo, Tia Lenita e Ana Letícia.

A minha vovó Bertina (in memoriam) por todas as orações, por todos os modelos de avó, mãe, mulher; por todos os valores de dedicação e luta.

A Minha sogra Ivonete e minhas cunhadas (Ana, Sandra, Mônica e especialmente Kátia e seu companheiro, Antônio), pela força no momento mais difícil.

Agradeço a Vitor, meu irmão e amigo, que me ensinou grandes lições de carinho e compaixão.

A Henrique, meu marido, meu amor, meu amigo.

Agradeço a Júlia, minha filha linda, minha força motriz para chegar até aqui, minha luz desse momento.

Agradeço, acima de qualquer coisa, a meus pais, Luis Roberto da Costa Villafañe Gomes e Maria Amélia Lira Villafañe Gomes. Obrigado pelo sopro de vida, pelo modelo de amor, carinho, ética, compromisso; pelo incentivo afetivo e financeiro; pelo apoio, por todas as orientações, mesmo as que não segui. Obrigado por me fazer existir e por me deixar existir, apesar de...

Epígrafe

“Deixar-te arder em febre, curuminha
Cinquenta graus, tossir, bater o queixo
Vestir-te com desleixo
Tratar uma ama-seca
Quebrar tua boneca, curuminha
Raspar os teus cabelos
E ir te exibindo pelos
Botequins”.

Uma canção desnaturada (Chico Buarque de Holanda)

“É comum a gente sonhar, eu sei
Quando vem o entardecer
Pois eu também dei de sonhar
Um sonho lindo de morrer
Vejo um berço e nele eu me debruçar
Com o pranto a me correr
E assim, chorando, acalantar
O filho que eu quero ter”.

O filho que eu quero ter (Vinícius de Moraes)

Sumário

Resumo	01
Abstract	02
Introdução	03
Fundamentação Teórica	07
Problema de Pesquisa	37
Objetivos	38
Método	39
Resultados	57
Discussão	74
Perspectivas Futuras	82
Conclusão	85
Referências Bibliográficas	88
Anexos	92

Resumo

Esta investigação originou-se de um trabalho prático realizado num centro de referência na assistência a pessoas com deficiência, situado no Estado da Bahia. Trata-se de um estudo descritivo correlacional de natureza quantitativa. Utilizou-se do referencial teórico da psicologia evolucionista para compreender como os fatores biológicos (relacionados à carreira reprodutiva) e contextuais (relacionados às condições de vida da família) articulam-se no investimento parental de mães de crianças com deficiências neurológicas. Assim, procurou-se identificar e descrever fatores de investimento parental em 70 mães de filhos com deficiências, na faixa etária de três a 17 anos de idade, em tratamento no setor de reabilitação infantil, representando cerca de 40% da população atendida. A maioria dos usuários é procedente da capital do estado e de camadas sócio-econômicas menos favorecidas. A coleta dos dados, ocorrida no período de junho a agosto de 2007, se deu no próprio ambiente de tratamento. Nesse espaço foram realizadas as entrevistas com as mães. Durante cerca de uma hora, aplicou-se, em ordem de apresentação os seguintes instrumentos: 1) Protocolo para definição de quadro e prognóstico da criança; 2) Questionário sobre história reprodutiva e condições de vida da mãe da criança; 3) Escala de envolvimento percebido pela mãe com o processo de reabilitação da criança; 4) Escala de avaliação dos profissionais em relação ao envolvimento da mãe com o processo de reabilitação da criança. Depois, os profissionais classificaram o prognóstico da criança e responderam ao questionário de avaliação do grau de envolvimento com o problema do filho e a proposta de tratamento do centro. Na análise dos dados, foram realizadas estatísticas descritivas, comparações de médias e análise de regressão, através de um software que contém um programa específico para cálculos estatísticos. Os fatores de nível de significância estatística que influenciam no grau de envolvimento da mãe com o seu filho com deficiência são o prognóstico cognitivo da criança, o grau de escolaridade materno, bem como o número de filhos que a mãe da criança possui. Também se identificou uma possível interferência do prognóstico da criança e do número de moradores em seu ambiente domiciliar, dentro de um funcionamento congruente com a perspectiva evolucionista da teoria do investimento parental. Os resultados são discutidos e problematizados e, com base nessas reflexões são sugeridas novas propostas de investigação.

Palavras-chave: Investimento Parental, deficiência, psicologia evolucionista.

Abstract

This investigation was derived from a practical work performed at a health center that assists deficient people, in Bahia. It consists on a qualitative correlational descriptive study. Evolucionist psychology is the theoretical framework used to understand how biological (related to reproductive career) and contextual factors (related to family life conditions) integrate/ articulate each other in neurological deficient children mothers' parental investment. Hence, we looked for identify and describe parental investment factors in 70 deficient children mothers, between three and seventeen years old, treated in child rehabilitation sector, representing approximately 40% of attended population. The majority of health service users proceeded from the capital city and from less favored social economical population segments. Data collection, occurred from June to august 2007, preceded in treatment setting itself. In this space, interviews with mothers were realized. During approximately one hour, it was applied, in presentation order, the instruments below: 1) Protocol to define child's health status and prognosis; 2) Child's mother reproductive life and life conditions questionnaire; 3) Mother's perceived involvement in child rehabilitation process questionnaire. Then, professionals classified child's prognosis and answered Professionals evaluation scale about mother's involvement in child rehabilitation. In data analyzes, there were calculated descriptive statistics, means comparisons, regression analyses, by software that contains a specific program to statistics calculus. Statistical significance factors that influence mothers level involvement in deficient child are pointed out: cognitive prognosis and mothers educational level and mothers offspring size. It was also identified a possible influence of child's prognosis and number of inhabitants in the same child's familiar environment, in a consonant functioning with evolutionary perspective and, on theses reflections bases, there were elaborated new investigation proposes.

Key-words: Parental investment, disability, evolutionary psychology.

Introdução

Este estudo originou-se de um trabalho prático realizado num centro de referência na assistência a pessoas com deficiência, situado no Estado da Bahia. O problema de pesquisa surgiu como uma necessidade do serviço, frente a dificuldades persistentes em relação à evolução dos programas de tratamento, detectadas no setor específico para o trabalho com crianças a partir de 3 anos de idade.

O atendimento nesse setor é realizado por uma equipe interdisciplinar com uma frequência mínima de uma sessão por mês, sendo mais freqüente o atendimento semanal. No momento da admissão, os profissionais realizam uma avaliação do quadro global de cada criança, traçando um plano de tratamento que pode ser modificado ao longo do tempo, de acordo com a evolução dos pacientes. Paralelamente às sessões de atendimento, os acompanhantes (usualmente, as mães) recebem orientações da equipe para realização diária de atividades no ambiente domiciliar. Isso porque o processo de reabilitação pressupõe a continuidade da estimulação para que se obtenha resposta do paciente. Apesar de haver grande variação entre os quadros, espera-se que, ao final de um mês, obtenha-se um avanço no processo de qualquer criança.

O que se observa, entretanto, é uma variação nos processos de reabilitação, que parecem transcender a singularidade dos casos. O argumento empírico dos distintos profissionais refere-se ao grau de adesão ao tratamento dispensado por

cada mãe ao seu filho. Desse modo, a depender do engajamento de cada família, o tratamento da criança pode ser acelerado, evoluindo para a alta, ou retardado, prolongando a sua permanência no centro de tratamento – o que gera uma séria questão de demanda reprimida.

O que traz, então, dentro de um centro de reabilitação de deficiências, um espectro tão variado de cuidados parentais? Uma variação que abrange desde um quadro de negligência com uma criança com boas perspectivas de desenvolvimento e chances reprodutivas, até um nível de dedicação que beira o extremo do altruísmo, no caso de crianças inviáveis até mesmo no nível da sobrevivência a médio/longo prazo?

Dentro da abordagem evolucionista, o cuidado de crianças com deficiência pode ser encarado, em certa medida, como um contra-senso biológico. Isso porque, nessa perspectiva, a reprodução tem a finalidade de perpetuação do indivíduo através dos seus herdeiros genéticos, que, por sua vez, vão gerar outros herdeiros e assim sucessivamente, ao longo das gerações.

Ocorre que, dependendo do grau de deficiência, a criança pode ser inviável do ponto de vista reprodutivo, no sentido de ser incapaz de gerar descendente e, até mesmo, de sobreviver por um tempo prolongado.

Considere-se, nessa linha de raciocínio, o alto custo imposto pelo cuidado parental. Ao dedicar-se à sua prole, o indivíduo (especialmente a mãe, nesse caso) deixa de investir na geração de outros filhos e despende recursos de sua própria

sobrevivência em prol da criança. Quando esta é portadora de uma deficiência, a mãe corre o risco de vir a fazer um alto investimento sem um “retorno” correspondente.

A psicologia evolucionista, entretanto, considera o interesse reprodutivo dos indivíduos à luz das condições concretas em que ele vive, incluindo sua história de desenvolvimento. Atenção especial é dada aos contextos em que eles estão inseridos, que envolvem condições ecológicas particulares, tais como os níveis sócio-econômicos e culturais, a rede de apoio social, a história de cuidados (o estilo de cuidados prestados pelos pais e/ou outros agentes de cuidados; o ambiente em que foram prestados os cuidados, envolvendo aspectos físicos, familiares, etc.), entre outras coisas.

À luz desse referencial teórico é que se pretende investigar essa realidade de variações nos cuidados parentais de mães de crianças com deficiências no setor infantil de um centro de reabilitação de deficiências do estado da Bahia, situado na cidade de Salvador.

Em relação ao panorama científico mundial, a psicologia evolucionista constitui um universo ainda pouco explorado. Enquanto campo de investigação científica na literatura nacional, constitui um terreno ainda mais reduzido. Por outro lado, a diversificada e extensa bibliografia sobre crianças com Paralisia Cerebral não contempla, de forma significativa, estudos acerca da vivência de suas mães (Souza & Pires, 2003), supondo-se ocorrer o mesmo nas desordens neurológicas em geral.

Assim, um estudo sobre fatores de investimento parental em mães de crianças com desordens neurológicas pode trazer contribuições, ao introduzir um novo olhar para a compreensão de um fenômeno que parece ainda constituir-se uma lacuna no amplo conhecimento sobre desordens neurológicas.

Além disso, é de especial importância a ampliação desse conhecimento em instituições de referência em prevenção e reabilitação de deficiências, uma vez que a maioria das crianças é procedente de uma realidade sócio-econômica e cultural desfavorecida e, até certo ponto, desconhecida em sua diversidade e especificidade – desde suas necessidades e demandas até seus recursos e possibilidades.

Fundamentação Teórica

A psicologia evolucionista utiliza-se de alguns pressupostos teóricos propostos por Darwin e desenvolvidos por outros autores darwinianos numa tentativa de melhor compreender a mente humana. Parte do princípio de que sua dinâmica de funcionamento é baseada em mecanismos evoluídos da era pleistocênica.

O pleistoceno corresponde a uma época na escala de tempo geológico, compreendida entre cerca de 1.800.000 e 11.500 anos atrás. Nesse período ocorreram grandes transformações climáticas e de temperatura em todo o planeta, que levaram à extinção uma série de espécies. Mas foi também dessa mesma época que evoluíram os atuais seres humanos (*Homo sapiens*), que se organizavam em torno de uma sociedade de povos caçadores-coletores (Hrdy, 2001).

A escassez de recursos necessários à sobrevivência das espécies, nesse período, era grande. A pressuposição básica de Darwin é de que apenas aquelas com maior poder de adaptação às transformações ocorridas no planeta puderam sobreviver. Nas idéias decorrentes dessa premissa encontram-se as origens da teoria da evolução.

A Teoria da Evolução é, assim, baseada no processo de seleção natural. Considerando que os indivíduos de uma mesma espécie possuem distintas cargas genéticas, suas condições de sobrevivência e reprodução tendem a variar conforme

as características herdadas e transmitidas às futuras gerações. Dessa forma, a chance de um indivíduo perpetuar suas características através de descendentes aumenta conforme o grau de vantagem oferecido por seus traços característicos: quanto mais vantajosos esses traços, maiores serão as suas chances de perpetuá-los.

Em suas conjecturas na formulação desse referencial teórico, Darwin afirma:

A natureza, se me permitem personificar com este termo a conservação natural ou a perseverança do mais capaz, não se ocupa jamais das aparências, a não ser que a aparência tenha qualquer utilidade para os seres vivos. A natureza pode atuar sobre todos os órgãos interiores, sobre a menor variedade de organização, sobre todo o mecanismo vital. O homem tem apenas um objetivo: escolher para sua própria vantagem; a natureza, pelo contrário, escolhe para vantagem do próprio ser (2003/1859, pp. 86).

De acordo com a perspectiva darwiniana, o tempo é um aspecto importante no processo de seleção natural. E, apesar de haver grande variação entre as espécies quanto ao tempo necessário para a transformação de características individuais de um organismo para uma dotação genética a ser transmitida para gerações seguintes, trata-se de um período bastante prolongado dentro da história filogenética de uma mesma espécie (Darwin, 2003/1859).

Darwin afirma que “a duração do tempo contribui, outrossim, para aumentar a ação direta das condições físicas da vida relativamente à constituição de cada organismo” (Darwin, 1859-2003, pp. 104). Assim, considerando o *Homo sapiens*, estima-se que mudanças de características, como a passagem do deslocamento quadrúpede para o deslocamento bípede, levam milhares de anos.

Nessa mesma lógica de raciocínio, a psicologia evolucionista compreende o funcionamento da mente humana como resultado da seleção natural, constituído por uma série de mecanismos evoluídos do Pleistoceno, voltados para a solução de problemas existentes nesse período geológico. Essa abordagem prioriza o estudo dos mecanismos psicológicos subjacentes ao comportamento humano, entendendo as suas variações como respostas às variações nas condições ecológicas circundantes (Cosmides e Tooby, 1992). Desse modo, a psicologia evolucionista pode lidar com as diferentes acepções envolvidas no conceito de cultura que afetam a variabilidade do comportamento humano.

A psicologia evolucionista repousa em alguns pressupostos de Darwin numa tentativa de explicar como a mente humana, ao longo da história de sua espécie, elaborou formas de lidar com os problemas adaptativos impostos aos povos pré-históricos.

Dois autores centrais da atual psicologia evolucionista – Cosmides e Tooby (1992) – apresentam sua compreensão acerca da mente (e/ou processos mentais) enquanto um mecanismo evoluído como forma de resposta às pressões seletivas enfrentadas pelos seres humanos no período do Pleistoceno. Nessa época, nossos ancestrais viviam na condição de caçadores e coletores. Considerando que, em termos evolutivos, esse modo de vida terminou há muito pouco tempo, a mente humana permaneceu adaptada, em certa medida, às necessidades e atividades que envolvem a caça e a coleta.

Cosmides e Tooby consideram ainda que a mente é composta de módulos mentais múltiplos, cada um dos quais projetado pela seleção natural para lidar com um determinado problema adaptativo enfrentado pelos caçadores-coletores no passado. Sabendo os tipos de problemas que esses povos pré-históricos tinham que enfrentar e resolver, é possível sugerir um grande número de módulos:

Um para o reconhecimento do rosto, um para as relações espaciais, um para a mecânica de objetos rígidos, um para o uso de ferramentas, um para o medo, um para as trocas sociais, um para a emoção-percepção, um para a motivação associada ao parentesco, um para a distribuição do esforço e recalibração, um para o cuidado das crianças, um para as inferências sociais, um para a amizade, um para a aquisição da gramática, um para a comunicação e pragmática, um para a teoria da mente, e assim por diante! (Tooby e Cosmides, 1992, p.113)

Pioneiros na adoção dessa nova perspectiva, o que Cosmides e Tooby sugerem é uma nova proposta de análise do fenômeno psicológico, transitando do que eles denominam de Modelo Padrão das Ciências Sociais para um Modelo Causal Integrado.

Essa transição consiste, em síntese, numa mudança de compreensão de comportamentos gerais para a idéia de que a mente humana constitui mecanismos evoluídos de processamentos de informação sediados no sistema nervoso. Tais mecanismos foram produzidos pelo processo de seleção natural ao longo da evolução da humanidade, enquanto adaptações específicas, que favorecessem a sobrevivência e continuidade da espécie diante dos problemas particulares, próprios dos ambientes ancestrais, tais como seleção de parceiros, aquisição de linguagem, criação de filhos, entre outros.

Trata-se, portanto, de mecanismos funcionalmente especializados de processamento de informações de conteúdos específicos e que, por sua vez, dão origem a alguns dos conteúdos particulares da cultura humana, como as representações lingüísticas, hábitos e comportamentos. Os autores concluem que:

De acordo com essa visão, a cultura é o produto manufaturado da evolução de mecanismos psicológicos situados em indivíduos que vivem em grupos. Cultura e comportamento social humano são complexamente variáveis, mas não porque a mente humana é um produto social, um quadro em branco, ou um computador programado para propósitos gerais, sem uma estrutura evoluída, ricamente definida. Ao invés disso, a cultura humana e o comportamento social são ricamente variáveis porque são generalizados por um inacreditável e intricado conjunto contingente de programas funcionais que utilizam e processam informações do mundo, incluindo informações fornecidas por outros seres humanos, de forma intencional e não intencional. (Cosmides e Tooby, 1992, pg 24)

O que se observa aqui é uma integração entre dois aspectos que vem sendo abordados separadamente na compreensão dos fenômenos psicológicos, dentro e fora da psicologia evolucionista: biologia e cultura.

A mesma proposta integrativa é sugerida por Keller (2002) em relação aos estudos sobre o desenvolvimento humano a partir de teorias e métodos psicológicos. Ela argumenta que “teorias desenvolvimentistas deveriam tentar abranger tanto princípios biológicos quanto variações culturais, especificando as relações entre organismo e ambiente durante as diversas fases da vida” (Keller, 2002, pp. 05).

Greenfield (2002) também caminha nessa direção. Ela constrói um texto argumentativo da existência de diversas relações entre ambiente cultural e natureza

biológica no desenvolvimento humano através de passagens que ilustram a definição e influência mútua de aspectos culturais e biológicos nesse processo de desenvolvimento, assim definidas: a cultura reforça a biologia, a cultura apropria-se da biologia, cultura e biologia são mutuamente adaptadas para a sobrevivência, a cultura seleciona alguns aspectos biológicos em detrimento de outros, a cultura concerne a biologia e, por fim, a cultura dá forma e atualiza o potencial biológico.

A autora inicia seu raciocínio afirmando que a cultura reforça a biologia. Ao desenvolver seu argumento, faz referência a um estudo comparativo entre recém-nascidos de povos zinacantecas e de euro-americanos, que revela um maior nível atencional entre os primeiros, em detrimento dos últimos, através da aplicação dos testes de infância (Brazelton, Robey e Coller, 1969). Essa marca biológica seria reforçada na cultura zinacanteca quando as meninas, numa fase ulterior da infância, demonstram extraordinária habilidade de observação de um modelo adulto no processo de aprendizagem da tecelagem.

Em seguida, Greenfield (2002) afirma que a cultura apropria-se da biologia a partir de um outro aspecto do estudo comparativo entre as diferentes culturas, revelando que os bebês zinacantecas apresentavam um padrão de comportamento motor diminuído em relação aos recém-nascidos euro-americanos. Esse padrão comportamental da criança zinacanteca, ao nascer, parece ser reforçado culturalmente, desde os seus primeiros anos de vida até a vida adulta, de forma que tanto os homens como as mulheres zinacantecas apresentavam movimentos mais restritos e lentos, quando comparados com homens e mulheres euro-americanos.

Ao considerar que cultura e biologia são mutuamente adaptadas para a sobrevivência, Greenfield ilustra o seu argumento com o exemplo do rápido desenvolvimento motor de Sophie, filha de um casal de cientistas sociais americanos que moravam temporariamente na terra natal dos zinacantecas. A menina andou aos 9 meses de idade, 5 meses antes de uma criança zinacanteca, o que provocou grande incômodo entre a comunidade, em função do perigo que isso representava. No centro das casas desses povos eram acesas fogueiras para proteger as pessoas do frio típico da região montanhosa onde viviam. Assim, o desenvolvimento motor acelerado de Sophie, anterior ao desenvolvimento do bom senso e da capacidade de compreensão da linguagem, representava um risco à criança e à comunidade como um todo, na medida em que a pequenina poderia provocar um acidente envolvendo a si própria e/ou a todos.

Greenfield coloca ainda que a cultura seleciona a partir da biologia. Considerando que em todas as culturas os bebês nascem com uma propensão para se relacionar com seus cuidadores, demonstrando clara preferência por estar acompanhados. Os pais (ou cuidadores, de forma geral), por sua vez, em resposta a esses comportamentos inatos, apresentam papéis complementares.

A autora explica essa relação referindo-se aos denominados Programas de Cuidados Intuitivos (Keller, 2002). Keller define esses programas como grupos de comportamentos executáveis por qualquer indivíduo e que evoluíram em resposta aos problemas adaptativos dos ancestrais humanos. Os Programas de Cuidados Intuitivos são constituídos de quatro sistemas parentais básicos para direcionar

necessidades e promover experiências de socialização (1-cuidados primários, 2-contato corporal, 3-estimulação corporal e 4-sistema face-a-face).

Keller argumenta que, apesar desses aspectos universais na relação pais-filhos, há uma variação na qualidade e/ou intensidade desses quatro sistemas, demonstrando que alguns deles são mais estimulados em sociedades individualistas (sistema face-a-face), enquanto outros são mais estimulados em sociedades coletivistas (contato corporal).

Retomando a Greenfield (2002), a autora observa também que a cultura respeita a biologia, revelando mais um achado no estudo dos povos zinacantecas. A forma como as meninas aprendem a tecelagem demonstra uma passagem de um modelo infantil da máquina de tecer (como uma espécie de brinquedo de tecer que, efetivamente, não tece) para o modelo real. A passagem entre as diferentes ferramentas de tecer revela a transição do estágio pré-operatório para o operatório-concreto, demonstrando o respeito da cultura à biologia (desenvolvimento cognitivo dependente do desenvolvimento neural). Em síntese, o manuseio do tear real pelas meninas pode ser uma atividade que atualiza as operações concretas de uma maneira específica da cultura.

A sua última afirmação é de que a cultura forma e atualiza o potencial biológico, fazendo referência à Teoria do brincar, um universal entre algumas espécies, dentre as quais primatas e humanos. A autora sintetiza o estudo de Fairbanks (2000) sobre o brincar entre primatas, circunscrevendo os diversos comportamentos envolvidos na brincadeira como padrões de estimulação

neuromuscular, que contribuem no processo de formação das bases para habilidades particulares no macaco adulto.

O fato de a brincadeira ocorrer muito antes da fase adulta sugere que ela corresponde a uma fase em que há grande quantidade de substratos neurais específicos que funcionam como pontos de transição, como janelas desenvolvimentais (Greenfield, 2002).

Enfocando essas observações na dimensão humana, também identifica um padrão de ocorrência da brincadeira de tecer muito anterior ao ato de tecer. Entretanto, as crianças da América alcançam o estágio das operações concretas através de outras atividades, baseadas na maneira que a cultura estimula.

Em suas conclusões, Greenfield (2002) afirma que

é muito simples pensar em biologia como fator interno e cultura como fator externo. A cultura depende da capacidade biológica interna para o aprendizado da cultura. Para realizar essa capacidade biológica para a aprendizagem cultural faz-se necessário uma cultura externa que resulta de uma aprendizagem cultural de gerações remotas. (pág. 74)

Criar filhos, dentro dessa perspectiva integrativa, constitui, portanto, um mecanismo funcionalmente especializado, próprio do ser humano – embora não lhe seja exclusivo – uma vez que, para garantir a continuidade da espécie, faz-se necessário a geração de uma prole que venha a obter o mesmo sucesso reprodutivo.

A criação de filhos, entretanto, consiste apenas em um dos diversos aspectos abordados por uma das áreas de investigação mais dinâmicas da psicologia evolucionista, denominada de teoria da história de vida. Segundo essa abordagem, distintos recursos vitais individuais, tais como a reprodução, o crescimento e a manutenção corporal, competem entre si em relação à distribuição de energia e esforço dispensados pelo organismo (Kaplan & Gangestad, 2005).

Essas questões vêm sendo tratadas na psicologia evolucionista através da “Teoria da História de Vida”. Em suas notas introdutórias sobre o assunto, Kaplan & Gangestad (2005) abordam a evolução da vida como resultado de um processo de competição entre variadas formas de vida pela captura de energia do ambiente em que vivem, direcionando-a para atividades de sobrevivência e reprodução. A seleção atua no sentido de favorecer os organismos que melhor executarem essa tarefa.

Considerando a realidade biológica de que as reservas de recursos e energia são limitadas, o bom desempenho da referida tarefa envolve uma avaliação adequada das relações de custo-benefício implicadas na alocação desses recursos nas diversas circunstâncias individuais, que se modificam ao longo do tempo, exigindo, simultaneamente, precisão e flexibilidade estratégicas na tomada de decisões.

Partindo da concepção de que as circunstâncias variam entre os indivíduos, os autores apresentam a “Teoria da História de Vida” (THV) como um referencial capaz de oferecer um panorama explicativo de como os organismos tendem a

distribuir seu tempo e sua energia de maneira a maximizar suas aptidões diante dessas relações de custo-benefício.

Depois, os autores identificam conexões entre a “Teoria da História de Vida” e a psicologia evolucionista, a partir da idéia de que a meta principal desta reside na compreensão da natureza das adaptações psicológicas.

Num momento seguinte, concebendo que a compreensão da natureza das adaptações psicológicas constitui a principal meta da psicologia evolucionista, os autores encontram dois motivos para estabelecer conexões entre esta e a teoria da história de vida: as adaptações psicológicas foram selecionadas como estratégias eficazes para os seres humanos; e, obviamente, o desenvolvimento, a manutenção, a operação e o uso das adaptações psicológicas requerem alocação de energia e tempo.

Considerando que a evolução dessas adaptações sofreu pressões de seleção com as quais a “Teoria da História de Vida” se preocupa, esse referencial teórico pode guiar investigações sobre o seu desenvolvimento, natureza e operação. Tomadas de decisões sobre o investimento de energia em tarefas de vida variadas demandam, por si só, o processamento de informações, de maneira que a “Teoria da História de Vida” também pode auxiliar na reflexão sobre a natureza dessas adaptações.

Primeiramente os autores oferecem um cenário geral da teoria da história de vida, apresentando as principais relações de custo-benefício na distribuição de

energia pelos organismos: reprodução atual *versus* reprodução futura, qualidade *versus* quantidade da prole e concepção *versus* criação de filhos.

Nessa perspectiva, eles abordam o custo-benefício da reprodução atual e futura, afirmando que os organismos podem aprimorar sua aptidão investindo em traços que interferem no tempo de mortalidade ou, ainda, em traços que interferem no período de fertilidade.

Em decorrência das relações de custo-benefício do investimento de energia, esses traços podem apresentar os seguintes desdobramentos: 1) efeitos opostos na mortalidade e na fecundidade; 2) efeitos opostos no mesmo componente da aptidão (mortalidade ou fecundidade) em dois pontos distintos no tempo; 3) efeitos opostos de um componente da aptidão (mortalidade ou fecundidade) no próprio indivíduo (ex: a própria fecundidade) e daquele diretamente com ele relacionado (ex: sobrevivência ou fecundidade da prole).

A decisão central dos indivíduos está na proporção de conversão de energia em atividades de sobrevivência ou de reprodução, sabendo-se que o investimento imediato numa prole tem o custo de reduzir as chances reprodutivas futuras e, por outro lado, que o investimento em atividades de auto-sustentação aumenta as chances de reprodução futura, mas praticamente inviabilizava a reprodução imediata.

Em relação à reprodução na espécie humana, especificamente, questões relativas à prontidão biológica para a iniciação sexual e vida fértil encontram-se

associadas às dimensões qualitativas (maior investimento parental, menor número de filhos) e às quantitativas (menor investimento parental, maior número de filhos) da prole e, ainda, ao potencial reprodutivo do indivíduo (Kaplan & Gangestad, 2005).

Tratando do paradigma da qualidade *versus* quantidade da prole, os autores afirmam que o problema vem sendo tipicamente operacionalizado como número *versus* qualidade de sobrevivência da prole. Eles afirmam ainda que o problema emerge porque os genitores têm recursos limitados para investir na reprodução e, como conseqüência, o aumento da prole acarreta numa diminuição do investimento por cada filho, individualmente. Em outras palavras, espera-se que a seleção modele o investimento por filho para maximizar a taxa de sobrevivência global do número de filhos.

Dando continuidade a essa concepção, Belsky e colaboradores (Em: Pianka, 1970) desenvolveram modelos desse estilo reprodutivo, conforme tabela a seguir:

	Seleção - r	Seleção - K
Clima	Variável e/ou imprevisível: incerto	Constante e/ou previsível: certo
Mortalidade	Frequentemente catastrófica, indireta, independente da densidade	Mais direta, dependente da densidade
Tamanho da população	Variável no tempo, sem equilíbrio; usualmente bem abaixo da capacidade de suporte do ambiente;	Normalmente constante no tempo, equilíbrio; dentro da capacidade de suporte do ambiente ou próximo dela;
Competição intra e inter-específica	Variável, frequentemente baixa	Usualmente alta
A seleção favorece	1. desenvolvimento rápido 2. alta maximização r 3. reprodução precoce 4. menor tamanho corporal 5. reprodução singular	1. desenvolvimento lento, grande habilidade competitiva. 2. diminuição de recursos 3. início tardio da vida reprodutiva 4. maior tamanho corporal 5. reproduções repetidas
Tempo de vida	Curto, usualmente menos de um ano	Longo, usualmente mais de um ano
Relaciona-se com	Produtividade	Eficiência

Uma formulação mais detalhada da teoria foi proposta por Trivers (1972) através da “Teoria do Investimento Parental”. De forma geral, esse autor propõe que cada indivíduo carrega consigo a meta de sucesso reprodutivo para a continuidade da espécie humana. Os interesses reprodutivos, entretanto, são distintos.

Dentro do par reprodutivo, nas fases iniciais da reprodução, por exemplo, o homem precisa garantir a fecundação para obter êxito em sua tarefa, de forma que o seu investimento tende a ser menor e de curta duração. A mulher, por sua vez, deve assegurar o desenvolvimento da prole durante a gestação e amamentação, o que implica um investimento de longo prazo.

Além disso, mesmo entre pais e filhos, os interesses reprodutivos podem ser diferentes e até conflitantes. Para cada filho, individualmente, o cuidado obtido de seu cuidador pode ser insuficiente por diversas razões (por exemplo, os pais podem, eventualmente, priorizar a sua própria saúde ou a de outros filhos). Assim, cada criança tende a esforçar-se no sentido de obter o máximo de dedicação de seus pais (Hrdy, 2001; Kim, 2005).

Hrdy (2001) ilustra a diferença do investimento parental masculino e feminino como padrões gerais de sociedades humanas, a despeito de variações culturais. A mulher procura investir na criação de ao menos um filho até a idade de procriação e assegurar que esse filho de fato venha a procriar, para obter o sucesso reprodutivo. Nas suas escolhas, portanto, há uma tendência de priorizar a qualidade em vez de privilegiar a quantidade do seu investimento (Hrdy, 2001).

Para o pai, em contrapartida, só há um interesse primordial de investimento qualitativo se ele tiver alguma garantia de sua paternidade. Isso porque na maioria dos primatas, entre os quais os humanos – as fêmeas têm um padrão de acasalamento marcado por um período de dias com diversos parceiros, gerando uma incerteza quanto ao macho responsável pela fecundação. Hrdy ilustra essa situação afirmando que “A melhor pista de um macho para saber se é ou não o pai será se ele teve relações sexuais com a mãe e, no caso afirmativo, o momento escolhido e a sua frequência” (Hrdy, 2002, pp 227).

Quando isso não ocorre e a incerteza quanto à paternidade é grande, a tendência do suposto pai será de um investimento mais quantitativo, ou seja, não investir na criação da prole, mas na geração de tantos mais filhos quanto possível.

Assim, cada criança tende a esforçar-se no sentido de obter o máximo de dedicação de seus pais. Aqui se observa mais uma dinâmica de funcionamento do que Trivers denomina de Investimento Parental, ou seja, tudo aquilo que é feito pelos pais no sentido de aumentar a chance de sobrevivência de um filho, até mesmo em detrimento de outro filho.

Entretanto, esse grau de dedicação pode não ser interessante e/ou estratégico para os próprios pais pelos motivos expressos anteriormente. Referindo-se a esses paradoxos de interesses contrapostos, interpostos e superpostos, existentes entre os diversos atores envolvidos no processo reprodutivo (pai *versus* mãe, pais *versus* filhos, filhos *versus* filhos), Trivers atribuiu o nome de Conflito de Parentela ou Parentalidade? Ele ocorre porque, em última instância, cada um dos

atores preocupa-se, sobretudo, como seu próprio sucesso reprodutivo e vai atuar nessa direção.

A criança com deficiência, nesse aspecto, consiste num desafio para a abordagem evolucionista, especialmente no que diz respeito ao investimento parental. Antes de prosseguir nesse raciocínio, entretanto, cabe tecer algumas considerações sobre a questão da deficiência propriamente dita.

A conceituação de deficiência esteve relacionada, em seus primórdios, com o significado de invalidez – sendo os seus portadores identificados como “indivíduos sem valor”. Outras definições foram elaboradas – incapacidade, deformidade, excepcionalidade – até a assunção do status atual de “pessoa com deficiência”.

Apesar da evolução conceitual, os desdobramentos da deficiência para o indivíduo e seus familiares têm grande impacto no seu modo de vida, especialmente quando confrontados com o cenário social onde precisam exercer sua cidadania com mais esforço do que quaisquer cidadãos, no sentido de garantir a satisfação de suas necessidades sem, entretanto, cair na armadilha de um processo de vitimização.

Importantes contribuições são oferecidas por Canguilhem (1978) a partir de distintos eixos de discussão em torno do “normal”. Destaca a importância de se pensar norma e média como conceitos constitutivamente diferentes, em que o primeiro não se deduz do segundo, mas apenas se traduz por ele. O verdadeiro papel da fisiologia consistiria então, em determinar exatamente o conteúdo das

normas dentro do qual a vida conseguiu se estabilizar, sem prejudicar a possibilidade ou a impossibilidade de uma eventual correção dessas normas.

O autor alerta também para a confusão que correntemente se estabelece nas considerações sobre o normal biológico, em que, erroneamente, se pensa sobre a anomalia como deformidade nociva – em vez de um mero desvio estatístico – de maneira que, frequentemente, a saúde é considerada de forma absoluta.

E, dentro dessa perspectiva, a busca pela saúde transforma-se na perseguição de uma condição ideal e, portanto, inatingível. Ao concluir o seu alerta, Canguilhem ressalta que “diversidade não é doença” e que “anormal não é patológico”, uma vez que *pathos* está diretamente associado ao sentimento direto e concreto de sofrimento e impotência.

A vivência do *pathos* pelo portador de deficiência (e sua família) encontra-se, portanto, diretamente vinculada à forma como é experienciada a sua condição em seu contexto. Considerando-se, em especial, a criança portadora de deficiência, essa relação condicional torna-se ainda mais intensa, na medida em que se trata de um ser humano em desenvolvimento, dependente, portanto, de um agente cuidador.

A relação da criança com necessidades especiais com seus agentes de cuidado – usualmente, os pais – tem sido objeto de investigação de diversas abordagens teóricas da psicologia. A partir desse ponto, já é possível retomar a reflexão sobre a criança com deficiência sob a perspectiva da psicologia evolucionista.

Especificamente em relação ao cuidado com as crianças, Hrdy (2000) propõe uma discussão em torno das questões universais e suas diferenças inter/intraculturais. Dessa forma, o investimento parental apresenta tendências distintas em sociedades coletivistas e individualistas.

Nas comunidades coletivistas, há um investimento na quantidade da prole. A menarca, na fêmea, é precoce para permitir uma rápida iniciação no processo reprodutivo e o intervalo entre as gestações é pequeno. Já nas sociedades individualistas, há um alto investimento numa prole reduzida, de maneira que se dá um retardamento da menarca e prolongamento do tempo de vida adulto-jovem para angariar o máximo de recursos disponíveis, que serão utilizados no processo de criação da referida prole (Hrdy, 2000).

Ressaltando o mecanismo específico da criação de filhos, o conceito de Trivers (1972, 1974) sobre investimento parental pressupõe um conjunto de ações que contribuem para o sucesso reprodutivo de seu descendente. Esse investimento, quando direcionado a uma criança, compromete o investimento no restante da prole.

O desdobramento dessas considerações levantadas pelo autor envolve a idéia de que o valor reprodutivo de cada criança consiste num fator primário de influência sobre a dinâmica psicológica e o conseqüente investimento dos pais sobre os filhos.

Esse valor reprodutivo sofre influência de diversos fatores, a saber: circunstâncias adversas (Hagen et. al., 2001), diferença do investimento de mães conforme a participação do parceiro (Moller & Thornhill, 1998), diferenças de

investimento entre crianças com habilidades distintas (Kim, 2005), investimento parental de mães de crianças com paralisia cerebral (Souza & Pires, 2003), diferenças nos cuidados com gêmeos (Mann, 1992), entre outros.

Em seu estudo com gêmeos, Mann (1992) investiga crianças de baixo valor reprodutivo associado com condições congênitas, prenatais ou perinatais adversas, as quais denomina de “alto risco” porque encontram-se fenotipicamente “em risco” para uma variedade de atrasos no desenvolvimento e incapacidades desde o nascimento.

Em suas conclusões, o autor revela a possibilidade de uma mãe adotar um comportamento preferencial entre os dois filhos como uma espécie de estratégia de sucesso reprodutivo, privilegiando aquele com maior chance de sobrevivência, em detrimento do bebê mais frágil. Essa investigação é sugestiva de um olhar mais aproximado sobre as questões dos cuidados parentais em relação à condição de deficiência.

Janet Mann (1992) realizou uma investigação sobre o comportamento materno entre gêmeos prematuros de baixo peso. De um total de 62 bebês nascidos a termo e 57 prematuros de extremo baixo peso (abaixo de 1.250g), o trabalho consistiu num estudo de acompanhamento longitudinal de uma sub-amostra de 7 pares de gêmeos. Todos foram submetidos a cuidados neonatais em unidade de tratamento intensivo (UTI), mas não apresentaram outros fatores de risco ou condições médicas além da prematuridade. Durante o acompanhamento, foram avaliados aspectos físicos, sociais e cognitivos dos bebês em observações

intensivas, nos primeiros 14 meses de vida (idades corrigidas), e observações periódicas, a partir de então.

O *status* de saúde dos bebês em quatro momentos (nascimento, alta, 4 meses e 8 meses de idade) foram relacionados com as observações dos comportamentos dos bebês em seu ambiente domiciliar aos 4 meses e 8 meses de idade. De acordo com os dados clínicos colhidos nesses momentos, cada gêmeo era classificado como mais ou menos saudável do que o outro por um neonatologista que desconhecia os propósitos específicos do estudo. As referidas observações eram realizadas por dois estudantes (um para cada gêmeo), na ausência da figura paterna, por cerca de 15 dias, com duração de aproximadamente uma hora, na condição de que ambos os gêmeos estivessem acordados. Os observadores tinham informações apenas acerca do nome, endereço e telefone das crianças e foram orientados a focar o comportamento do bebê, em detrimento da mãe.

Ao final de suas investigações, Mann concluiu que os padrões de comportamento materno revelam uma preferência pelo bebê mais saudável. Esses padrões são mais evidentes quando os gêmeos estão mais velhos (8 meses), possivelmente pela dificuldade de detecção mais precisa dos riscos de saúde em períodos de tenra infância.

De maneira geral, a autora identificou que, inicialmente, a mãe tende a estimular intensamente o seu bebê. Mas, se seus esforços não tiverem retorno, ela pode diminuir gradativamente o seu engajamento no cuidado com a criança.

As diferenças no comportamento materno foram maiores entre as mães do que dentro dos pares de gêmeos. Em outras palavras, as mães com elevado padrão de investimento mostraram-se engajadas com os dois filhos, apesar de sua clara preferência pelo filho mais saudável.

Mann encontrou ainda a influência do *status* sócio-econômico nos cuidados com as crianças. As mães com maior engajamento apresentavam as melhores condições sócio-econômicas. Os casos em que se identificou crianças negligenciadas foram justamente entre mães com os menores níveis sócio-econômicos. A autora discute que, quando esses níveis são muito baixos, mesmo diante de severas sanções sociais, as mães tendem a negligenciar um dos gêmeos.

A autora finaliza seu raciocínio sugerindo que em situações menos críticas, em que, apesar da situação de risco ao nascimento, os gêmeos apresentem condições de desenvolvimento dentro dos padrões da normalidade, é possível que a mãe venha a apresentar uma preferência pelo filho menos saudável.

Em síntese, dentro da perspectiva evolucionista proposta nos estudos de Mann (1992), a criança com deficiência constitui um fracasso genético, na medida em que suas chances de reprodução encontram-se reduzidas, ou mesmo extintas. O investimento materno em uma criança com deficiência, consiste, nessa linha de raciocínio, num contra-senso genético.

Não é raro, todavia, a observância de mães que imprimem um alto investimento na criação de filhos com deficiências, muitas vezes severas,

envolvendo comprometimento global (motor, cognitivo, sócio-afetivo, etc). O nível de investimento envolve busca freqüente por diversas e variadas alternativas de tratamento, continuidade das práticas propostas pelos distintos profissionais no ambiente domiciliar, mobilização de recursos financeiros para obtenção de materiais que auxiliem no tratamento e/ou promovam melhoria na qualidade de vida. Em casos extremos, verifica-se uma relação de dedicação exclusiva à criança, em detrimento da satisfação de suas próprias necessidades. (Souza & Pires, 2003)

Por outro lado, também é possível identificar casos que caminham na direção oposta. Em outras palavras, entre as diversas modalidades de deficiências neurológicas, encontram-se crianças dotadas de um bom prognóstico global. Apesar disso, suas respectivas cuidadoras não demonstram um nível de dedicação necessário para a evolução do quadro da criança.

Via de regra observa-se, nessas mães, uma freqüência irregular ao centro de atendimento e pouca interação com a equipe de saúde, acompanhada pelo não cumprimento das orientações prestadas pelos profissionais no ambiente domiciliar.

Encontra-se subjacente a essas questões, portanto, a idéia da existência de um comando biológico enquanto agente desencadeador/eliciador de um comportamento, que, isoladamente, não constitui um modelo explicativo suficiente para abarcar a complexidade inerente ao investimento materno em sua prole.

As fêmeas, de forma geral, não seguem um padrão fixo e/ou mecânico de reprodução. Além disso, as mães humanas possuem uma história que envolve, em

sua trajetória de vida, aspectos psicológicos individuais, com padrões cognitivos e comportamentais peculiares. Vale ressaltar, contudo, a influência sócio-econômica-cultural sobre os referidos aspectos.

A princípio, constitui um paradoxo ao sucesso reprodutivo de uma mãe o investimento em um filho sem chances futuras de reprodução. Todavia, considerando as dimensões propostas por Hewlett & Lamb (2002), fatores psicológicos, ecológicos e culturais estão presentes de forma interatuante, interinfluyente na manifestação dos comportamentos humanos, de forma geral.

Em outras palavras, devem-se levar em consideração alguns aspectos. Os custos e benefícios das diferentes formas de investimento parental no ambiente em que a criança deficiente se desenvolve, de maneira que um alto investimento, por exemplo, não seja viável.

Embora pareça absurdo dentro da nossa sociedade atual, o infanticídio praticado em sociedades que viviam da coleta e da caça constituía a solução para a sobrevivência do grupo nos casos de crianças que, por diversas razões, viessem a demandar cuidados excessivos, uma vez que o desvio do foco de atenção poderia deixar todo o grupo familiar vulnerável às diversas ameaças do ambiente, como a fome e os predadores.

Assim, todos esses aspectos devem ser considerados ao se analisar, por exemplo, o tipo de estratégia reprodutiva e de investimento parental em crianças com deficiência adotados num determinado grupo social, e as diferenças na vida

reprodutiva e de investimento parental em mulheres de uma mesma comunidade, assim como as variações na história reprodutiva de uma mesma mulher.

A vantagem de uma análise dessa natureza está na possibilidade de compreender que é a conjugação dos diversos fatores envolvidos em um único fenômeno que permite uma apreensão aproximada de sua complexidade.

Quantidade de cuidadores disponível, tamanho da prole, perspectivas da mãe em relação à produção de outros filhos são fatores interatuantes na determinação de formas de investimento parental, as mais variadas. Em seu estudo sobre a maternidade e o investimento parental, Holden, Sear & Mace (2003) apresentam características de descendentes matrilineares – associação da maternidade com altos níveis de incertezas sobre a paternidade – e seus correlatos ecológicos, como o modelo de organização social (horticultura).

Para isso, eles apresentam dados relacionados à saúde, gêneros e sucesso reprodutivo em duas sociedades africanas com padrões distintos: Chewa (matrilinear) e Gabbra (patrilinear), que, segundo suas conclusões, dão suporte à teoria do “daughter-biased investment”.

Dessa maneira, se a mãe é o único agente de cuidados de uma única criança e não tem qualquer outra perspectiva de novos filhos, possivelmente o seu investimento será de natureza significativamente distinta de uma outra mulher que dispõe de vários agentes de cuidados auxiliares, diversos filhos com diferentes demandas e uma perspectiva de aumento da prole.

A história reprodutiva da mulher contribui como mais um fator atuante. Aspectos como a idade com que teve o primeiro filho, o intervalo entre os filhos, a quantidade de parceiros e a qualidade da relação com eles são alguns aspectos que podem influenciar na interação com cada criança de forma diferenciada.

No atual panorama científico, esforços têm sido empregados no sentido de realizar investigações empíricas, reforçando o substrato teórico dessas asserções acerca do investimento parental. Um estudo realizado por Wells (2000) fundamentou-se num levantamento realizado em 1993, com uma população nômade do nordeste do Kenya, África (cerca de 850 famílias pastoris Gabra). Ele procurou analisar a extensão do intervalo de nascimento de acordo com o sexo da criança.

Para isso, levantou a quantidade de filhos e filhas por cada mulher, a seqüência entre os nascimentos, bem como a idade da mãe em cada nascimento. Diversos dos seus achados foram compatíveis com a perspectiva evolucionista sobre a tomada de decisão relativa à reprodução.

Dentre as principais conclusões, o autor afirma que o investimento materno nos filhos de sexo masculino foi maior do que nas meninas, refletindo uma estratégia de investimento que favorece as crianças como maior potencial reprodutivo, de acordo com o estilo de vida dessa comunidade.

A história de cuidados à qual cada mulher foi submetida também exerce influência sobre os cuidados com a sua própria prole, considerando a tendência humana em reproduzir os seus modelos; associando-se, ainda, a valores e práticas

culturais relativos aos cuidados com crianças nas distintas comunidades, que podem traçar trajetórias diferenciadas de investimento parental.

Um trabalho de Quinlan (2003) traz uma discussão aproximada sobre as questões apresentadas nos dois parágrafos anteriores. O autor investiga o desenvolvimento reprodutivo de mulheres a partir de sua história de vida, colhendo dados de 10.847 norte-americanas.

Entre os aspectos considerados para análise encontram-se: tempo de separação parental em associação com desenvolvimento reprodutivo, separação entre nascimento e 5 anos de idade como preditor de menarca precoce, primeira relação sexual, primeira gravidez e fugacidade do primeiro casamento.

Em suas conclusões, Quinlan aponta a diferença na quantidade e qualidade do cuidado parental direto (em contraposição ao investimento parental indireto) como o principal fator de relação entre o ambiente familiar e o desenvolvimento reprodutivo, comparando lares compostos pelos dois pais e por apenas um dos pais.

Esses são alguns dos possíveis aspectos envolvidos na complexidade da questão do investimento parental em crianças com deficiência. Devido ao alto custo envolvido em sua criação, há uma tendência de que venham a ser menos cuidadas do que as crianças “normais”. Ainda assim o grau de investimento parental envolvido no cuidado da criança com deficiência pode variar a depender de fatores distintos e diversos. É de se esperar, por exemplo, que a gravidade da deficiência, as condições sócio-econômica da mãe, bem como sua situação conjugal e demais

filhos constituam elementos contribuintes para um maior investimento materno no cuidado com o seu filho.

Na literatura mundial, alguns estudos (Hertwig, Davis & Sulloway, 2002; Hagen, E., Hames, R., Nathan, M. & Price, M., 2001; Holden, C., Sear, R. & Mace, R., 2003; Møller, A. P. & Thornhill, R., 1998; Alderman, H. & King, E., 1998; Rohde, P., Atzwanger, K., Butovskaya, M., Lampert, A., Mysterud, I., Sanchez-Andres, A. et al, 2003) abordam esses distintos aspectos envolvidos nos diversos padrões de investimento parental, tanto em perspectivas isoladas, ressaltando a importância de um dos fatores, como numa abordagem integrativa da convergência de dois ou mais aspectos repercutindo em determinado padrão de investimento parental.

Considerando a amamentação como uma forma de investimento parental, Quinlan et. al (2002) realizaram um estudo de corte transversal numa comunidade dominicana rural, testando, através de análise de regressão linear múltipla, quatro previsões derivadas da teoria de investimento parental, proposta por Willard e Trivers: 1) a riqueza familiar é positivamente associada com a idade de desmame; 2) o número de parentes adultos do sexo feminino presente na casa é positivamente associado com a idade de desmame; 3) filhos de pais presentes são desmamados depois de filhos de pais ausentes; 4) o número de crianças na família é negativamente associado com a idade de desmame.

Ao final da investigação, os autores identificaram que apenas a terceira previsão foi confirmada na comunidade dos Bwa Mawego, concluindo que a

amamentação, apesar de constituir um aspecto relevante do investimento parental, não consiste num indicador adequado, como um todo, em alguns grupos humanos.

Hertwig, Davis & Sulloway (2002), por sua vez, realizam uma revisão de literatura sobre o tema. Os autores problematizam, numa abordagem integrativa, à luz de estudos empíricos, os diversos aspectos que determinam formas desiguais de tratamento dos pais em relação aos seus filhos, como a ordem de nascimento e a disponibilidade de recursos.

A sua conclusão é de que toda tentativa dos pais em tratar os filhos de forma igualitária acaba levando-os a um tratamento diferenciado (pela simples existência desses aspectos que fogem ao seu controle) e, em última instância, a um desenvolvimento distinto de cada criança.

Um outro estudo transversal foi realizado por Hagen, H., Hames, R., Nathan, M. & Price, M. (2001) numa vila situada na região de Upper Orinoco, Venezuela, após a passagem do El Nino, quando se tornaram restritos os recursos alimentares para a população. Colhendo dados genealógicos e dados de nutrição coletados diretamente das crianças da vila, os autores encontraram concordância com três aspectos levantados pela “Teoria do Investimento Parental”, proposta por Willard e Trivers: houve variação na distribuição de alimento entre meninos da mesma idade, conforme (1) o número de irmãos; (2) a idade do menor filho da mãe de cada menino; e (3) o tipo de relação conjugal da mãe dos meninos.

Um trabalho realizado por Souza & Pires (2003) refere um padrão de alto investimento de mães na reabilitação de crianças com paralisia cerebral como forma de enfrentamento diante das incertezas em relação ao futuro dos filhos. Os autores desenvolveram um estudo qualitativo num centro de reabilitação de paralisia cerebral para construir um modelo teórico sobre o comportamento de mães de crianças com paralisia cerebral.

A investigação teve como participantes 4 mães, que encontravam-se numa faixa etária de 30 a 37 anos de idade. As respectivas crianças tinham idades compreendidas entre 1 e 3 anos, e tempo de diagnóstico entre 11 meses e 3 anos. A coleta e a análise dos dados foram baseadas na Grounded Theory (Glasser & Strauss, 1967) – uma metodologia de pesquisa qualitativa, com enfoque na elaboração de uma teoria a partir de dados colhidos no processo de investigação. Dessa maneira, foram realizadas entrevistas não-estruturadas com duração média de uma hora. Após a transcrição integral das entrevistas foram realizadas as análises e codificações dos dados, através do método de comparação sistemática. Em seguida, foram elaboradas categorizações, obedecendo a processos contínuos de hierarquização dos níveis de complexidade, que resultaram numa teoria explicativa do comportamento materno em situações de risco.

As categorias envolvidas nesse comportamento foram: preocupação com o futuro, aceitação de apoio, expectativas maternas, reações à deficiência da criança, percepção de competência materna, investimento na reabilitação da criança, cansaço e revolta. Especificamente no tocante ao investimento na reabilitação da

criança, foi encontrado um padrão de aprendizagem constante, disponibilidade total, exigência, multifuncionalidade materna e luta em prol da criança. Entretanto, o estudo utiliza-se de outro modelo explicativo, distinto do Investimento Parental proposto por Trivers (1972) a partir do arcabouço teórico da psicologia evolucionista.

Considerando que, no Brasil, não há estudos sobre populações com deficiências à luz do modelo evolucionista, o presente estudo pretende identificar e descrever os fatores de investimento parental em mães de crianças com deficiências neurológicas em tratamento numa instituição de reabilitação da cidade de Salvador-BA.

Problema de Pesquisa

Como os fatores biológicos (relacionados à carreira reprodutiva) e contextuais (relacionados às condições de vida da família) articulam-se no investimento parental de mães de crianças com deficiências neurológicas?

Questões implicadas no problema de pesquisa

Como se dá o investimento parental em mães de crianças com deficiências?

Que necessidades de investimento a criança com deficiência demanda e qual o nível de correspondência de sua mãe na busca de satisfação dessas necessidades?

Qual a história reprodutiva dessa mãe?

Como se configura o seu contexto em termos de história de vida pessoal, rede de apoio e condições sócio-econômica-culturais?

Objetivos

Objetivo Geral

Identificar e descrever fatores de investimento parental em mães de filhos com deficiências em tratamento numa instituição da cidade de Salvador-BA.

Objetivos Específicos

- Caracterizar o perfil das crianças com deficiências, em termos de nível de demanda de investimento parental.
- Descrever o perfil das cuidadoras das referidas crianças, no tocante à suas condições biológicas, história reprodutiva e ao seu contexto (história de vida pessoal, rede de apoio e condições sócio-econômico-culturais).
- Identificar o nível de correspondência entre as demandas de investimento parental da criança e a busca de satisfação dessas demandas, por parte da mãe.

Método

Delineamento

O presente estudo caracteriza-se como um trabalho descritivo correlacional, de natureza quantitativa. Dessa maneira, foi realizado um levantamento de corte transversal entre as mães de crianças com deficiência neurológica atendidas em um setor de Reabilitação Infantil de um Centro de Reabilitação de Deficiências do Estado da Bahia.

Participantes

A população investigada abarcou 70 mães de crianças e adolescentes entre 3 e 17 anos de idade, em atendimento no referido serviço, compondo uma amostra por voluntariado e representando 35% da população atendida, aproximadamente. Foi utilizado como critério de exclusão apenas as mães não biológicas e aquelas que optaram por não participar da pesquisa. Em relação aos filhos, foram excluídos aqueles estavam fora da faixa etária estabelecida. O critério de eleição para atendimento no Centro é fundamentado no Decreto Nº 3298/99, que fixa o conceito de “pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (Brasil, 1992).

Especificamente no setor de Reabilitação Infantil, a criança deve apresentar perdas que impliquem comprometimento no nível motor, o que não exclui a possibilidade de deficiência em outras áreas, tais como déficits visuais, auditivos, cognitivos, de linguagem, etc.

Seguindo os princípios básicos do Sistema Único de Saúde (SUS) de acesso universal e igualitário a ações e serviços de saúde, esse centro não faz qualquer distinção de gênero, classe social, raça, religião, etc. na definição de suas prioridades de atendimento, considerando apenas os critérios técnicos. Apesar disso, observa-se que a maioria dos usuários é procedente da capital do estado e de camadas sócio-econômicas menos favorecidas, concordante com a realidade geral dos serviços que compõem o Sistema Único de Saúde.

Para compor a amostra, as mães das crianças responderam a um Termo de Consentimento Informado, concordando em participar do estudo, conforme as normas e características apresentadas, que, por sua vez, devem cumprir com os critérios éticos oficialmente estabelecidos dentro do panorama científico e do universo de pesquisa nacionais.

O trabalho foi realizado numa instituição pública de saúde que obedece aos princípios do SUS para o atendimento de seus usuários. O Sistema Único de Saúde é o modelo atual utilizado pelo Ministério da Saúde para definir toda a política de assistência do governo para esse setor. O seu processo de construção iniciou-se na década de 70, quando a crise econômica culminou num esgotamento do modelo médico assistencial privatista e possibilitou a reorganização de movimentos sociais, dentre os quais a Reforma Sanitária.

Desde então, o País vem desenvolvendo um processo de construção do SUS, já que uma mudança de perspectiva de atenção à saúde da população brasileira não se dá pela mera institucionalização de um modelo. O SUS adota princípios de referência, a saber: universalidade, integralidade, equidade, igualdade, descentralização, controle social, hierarquização e regionalização (Lei nº 8.080, 1990; Lei nº 8.142, 1990).

A estrutura física e funcional dos núcleos de atendimento de saúde aumenta conforme cada um desses níveis de complexidade. Dessa maneira, há uma maior distribuição de postos de saúde nos municípios, uma disposição um pouco menor de ambulatórios de referência em pólos ou localidades estratégicas do estado e uma concentração de hospitais e centros de alta especialização em regiões estratégicas do País, especialmente nos centros urbanos. Assim, a eficiência dos serviços de saúde aumenta de acordo com o aprimoramento do fluxo de referência e contra-referência entre eles.

A reabilitação é compreendida como um serviço destinado a quadros específicos de saúde (deficiências), que exigem uma qualificação profissional com, no mínimo, algum grau de especialização e demandam ações de média e alta complexidade. Portanto, ela situa-se num patamar entre o nível médio e o nível elevado, em termos de hierarquização (Brasil, 1992).

As políticas de reabilitação no Estado têm o intuito de promover ações que favoreçam a redução de riscos, bem como da instalação e agravamento das deficiências. Procura ainda promover a assistência àqueles que já se constituem

como portadores de deficiência, no sentido de melhorar a sua qualidade de vida. Toda proposta de trabalho de reabilitação numa unidade do Estado está, portanto, submetida a essas diretrizes estabelecidas dentro do Sistema Único de Saúde (Bahia, 2004).

No referido centro, por exemplo, para pleitear uma vaga de atendimento, os candidatos devem estar de posse de um relatório médico para que se possa realizar uma triagem adequada dos casos que realmente configuram o perfil de usuários dos serviços oferecidos. Uma vez classificados nessa categoria, contudo, é necessária a apresentação do cartão SUS para abertura de um registro, através do qual se efetiva o cadastramento dos futuros pacientes.

Contudo, infelizmente, o centro possui uma demanda reprimida que inviabiliza o atendimento imediato das pessoas. Apesar de o setor onde foi conduzido o estudo atender, a cada semana, cerca de 200 crianças, outras tantas permanecem sem atendimento. Existem duas salas amplas que contam com um total de quatro profissionais por turno. Entretanto, essa estrutura física e funcional ainda é insuficiente para abarcar a demanda existente.

Assim, seguindo as normas do SUS (Pérez-Ramos A. M. Q. & Pérez-Ramos, J., 1992), existe uma prioridade para a assistência às crianças, de modo que o fluxo é mais acelerado e o tempo de espera é reduzido. A lista de espera atende, simultaneamente, ao tempo da inscrição e à prioridade de cada caso, de maneira que é possível que uma criança “passe à frente” de outras se o quadro demandar. Um exemplo ilustrativo refere-se a quadros agudos como seqüelas

nerológicas de Acidentes Vasculares Encefálicos (AVE's), Traumatismos Crânio-Encefálicos (TCE's) e meningites, em que as maiores possibilidades de recuperação encontram-se nos momentos iniciais pós-lesão.

O contato é realizado, nesse caso, com a família através de ligações telefônicas. A criança comparece ao setor para uma avaliação inicial, a partir da qual se delimita seu quadro geral e, com isso, se define o plano de tratamento. Todo o processo é conduzido por uma equipe interdisciplinar. No trabalho interdisciplinar os diferentes especialistas (fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo e terapeuta ocupacional) atuam conjuntamente em torno de um objetivo único, centrado no indivíduo, de modo que se compartilha um conhecimento comum acerca de cada usuário, a despeito das formações específicas dos profissionais.

Nesse modelo, os atendimentos são realizados simultaneamente, num espaço comum. Trata-se de uma sala ampla, com os equipamentos utilizados pelo terapeuta ocupacional e o fisioterapeuta: mesa ortostática, tatames, rolos, bolas suíças, barras e espelho. Nos armários, encontram-se materiais de menor porte utilizados pelas demais especialidades: caixa de estimulação fonológica, caixa de estimulação sensorial, material para treino de comunicação alternativa e aumentativa, jogos educativos, entre outros. Também são guardados os materiais de apoio, como luvas anti-sépticas, algodão, álcool, etc.

Dentro dessa estrutura são atendidas, em média, cerca de três a quatro crianças, a um só tempo, com a presença dos cuidadores, que não só assistem ao

atendimento, como também recebem orientações sobre como proceder com a criança no ambiente domiciliar, em cada etapa do tratamento.

Instrumentos

1) Protocolo para definição de quadro e prognóstico da criança

O primeiro instrumento consistiu num breve protocolo histórico, contendo informações básicas acerca do desenvolvimento da criança obtidas a partir de entrevistas com os profissionais e a mãe da criança, bem como dos prontuários de cada uma delas. As referidas informações sobre sexo, idade, diagnóstico, etc. contribuíram para a identificação do nível de gravidade do quadro de cada paciente, de modo a permitir o levantamento de um prognóstico, em termos da expectativa de desenvolvimento e da demanda de cuidados, inversamente proporcional.

Em outras palavras, quanto menos favorável o prognóstico da criança, maior a sua demanda de cuidados. Dessa maneira, foram estabelecidos prognósticos em relação ao desenvolvimento motor, cognitivo e de linguagem. Em seguida, definiu-se um escore geral, calculado a partir da média entre os três prognósticos mencionados. Uma vez definido o prognóstico geral da criança, era possível classificá-la em um, dos três quadros possíveis, conforme expostos a seguir.

a) prognóstico ruim, com alta demanda de cuidados

Esses casos são ilustrados por crianças sem perspectivas de deambulação, com baixa ou nenhuma intenção comunicativa e incapacidade de compreender e/ou

executar comandos simples (ex: feche os olhos), a despeito da dificuldade motora. Eles demandam cuidados especiais por diversas razões.

Em função da dificuldade de expressão, os seus cuidadores devem manter-se alertas para a satisfação até mesmo das necessidades básicas, tais como alimentação, hidratação, higiene (banho, troca de fraldas – uma vez que muitas não possuem controle esfinteriano pelo próprio déficit cognitivo) e uma vigilância semelhante a que se tem com um bebê recém-nascido.

As dificuldades motoras que impedem o deslocamento espontâneo exigem que o cuidador realize a transferência pela criança. Em algumas situações, o quadro motor é tão limitante que a criança praticamente não realiza nenhum movimento espontâneo, levando-a a condições clínicas específicas como conseqüência (ex: bronco-espasmos, lesões de pele, constipação crônica, deformidades anatômicas, etc.) – o que exige do cuidador um acompanhamento clínico mais sistemático.

b) prognóstico intermediário, com demanda de cuidados relativa

Aqui as manifestações são diversas, como sugere a diversidade de combinações do quadro. Pode haver, por exemplo, uma criança com um bom prognóstico cognitivo, mas com prognósticos motor e de linguagem desfavoráveis. Nessa situação, ela não consegue realizar uma série de atividades do cotidiano (ex: tomar banho, trocar de roupa, etc.) por conta própria, necessitando de auxílio permanente. Entretanto, possui autonomia para escolhas (ex: querer ou não querer tomar banho, no momento).

c) prognóstico bom, com baixa demanda de cuidados

Embora também haja uma variação entre as possíveis combinações de escores, de maneira geral os arranjos convergem para crianças cujas limitações impostas pela patologia representam apenas um ligeiro grau de dependência, além daquele comum à etapa de desenvolvimento em que se encontram. Entretanto, não há um comprometimento significativo no tocante à autonomia dessas crianças.

Usualmente, essas crianças conseguem dar conta das tarefas cotidianas, tais como alimentação, higiene, banho, etc. Necessitam de auxílio no desempenho de atividades específicas e, em alguns casos, precisam apenas da supervisão de um adulto cuidador.

2) Questionário sobre história reprodutiva e condições de vida da mãe da criança

Também foi elaborado um protocolo, direcionado às mães, com questões sobre a sua história familiar e condição atual e, ainda, sobre a sua história reprodutiva. Entre as variáveis consideradas para a composição do instrumento encontram-se renda, escolaridade, estado civil, convivência com cônjuge, filiação a grupos/associações, religião, idade da menarca, idade da primeira relação sexual, idade com que teve o primeiro filho, idade e sexo dos filhos e intervalos entre gestações.

Tabela 1 – Descrição das variáveis utilizadas no protocolo das mães

Dimensões	Variáveis/Fatores	Descrição
<ul style="list-style-type: none"> • História reprodutiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Idade da menarca • Idade da primeira relação sexual • Idade em que teve o primeiro filho • Número de filhos 	Variáveis que descrevem aspectos da história reprodutiva da mãe da criança.
<ul style="list-style-type: none"> • Dados sócio-demográficos 	<ul style="list-style-type: none"> • Idade da mãe da criança • Estado civil da mãe da criança • Escolaridade dos pais da criança • Renda familiar 	Variáveis sócio-econômicas da mãe da criança
<ul style="list-style-type: none"> • Outros dados pessoais 	<ul style="list-style-type: none"> • Religião • Formas de criação da mãe da criança • Auxílio de terceiros para as tarefas do lar • Convivência com o pai da criança em estudo 	Variáveis pessoais e sócio-econômicas das mães da criança.

3) Escala de envolvimento percebido pela mãe com o processo de reabilitação da criança

Esse instrumento é a medida de percepção da mãe, em relação ao seu nível de envolvimento no processo de reabilitação da criança atendida no setor infantil. Ele contém 18 quesitos em formato Likert, em que esse grau de envolvimento foi avaliado em duas dimensões básicas: a busca por informações e tratamentos e adesão ao tratamento proposto pelo centro.

Desse total, 12 quesitos referem-se à primeira dimensão, enquanto nove dizem respeito à segunda. De forma geral, as questões foram compostas de afirmações positivas em relação às dimensões ora mencionadas, de maneira que as

respostas foram preenchidas em termos de frequência, a saber: nunca, raramente, às vezes, freqüentemente e sempre, com valores de 1 a 5, respectivamente.

Nos itens 15 e 18, entretanto, foram feitas asserções negativas. Assim, a atribuição de valores foi invertida na interpretação dos resultados, contando, portanto, de 5 a 1. A versão integral do instrumento encontra-se no Anexo 4.

Houve uma preocupação em assegurar a fidedignidade do instrumento, ou seja, garantir que todos os seus indicadores estivessem, de fato, medindo o mesmo construto. Por se tratar de uma escala aditiva, foi utilizado o Coeficiente de Alfa de Cronbach para medir a sua consistência interna. O escore alcançado foi de 0,8, o que é geralmente aceito em estudos sobre comportamento humano como um bom nível de consistência.

Tabela 2 – Descrição das variáveis e das escalas utilizadas no questionário das mães

DIMENSÕES	DESCRIÇÃO	ITENS
Busca de Informações	Variáveis relativas à busca de informações em fontes variadas: mídia, profissionais de saúde, conhecidos, etc.	01, 02, 03, 04, 05, 06, 07, 08, 09, 10, 11, 12
Adesão a Tratamento	Variáveis que dizem respeito à relação da mãe com a proposta de tratamento do centro: frequência, pontualidade, seguimento às orientações, etc.	13, 14, 15, 16, 17, 18

4) Escala de avaliação dos profissionais em relação ao envolvimento da mãe com o processo de reabilitação da criança

Esse instrumento, na verdade, é uma cópia adaptada da escala utilizada com as mães, preenchido pelos profissionais. Trata-se de uma adaptação na medida em que ele não foi utilizado na íntegra pela equipe, tendo sido retiradas às questões de número 01 a 08, 11 e 12, que não se aplicam à situação de avaliação externa (realizada pelos profissionais). Em paralelo, foram acrescentadas 04 questões para compor um mínimo de 12 itens, para dar mais cobertura ao construto.

Procedimentos

Coleta de dados

Inicialmente, foi realizado um contato com o centro de reabilitação no intuito de obter autorização para a realização do presente trabalho. Nesse momento, esclareceu-se o objetivo da pesquisa e a forma como seria conduzida. A referida autorização foi concedida com a condição do compromisso com as questões e normas éticas implicadas em todos os procedimentos dessa natureza, definidas pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Procedeu-se, então, às entrevistas, que foram realizadas por duas pessoas: a pesquisadora e uma estagiária. Após o estudo piloto – para auxiliar na coleta dos dados, envolvendo tanto as entrevistas quanto a aplicação dos questionários com as mães e os profissionais – convocou-se uma estudante de psicologia que cursava o oitavo semestre e já conhecia alguns aspectos fundamentais para esse trabalho, tais como metodologia de pesquisa e desenvolvimento humano. A partir de seu conhecimento prévio, foi realizado um treinamento para familiarizá-la com as questões específicas desse trabalho e permitir a adoção de um padrão de condução das entrevistas e da aplicação dos questionários.

A coleta dos dados, ocorrida no período de junho a agosto de 2007, deu-se no próprio ambiente de tratamento. No setor de atendimento, as mães eram convidadas a participar da pesquisa.

O convite envolvia a apresentação da profissional responsável pelo projeto e da estagiária, seguida de um esclarecimento sobre a finalidade do estudo e a forma como seria conduzido. As mães também eram apresentadas ao termo de consentimento informado (anexo 1), que fornecia orientações sobre os critérios éticos constituintes do processo, entre os quais o sigilo da identidade de seu filho e dela.

Havia, ainda, uma preocupação em esclarecê-las sobre a natureza voluntária de sua participação, sem qualquer relação entre uma possível recusa e a continuidade ou não do tratamento. Quando o convite era aceito, as mães eram solicitadas a assinar o termo de consentimento informado. A partir de então, iniciava-se a coleta dos dados.

Primeiramente, aplicou-se o protocolo de informações gerais sobre a criança, tais como idade e diagnóstico. Vale ressaltar, entretanto, que o diagnóstico foi checado posteriormente com informações do prontuário e da equipe. Colheram-se, então, dados sobre a mãe da criança (ex: história reprodutiva, outros dados pessoais).

A entrevista encerrou-se com a aplicação do instrumento que aferia a avaliação materna sobre o seu grau de envolvimento com o problema do filho em questão e a proposta de tratamento do centro de reabilitação. O preenchimento dos instrumentos foi realizado por um aplicador treinado, devido a uma dificuldade de algumas mães na compreensão do material escrito, o que poderia levá-las a uma

sensação de constrangimento e, por outro lado, provocar algum viés na investigação.

Após o encerramento da entrevista com as mães, os profissionais classificaram o prognóstico da criança (1=ruim; 2=intermediário; 3=bom), respondendo apenas em relação à sua especificidade de atuação. Assim, o fisioterapeuta respondeu pelo prognóstico motor, o psicólogo, sobre o prognóstico cognitivo, ficando o prognóstico de linguagem sob responsabilidade do fonoaudiólogo.

Eles também receberam o questionário para avaliar o grau de envolvimento materno com a referida criança, em relação ao seu problema e ao tratamento oferecido pelo centro. Não foi permitida a discussão dos casos entre os profissionais para o preenchimento do referido questionário, que consistia num instrumento padrão para todas as categorias. Após o preenchimento, os profissionais devolveram-no ao aplicador, que o anexou aos demais instrumentos da pesquisa.

Tratamento e análise de dados

O tratamento dos dados se deu em duas etapas distintas: (a) limpeza das bases de dados; (b) análises das variáveis e relações entre as variáveis do estudo. Para a montagem do banco de dados, todos os instrumentos foram revisados, no intuito de preservar o máximo possível à veracidade das informações fornecidas e evitar vieses na investigação. Assim, num primeiro momento, procurou-se checar a consistência dos dados e efetuar a limpeza necessária da base de dados (exclusão de casos, questionários sem respostas, etc.). Ao final desse processo foram eliminados das análises os questionários incompletos e casos que não preenchiam os critérios de seleção da amostra (ex: cuidadoras que, durante a entrevista, foram identificadas como mães não biológicas).

As situações de respostas em branco ou respostas duplas foram classificadas como *missings* e preenchidas por uma média global de respostas dos questionários de outras mães, para viabilizar o cálculo da média geral do referido instrumento, através da qual foram realizadas análises comparativas. Todo esse procedimento foi realizado através de um *software* que contém um programa específico para cálculos estatísticos.

Em seguida, procedeu-se ao cálculo das estatísticas descritivas, comparações de médias e análise de regressão, relevantes para o presente estudo. Dessa forma, foram calculadas, inicialmente, as freqüências e médias destinadas à caracterização da amostra, incluindo perfil e prognóstico das crianças, condições

sócio-demográficas da família, história reprodutiva e outros dados pessoais das mães das crianças.

Depois, confrontou-se a percepção das mães com a percepção dos profissionais em relação ao seu grau de envolvimento com o problema e o tratamento da criança atendida pelo centro. Para isso foi calculada uma média geral das respostas dos instrumentos de cada profissional, que foi comparada com a média do instrumento respondido pela mãe da criança.

Buscou-se verificar, através de análises de variância, as possíveis relações entre os tópicos acima mencionados e as avaliações das mães e da equipe sobre o grau de envolvimento materno com busca de informações sobre o problema do filho e adesão ao tratamento proposto pelo centro de reabilitação.

Assim, foram realizados cruzamentos entre cada um dos aspectos característicos da amostra e as avaliações das mães e dos profissionais. Com isso buscava-se identificar em que medida variáveis como, por exemplo, a idade ou o prognóstico da criança, a escolaridade ou a idade de menarca da mãe poderiam influenciar o seu grau de envolvimento com os cuidados do filho em questão.

Essas medidas foram feitas através de comparações de médias e análises de regressão. Vale ressaltar ainda que tanto as estatísticas descritivas (frequência, média, desvio-padrão) quanto os testes estatísticos foram calculados no mesmo *software* para cálculos estatísticos.

Levando em consideração o tamanho da amostra, a maior parte das variáveis foi recodificada em dois grupos. Vale ressaltar ainda que um tratamento diferenciado foi dado às informações sobre prognóstico da criança.

No momento da coleta dos dados, foram colhidos aspectos motores, cognitivos e de linguagem, separadamente, considerando que cada prognóstico tem um valor próprio. O passo seguinte foi a realização de uma testagem da percepção materna sobre o seu grau de envolvimento com o problema do filho em questão e com o tratamento fornecido pelo centro, de acordo com cada prognóstico, isoladamente. A análise de correlação encontrou uma associação apenas com o prognóstico cognitivo.

Decidiu-se, a partir desses dados, criar um prognóstico geral, definido por um escore médio entre os três aspectos supracitados. Isso porque, apesar de não haver uma relação perfeita, identificou-se a existência de uma correlação entre os referidos prognósticos.

Resultados

Inicialmente, serão apresentados dados de caracterização da amostra estudada. Em relação às crianças, serão descritas as características pessoais (ex: idade) e variáveis relacionadas ao diagnóstico e ao prognóstico. Depois serão apresentadas as variáveis sócio-demográficas e, finalmente, aspectos da história reprodutiva e outros dados sobre características pessoais das mães das crianças.

Num segundo momento, serão apresentados os resultados da análise sobre a variável em estudo (envolvimento materno no cuidado à criança) relacionada às condições de vida (variáveis sócio-econômicas) e condições associadas à história reprodutiva da mãe que se espera, conforme a teoria, afetar o investimento parental.

Conforme demonstrado na Tabela 3, a seguir, a maior parte das crianças da amostra (35,7%) encontra-se na faixa etária entre 6 e 8 anos de idade, mas há uma boa distribuição entre as três faixas etárias, ficando as crianças de 3 a 5 anos com uma frequência de 30% e aquelas acima de 9 anos com um percentual de 34,3.

Tabela 3 – Características das crianças

Características pessoais	Freqüência (%)
Idade da criança (anos)	
3 a 5 anos	30,0
6 a 8 anos	35,7
9 anos ou mais	34,3
Média	7,51 (S 2,91)
Sexo	
Masculino	51,4
Feminino	48,6
Ordem de nascimento	
Primeiro filho	51,4
Segundo filho em diante	48,6
Número de casos	70

Também existe uma ligeira predominância de crianças primogênicas (51,4%) e uma divisão de distribuição de freqüências quase exata entre os gêneros masculino e feminino (51,4% e 48,6%, respectivamente), revelando, mais uma vez, uma tendência a um balanceamento da amostra. A idade média das crianças, por outro lado, foi de 7,51 anos, com desvio padrão de 2,91.

O diagnóstico e o prognóstico das crianças são encontrados na Tabela 4.

Tabela 4 – Distribuições percentuais de variáveis relacionadas ao diagnóstico e ao prognóstico da criança

	Freqüência (%)
Diagnóstico	
Paralisia Cerebral	71,4
Outros	28,6
Prognóstico cognitivo	
Ruim	57,1
Intermediário	11,4
Bom	31,4
Prognóstico motor	
Ruim	44,3
Intermediário	10,0
Bom	45,7
Prognóstico de linguagem	
Ruim	41,4
Intermediário	30,0
Bom	28,6
Prognóstico geral	
Ruim	34,3
Intermediário	30,0
Bom	35,7
Número de casos	70

Constituem-se, principalmente, de diagnósticos de paralisia cerebral (71,4%), distribuindo-se os demais 28,6% entre quadros de síndromes genéticas, seqüelas de acidente vascular encefálico (AVE) e traumatismo crânio encefálico (TCE), doenças progressivas, entre outros.

Em relação ao prognóstico, são válidas algumas considerações preliminares. O prognóstico geral (uma composição dos aspectos motores,

cognitivos e de linguagem) também ficou bem distribuído entre as categorias ruim, intermediário e bom, como pode ser visto na Tabela 4. Há uma maior aproximação entre os quadros considerados pela equipe como bons e ruins (35,7% e 34,3%, proporcionalmente), apresentando um ligeiro grau de diferença em relação aos casos classificados como intermediários (com apenas 30% do total).

Ainda na Tabela 4, quando analisados separadamente os distintos prognósticos, observa-se uma maior proporção de quadros ruins em relação ao prognóstico cognitivo (57,1 %), comparado com o prognóstico motor (44,3%) e de linguagem (41,4%). É interessante notar ainda que, apenas nesse aspecto da linguagem, há uma superioridade de casos com prognósticos intermediários (30%), em detrimento de quadros com prognósticos favoráveis (28,6%).

No tocante aos aspectos relacionados à idade, *status* conjugal e escolaridade da mãe da criança, os dados encontram-se na Tabela 5.

Tabela 5 - Distribuições percentuais da idade, do status conjugal e da escolaridade da mãe da criança

	Frequência (%)
Idade atual da mãe da criança	
Até 32 anos	50%
33 anos ou mais	50%
Média	7,51 (S 2,91)
Status conjugal da mãe da criança	
Solteira	17,1
Casada/união informal	72,9
Separada	10,0
Escolaridade da mãe	
Até fundamental incompleto	41,4
Fundamental completo ou médio incompleto	24,3
Médio completo ou mais	34,3

Demonstra que há uma distribuição exata entre as duas faixas etárias (até 32 anos; 33 anos ou mais). Há uma grande prevalência de mães que vivem com um companheiro de maneira oficial ou informal (72,9%).

É importante tecer alguns comentários ainda em relação à Tabela 5. Apesar de haver uma predominância de mães que não chegaram a completar o primeiro grau (41,4%), há uma parcela significativa delas que possuem, ao menos, o segundo grau completo (34,3%).

A Tabela 6 traz informações sobre a escolaridade do pai da criança, a renda familiar, o benefício do INSS recebido pela criança e o número de moradores na residência.

Tabela 6 - Distribuições percentuais da escolaridade do pai da criança, da renda familiar, do benefício do INSS e do número de moradores na residência

	Frequência (%)
Escolaridade do pai da criança	
Fundamental incompleto	42,9
Fundamental completo ou médio incompleto	15,7
Médio completo ou mais	41,4
Renda familiar	
Até R\$ 380,00	24,3
R\$ 381,00 a R\$ 760,00	31,4
R\$ 761,00 a R\$ 1.030,00	24,3
R\$ 1.031,00 ou mais	20,0
Média	827,42 (S 498,84)
Criança recebe benefício do INSS	
Sim	70
Não	30
Número de moradores	
Até 3 moradores	32,9
4 moradores	34,3
5 ou mais moradores	32,9
Média	4,21 (S 1,55)
Número de casos	70

Levando em consideração a escolaridade dos pais, chega a ser quase idêntica a distribuição entre as duas faixas extremas da amostra (42,9% não completaram o primeiro grau e 41,4% têm, no mínimo, o segundo grau completo).

Também se observa uma boa distribuição entre as faixas equivalentes ao número de moradores, de maneira que há um percentual de 32,9 idêntico nos

extremos da amostra (até 3 moradores; 5 ou mais moradores) e 34,3% de residências compostas por 4 moradores.

Outros dados interessantes referem-se à renda familiar. Em primeiro lugar, observa-se uma equivalência de famílias com renda de até R\$ 380,00 e, de outra parte, famílias com renda entre R\$ 761,00 e R\$ 1.030,00 (ambas com 24,3%). Além disso, identifica-se que apesar de haver uma renda média de R\$ 827,42, o desvio padrão é elevado (S 498,84), revelando uma grande variação/variabilidade nessa característica da amostra (renda mínima de R\$200,00 e renda máxima de R\$3.300,00 – entre os valores informados). Note-se, ainda na Tabela 6, que 70% das crianças recebem o benefício do INSS, sugerindo que esse valor compõe a renda familiar.

No tocante a outros dados sobre características pessoais das mães das crianças, observam-se os dados apresentados na Tabela 7.

Tabela 7 - Distribuições percentuais de outras características pessoais das mães das crianças

Características pessoais	Frequência (%)
Quem criou a mãe	
Pais	55,7
Mãe	27,1
Outros	17,1
Zona onde foi criada	
Rural	15,7
Urbana	84,3
Religião	
Católica	61,4
Evangélica	24,3
Outras	14,3
Mãe trabalha	
Sim	20,0
Não	80,0
Vive com o pai	
Sim	70,0
Não	30,0

A maioria delas é católica (61,4%) e foi criada pelos pais (55,7%) em zona urbana (84,3%). Essas mães, em sua maioria, não trabalham (80%) e vivem com os pais das crianças (70%).

A história reprodutiva das mães é apresentada na Tabela 8.

Tabela 8 - Distribuição percentual das variáveis da história reprodutiva da mãe

Variáveis da história reprodutiva da mãe	Freqüência (%)
Idade da menarca	
Até 11 anos	21,4
12 a 13 anos	35,7
14 anos ou mais	42,9
Idade da primeira relação sexual	
Até 16 anos	31,4
17 a 19 anos	35,7
20 anos ou mais	32,9
Idade em que teve o primeiro filho	
Até 18 anos	27,1
19 a 23 anos	40,0
24 anos ou mais	32,9

Observa-se uma grande concentração de mães que tiveram a menarca na faixa entre 12 e 13 anos (35,7%). Entretanto, vale atentar para a alta freqüência de mães que tiveram a menarca até, no máximo, 11 anos (21,4%). Embora seja o percentual mais baixo entre as faixas apresentadas, trata-se de um número elevado de mulheres biologicamente preparadas para iniciar um processo reprodutivo.

A primeira relação sexual se deu, predominantemente, também em 35,7% dos casos, entre 17 e 19 anos de idade. O nascimento do primeiro filho, por sua vez, ocorreu quando a maioria dessas mães (40%) encontrava-se entre 19 e 23 anos de idade.

Na Tabela 9, aspectos da história reprodutiva das mães são observados de acordo com as suas condições de criação.

Tabela 9 - Médias de indicadores da história reprodutiva da mãe conforme suas condições de criação

Aspectos da História Reprodutiva da Mãe	Média/ Desvio Padrão				t
	Criação com os pais		Outros arranjos		
	M	Dp	M	Dp	
Idade da menarca	12,86	1,97	12,70	1,56	0,36
Idade da primeira relação sexual	18,78	3,39	17,50	2,73	1,66
Idade no nascimento do 1º filho	22,95	5,40	21,26	4,71	1,38
Número de filhos	2,33	1,59	2,26	1,44	0,20
Número de casos	39		31		

Os resultados demonstram que não houve diferença significativa na história reprodutiva da mãe, de acordo com as distintas condições de criação. Observa-se uma leve tendência de iniciação mais tardia entre as mães criadas com os pais em relação às mães criadas com outras formas de arranjo (apenas pela mãe, apenas pelo pai, avós, etc.). Exemplo ilustrativo é a idade da menarca, que apresenta uma média de 12,86 contra 12,70 entre as respectivas formas de criação. Todavia, as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas.

Em referência ao grau de envolvimento da mãe em relação ao problema da criança e ao tratamento oferecido pelo centro de acordo com as características da criança, a Tabela 10 indica que não foram observadas diferenças significativas ou dignas de nota em nenhum dos aspectos considerados, como o sexo, a idade, a ordem de nascimento ou o prognóstico.

Tabela 10 – Médias de avaliação do grau de envolvimento da mãe de acordo com as características da criança

	Média	Auto-avaliação		Avaliação pela equipe		
		Desvio padrão	t	Média	Desvio padrão	t
Sexo da criança						
Meninos	3,37	0,63		3,49	0,66	
Meninas	3,46	0,67	-0,59	3,36	0,56	0,91
Idade da criança						
Até 7 anos	3,40	0,66		3,38	0,58	
8 anos ou mais	3,45	0,64	-0,32	3,48	0,66	-0,63
Ordem de nascimento						
Primeiro filho	3,43	0,61	0,19	3,48	0,58	
Segundo filho em diante	3,40	0,69		3,37	0,65	0,75
Prognóstico geral						
Ruim/ intermediário	3,36	0,66		3,44	0,64	
Bom	3,58	0,59	-1,29	3,37	0,55	0,44
Número de casos		70			70	

De acordo com os dados apresentados na Tabela 10, observa-se uma pequena diferença no quesito relativo ao prognóstico geral da criança, segundo a avaliação da mãe, sugerindo uma tendência de maior envolvimento materno com os filhos com melhor prognóstico (uma média de 3,58 nos casos de bom prognóstico, enquanto os casos de prognóstico ruim/intermediário atingem uma média de apenas

3,36). Entretanto, a diferença não tem significância estatística e a tendência também não se repete na avaliação da equipe.

Como se pode verificar na Tabela 11, não há diferenças significativas que possam sugerir a influência do prognóstico da criança no grau de envolvimento de sua mãe quanto ao conhecimento do problema do filho e/ou no tocante ao tratamento oferecido pelo centro. Observa-se apenas na auto-avaliação da mãe uma leve tendência a um engajamento maior de mães com filhos de prognóstico favorável (3,66) do que de mães com filhos de prognóstico intermediário ou ruim (3,30). Apesar de a diferença ser pequena, tem relevância estatística.

Tabela 11 - Médias de avaliação do grau de envolvimento da mãe de acordo com o prognóstico da criança

	Média	Auto-avaliação		Avaliação pela equipe		
		Desvio padrão	t	Média	Desvio padrão	t
Prognóstico motor						
Ruim/ intermediário	3,43	0,69	0,15	3,46	0,67	
Bom	3,40	0,61		3,38	0,54	0,52
Prognóstico cognitivo						
Ruim/ intermediário	3,30	0,67		3,43	0,64	
Bom	3,66	0,52	-2,23*	3,40	0,55	0,22
Prognóstico de linguagem						
Ruim/ intermediário	3,41	0,63	-0,06	3,45	0,64	
Bom	3,43	0,70		3,35	0,55	0,59
Prognóstico geral						
Ruim/ intermediário	3,36	0,66		3,44	0,64	
Bom	3,58	0,59	-1,23	3,37	0,55	0,44
Número de casos	70			70		

* $p < 0,05$

Quando se toma as características maternas para avaliação do seu grau de envolvimento com o processo de reabilitação da criança, na Tabela 12 observa-se uma aproximação das medidas em todos os aspectos considerados (quem criou a mãe, a idade e o número de filhos que possui), de acordo com a avaliação das próprias mães.

Entretanto, identifica-se que, segundo a avaliação da equipe, o engajamento da mãe no processo de reabilitação do filho é maior entre mães que possuem apenas um filho, no caso, a criança em foco no presente estudo. Essa medida, apesar de modesta, apresenta nível de significância estatística $t(1, 69 = 2,23, p < 0,05)$, como demonstra a Tabela 12. Ela caminha na direção de uma das pressuposições propostas pela teoria do investimento parental, de que há uma relação negativa entre o aumento da prole e o investimento parental sobre cada filho.

Tabela 12 - Médias de avaliação do grau de envolvimento da mãe de acordo com as características da mãe da criança

	Auto-avaliação			Avaliação pela equipe		
	Média	Desvio padrão	T	Média	Desvio padrão	T
Idade						
Até 32 anos	3,39	0,61	-0,32	3,33	0,49	
33 anos ou mais	3,44	0,69		3,51	0,71	-1,26
Número de filhos						
1 filho	3,43	0,56		3,69	0,53	
2 ou mais filhos	3,41	0,70	0,16	3,30	0,63	2,23*
Quem criou						
Pais	3,37	0,63		3,51	0,63	1,27
Outros arranjos	3,47	0,68	-0,63	3,32	0,59	

* $p < 0,05$

Considerando-se as questões sócio-demográficas na Tabela 12, a avaliação da equipe não apresenta qualquer diferença digna de nota entre o grau de envolvimento materno com o problema da criança e o seu processo de reabilitação, e os distintos aspectos observados: escolaridade dos pais, número de moradores na residência da criança, renda familiar ou recebimento de benefício do INSS.

A auto-avaliação das mães, por sua vez, apresenta uma discreta diferença de engajamento materno com o processo de reabilitação do filho em relação ao nível de escolaridade, expressa da seguinte maneira: mães com maior nível de escolaridade (ensino médio completo ou mais) mostram-se mais envolvidas (média = 3,61) com a criança do que aquelas com um nível de escolaridade mais baixo (média = 3,22). Apesar de ser uma diferença pequena, apresenta nível de significância estatística.

Tabela 13 – Médias de avaliação do grau de envolvimento da mãe de acordo com as variáveis sócio-demográficas

	Auto-avaliação			Avaliação pela equipe		
	Média	Desvio padrão	t	Média	Desvio padrão	T
Escolaridade do pai da criança						
Até fundamental completo	3,48	0,70		3,41	0,72	
Ensino médio incompleto ou mais	3,37	0,60	0,73	3,43	0,52	-0,12
Escolaridade da mãe da criança						
Até fundamental completo	3,22	0,59		3,40	0,70	
Ensino médio incompleto ou mais	3,61	0,65	-2,62*	3,45	0,52	-0,36
Número de moradores onde reside a criança						
Até 3 moradores	3,50	0,51	0,01	3,60	0,57	
4 moradores ou mais	3,49	0,59		3,48	0,57	0,64
Renda da família						
Até R\$ 760,00	3,44	0,60		3,37	0,67	
R\$ 761,00 ou mais	3,39	0,72	0,30	3,49	0,54	-0,76
Recebimento de benefício						
Recebe benefício	3,38	0,66		3,49	0,66	
Não recebe benefício	3,49	0,62	-0,65	3,27	0,47	1,42

* $p < 0,05$

Ainda conforme a avaliação das próprias mães, o nível de engajamento no processo do filho é maior entre as mães que convivem com um menor número de moradores em seu ambiente familiar, o que pode ser visto na Tabela 13. Curioso, neste caso, é que essa associação também é encontrada na avaliação da equipe, apesar de não apresentar nível de significância estatística.

Vale observar que a associação encontrada entre um número de moradores mais reduzido e um grau maior de envolvimento da mãe no processo do filho é

congruente também com a hipótese de que o cuidado é um resultado de condições favoráveis, indo mais uma vez ao encontro dos princípios da teoria do investimento parental.

São realizadas ainda outras comparações entre as auto-avaliações das mães e as avaliações da equipe. Segundo os profissionais, o caso de maior engajamento materno alcançou uma média de 4,58. Esse caso encontrou algum nível de correspondência com a auto-avaliação, que atingiu uma média de 4,44.

Entretanto, o caso de maior envolvimento materno de acordo com a própria percepção das mães alcançou uma média de 4,56 – mas não encontrou correspondência com a equipe, que a classificou numa média de 2,94.

Entre os casos de menor engajamento da mãe no tratamento do filho com deficiência, encontrou-se a pior avaliação da equipe, com uma média de 1,98 – contrapondo-se a uma auto-avaliação de 3,22. A pior auto-avaliação, por sua vez, com uma média de 1,94, confrontou-se com uma avaliação da equipe, que atingiu uma média de 2,63.

Ressalta-se aqui, entretanto, que as disparidades identificadas constituem casos extremos e isolados em relação ao perfil global da amostra, que se comportou de forma mais homogênea, tanto intra-grupos (avaliações profissionais entre si; auto-avaliações entre si) como entre grupos (a média de avaliações profissionais aproxima-se das médias obtidas nas auto-avaliações).

Em síntese, essas discrepâncias são congruentes com as diferenças usualmente encontradas quando se compara medidas de auto-percepção com outras formas de avaliação. O importante é que, especialmente no questionário da equipe, a consistência interna do instrumento foi testada e aprovada.

Discussão

Conforme o levantamento dos dados no presente trabalho, os fatores de nível de significância estatística que influenciam no grau de envolvimento da mãe com o seu filho com deficiência são o prognóstico cognitivo da criança, o grau de escolaridade materno, bem como o número de filhos que a mãe da criança possui.

Também se identificou uma possível interferência do prognóstico da criança e do número de moradores em seu ambiente domiciliar, dentro de um funcionamento congruente com a perspectiva evolucionista da teoria do investimento parental.

Em outras palavras, as mães tendem a imprimir um maior investimento nas crianças com prognósticos mais favoráveis. Por outro lado, quanto maior o número de moradores na residência da criança com deficiência, menor a tendência de investimento materno no filho em questão. Vale ressaltar que a referência ao prognóstico da criança e ao número de moradores apenas como possíveis fatores de influência sobre o investimento parental deve-se ao fato de não haver significância estatística em relação aos dados levantados.

De maneira geral, entretanto, as comparações mostram poucas diferenças relacionadas às variáveis. Apesar disso, observa-se que as características da amostra conformam-se ao que, segundo previsto na teoria do investimento parental, seria qualificado como um estilo reprodutivo do tipo quantitativo. O percentual de

mulheres que tiveram a menarca até, no máximo, 11 anos (21,4%) é um exemplo ilustrativo de um indício nessa direção. Outro indício reside nas condições sócio-demográficas. No Brasil, esse padrão de reprodução é freqüente entre mulheres com baixa renda, escolaridade, etc. – índices encontrados na amostra desse estudo.

Pode-se dizer também que os resultados sugerem, embora sem prova estatística, uma discreta relação entre a história reprodutiva das mães e suas condições de criação. Encontrou-se uma iniciação mais tardia na vida sexual entre mães criadas com os pais. Isso é compatível com as previsões da teoria, conforme o modelo de Belsky e col (Pianka, 1970)., de que mulheres que se desenvolvem num ambiente familiar mais estável são, geralmente, fruto de um padrão reprodutivo de estilo qualitativo e tendem a repeti-lo em sua prole.

Evidenciou-se apenas uma ligeira interferência dessa história reprodutiva sobre o investimento parental na criança com deficiência. Na presente investigação, portanto, fatores biológicos (prognóstico cognitivo da criança) e contextuais (escolaridade da mãe da criança, número de filhos, número de moradores no ambiente domiciliar da criança) apresentaram maior articulação com o investimento parental da mãe no filho com deficiência.

Praticamente não há diferença entre a auto-avaliação da mãe e a avaliação da equipe no que se refere ao engajamento materno no processo de reabilitação da criança em estudo. Em ambos os casos, a média geral ficou em torno de 3,5 – o equivalente a um grau de envolvimento intermediário a bom, conforme a escala construída para o presente trabalho.

Diante desses achados, vale levantar algumas considerações. Muitos dos resultados apresentados revelam tendências que não se traduzem em dados significativos. Possivelmente, isso se deve ao tamanho da amostra que, uma vez ampliada, poderia revelar números mais substanciais para um estudo de natureza quantitativa.

Tomando como pano de fundo a “Teoria da História de Vida” (Belsky; em Pianka, 1970) e a “Teoria do Investimento Parental” (Trivers & Hillard; em Kaplan & Gangestad, 2005), as informações ora levantadas são insuficientes para relacionar casos de alto/baixo investimento parental e as condições que costumam atuar como fatores de influência sobre o referido investimento: condições sócio-demográficas, história reprodutiva da mãe, etc.

Um possível fator que parece estar relacionado com essa insuficiência refere-se à formulação do problema de pesquisa frente à estratégia metodológica empregada. A questão central desse estudo partiu da observação empírica, de um lado, de casos de prognóstico favorável com baixo investimento parental e, de outro lado, paradoxalmente oposto, casos de alto investimento parental em crianças de prognóstico desfavorável e até inviável do ponto de vista reprodutivo.

Diante dos resultados encontrados, num primeiro instante, um olhar pouco cuidadoso pode levantar questionamentos em torno da formulação do problema de pesquisa. Há indícios, entretanto, de que a metodologia utilizada resultou no descarte de muitos desses casos paradoxais previamente observados de forma empírica.

Ao tomar como sujeitos de investigação apenas as mães biológicas dessas crianças, eliminando os usuários do serviço que eram acompanhados por outros cuidadores (pais, avós, tias, tios, etc.), o estudo pode ter incorrido no erro de deixar de avaliar casos clássicos em que o investimento na criança deixa de ser feito pela mãe, justamente pelos aspectos que sustentam a teoria da história de vida e do investimento parental.

Em outras palavras, mães que são fruto de um padrão reprodutivo do tipo quantitativo, com condições sócio-econômicas desfavoráveis e amplas possibilidades em sua carreira reprodutiva, tendem a dar continuidade a esse padrão de reprodução, com enfoque no privilégio de uma prole numerosa e baixo investimento na criação de cada filho, individualmente, diminuindo ainda mais o grau de envolvimento numa criança com poucas chances reprodutivas, como é o caso de muitas crianças com deficiências.

Isso poderia se traduzir, justamente, nos casos das crianças que são “doadas” para avós, tias e tios, ou até mesmo para os cuidados exclusivamente paternos. Hrdy (2001) aborda essa questão num tópico que denominou “Redes de Segurança AlopARENTAIS”. Ela afirma:

Como todos os reprodutores cooperativos, os animais humanos têm uma predisposição emocional interiorizada para proteger, cuidar e destinar recursos para indivíduos que eles classificam como familiares, parentes genéticos, ou em quem eles pensam como se parentes fossem. (...) Sempre que os custos de ajudar são menores do que os benefícios para a sua “parentela”, os alopais ajudam (pp. 289).

Nessa perspectiva, a autora denomina as mulheres idosas de cuidadoras abnegadas devido à diminuição de suas chances reprodutivas. Isso faz com que o seu investimento de energia seja maior na criação de seus próprios filhos ou da prole de parentes do que na procriação. A síntese desse raciocínio encontra-se na seguinte passagem:

O declínio do potencial reprodutivo com a idade significa que as mães perto do final de suas carreiras reprodutivas têm menos a perder dedicando-se aos seus próprios filhos – ou tomando conta dos filhos de parentes juntamente com os dela. Em muitas espécies (recordemos as abnegadas aranhas mães que permitem que suas crias as devorem), as fêmeas tornam-se cada vez mais altruístas à medida que declinam em valor reprodutivo (pp 296).

Finalizando seu raciocínio, a autora faz referência a uma sugestão da socióloga Arline Geronimus de que a disponibilidade de uma avó saudável pode aumentar a negligência sobre o controle da natalidade, bem como a gravidez prematura em mulheres jovens com condições sócio-econômicas desfavoráveis, e conclui:

De acordo com esse raciocínio contra-intuitivo, moças pobres pressentem consciente ou inconscientemente os méritos de reproduzir cedo, enquanto ainda estão saudáveis e livres das conseqüências de doenças sexualmente transmitidas, e sobretudo quando as mães e avós ainda estão por perto para ajuda-las a criar os seus bebês (pp. 302 e 303).

Ao invés de eliminar esses casos do estudo, a proposta metodológica deveria incluí-los numa outra etapa, com uma outra perspectiva. Ou seja, deveria se estabelecer uma relação de crianças acompanhadas por outros cuidadores e, a partir dessa listagem, tentar-se um contato com as mães biológicas, realizando, com eles, um tratamento diferenciado na análise de dados.

Bom, isso explica os casos de alto investimento em crianças de prognóstico desfavorável. E o que dizer dos casos de baixo investimento em crianças de prognóstico mais favorável? Uma possibilidade refere-se ao fato de se tratar de uma população com um enorme viés, caracterizada quase em sua totalidade por precárias condições de vida.

Vale ressaltar aqui que 70% das crianças, na população estudada, recebem benefício do INSS e, com isso, participam na composição da renda familiar – o que pode, de alguma maneira, interferir no engajamento materno no tratamento da criança. Isso porque a continuidade do recebimento do benefício é condicionada, dentre outras coisas, à submissão da criança a perícias médicas dentro de determinados intervalos de tempo.

Nessas perícias, entre outras coisas, são solicitados relatórios médicos que atestem a incapacidade da criança, o que fundamenta, nos termos da lei, a necessidade do benefício. Esses relatórios, por sua vez, devem ser encaminhados pelo médico que acompanha regularmente a criança. Isso pode explicar alguns aspectos da adesão ao tratamento como, por exemplo, a frequência regular ao centro, sem a qual, invariavelmente, o médico não emite seu parecer sobre a criança.

Por outro lado, a criança não pode evoluir no tratamento a ponto de receber alta. E é nesse ponto que se pode pensar no paradoxo da criança com um prognóstico favorável e um baixo investimento da família. A alta “retira” a criança da condição de incapacidade que justifica a necessidade do benefício oferecido pelo

INSS. Dessa maneira, não é vantajoso para a família tamanho grau de evolução da criança, na medida em que isso representa uma ameaça para o orçamento familiar.

Um outro ponto a ser considerado refere-se à delimitação do investimento parental no presente trabalho. Para que a equipe pudesse fazer uma avaliação dos cuidados maternos, as questões formuladas para os instrumentos abarcaram aspectos relacionados à busca por informações e adesão ao tratamento. Essa abordagem, em certo sentido, escapa à maneira convencional que o tema vem sendo tratado (os estudos sobre investimento parental usualmente abordam a amamentação e o tempo de desmame, entre outros aspectos).

Talvez algumas questões dessa ordem pudessem ser incorporadas aos instrumentos. Por exemplo, seria pertinente acrescentar ao questionário sobre a história reprodutiva da mãe biológica uma investigação sobre o processo de amamentação dessa criança em comparação com outros filhos da prole.

Ainda dentro desse ponto relativo à delimitação do termo investimento parental, o que se supõe é que o amor maternal pode ser expresso de maneiras diversas e distintas, o que o presente estudo não capturou.

Uma outra questão a ser considerada diz respeito a essa estreita relação que foi estabelecida no presente estudo entre o investimento parental e a adesão ao tratamento proposto pela equipe. Um dos aspectos mais discutidos nos estudos sobre adesão a tratamento é a relação médico-paciente e suas implicações no tratamento e em todo processo saúde-doença.

Uma série de fatores está envolvida nessa relação, o que compreende desde questões de comunicação, passando por diferenças de valores entre o paciente e o profissional (ou equipe de profissionais), até discrepâncias entre as expectativas do paciente e do (s) profissional (is) de saúde em relação ao tratamento (Klein & Gonçalves, 2005).

E é justamente nesse ponto que pode residir uma fragilidade do presente estudo em relação ao seu objeto de investigação. Até que ponto o investimento parental não ficou, por demais, associado ao tema da adesão ao tratamento?

E, encerrando o raciocínio, podem estar envolvidos nos processos de adesão e não adesão ao tratamento essas questões mais relativas às discrepâncias de expectativas entre equipe de profissionais e mães das crianças com deficiência do que às características individuais das mães. Esses são apenas alguns pontos de discussão sobre os quais é possível refletir diante dos resultados encontrados na presente investigação.

Perspectivas Futuras

Considerando que uma das principais motivações na realização de trabalhos científicos consiste na possibilidade de subsidiar o desenvolvimento de novos estudos, seguem-se algumas sugestões para aprofundamento nos estudos sobre esse tema.

Apesar de existirem muitos estudos sobre paralisia cerebral e desordens neurológicas, em geral, pouco se tem explorado sobre as mães de crianças com essas patologias. Já é possível encontrar uma variedade de estudos que adotam o referencial teórico da psicologia evolucionista na literatura mundial, mas de forma tímida quando comparados a outras abordagens psicológicas. Entretanto, a investigação sobre mães de crianças com desordens neurológicas sob a luz da psicologia evolucionista consiste num verdadeiro “sítio arqueológico” recém-descoberto, de maneira que muitas especulações podem e devem ser levantadas.

Dessa maneira, sugere-se a realização de estudos com um número maior de dimensões, que auxiliem numa melhor captura do fenômeno do investimento parental, restritas, no presente trabalho, à busca por informações sobre o problema da criança e à adesão ao tratamento oferecido pelo centro. Seria interessante, por exemplo, associá-las aos parâmetros que vem sendo adotados em outras investigações sobre o tema, como a amamentação, o intervalo de nascimento entre os filhos, etc.

O estudo poderia ser enriquecido ainda pelo estabelecimento de grupos controle, de maneira a comparar o grau de investimento na criança com deficiência e, por exemplo, outros filhos da mesma prole.

Seria também fundamental para um aprimoramento na qualidade dos dados levantados uma ampliação da amostra. É possível que muitas das leves tendências que apareceram no presente trabalho pudessem se configurar como achados de relevância estatística se o N da população investigada fosse aumentado, abarcando uma maior quantidade de sujeitos.

Um outro aspecto a ser considerado é a realização de estudos com outro delineamento metodológico. Investigações com abordagens qualitativas enriquecem a apreensão do fenômeno em profundidade. Embora não seja possível fazer generalizações a partir de um trabalho de natureza qualitativa, seria possível capturar sutilezas que podem estar imbricadas na questão do investimento parental, como a comparação da qualidade de interação entre a mãe e seu filho com deficiência e demais filhos (ex: quantidade e qualidade de vocalizações com cada filho, interações face-a-face, etc.).

Também seria pertinente a realização de uma investigação que buscasse contemplar a relação da equipe com as mães. Perguntas sobre o quanto essas mulheres se sentem acolhidas pela equipe para questionar sobre o problema e o prognóstico do filho, sobre a proposta de tratamento e as perspectivas de evolução, auxiliariam na compreensão da expectativa das mães sobre a equipe e de sua participação no processo de tratamento da criança.

Por outro lado, questionamentos sobre a representação da equipe sobre o papel materno, de forma geral, bem como sobre o papel da mãe nos cuidados de um filho com deficiência, auxiliariam no entendimento do grau de expectativa desses profissionais em relação à participação das mães no processo de reabilitação dos filhos, sob o pano de fundo da psicologia evolucionista, especificamente da teoria do investimento parental.

Conclusões

Finalizando o trabalho, retoma-se aqui, uma análise do problema da pesquisa frente aos objetivos propostos e os resultados alcançados com a metodologia empregada na realização da pesquisa.

Esse processo de investigação partiu de uma suspeita da observação empírica de casos de baixo investimento parental em crianças com deficiências com prognósticos mais favoráveis contrapostos com casos de alto investimento parental em crianças com prognósticos desfavoráveis.

A pesquisa teve uma preocupação central de compreender a articulação entre fatores biológicos (relacionados à carreira reprodutiva) e contextuais (relacionados às condições de vida da família) no investimento parental de mães de crianças com deficiências neurológicas numa instituição de reabilitação.

Para isso, procurou-se identificar e descrever fatores de investimento parental dessas mães, caracterizando o perfil de seus filhos em termos de demanda de cuidados e o perfil das mães em relação às suas condições biológicas, história reprodutiva e seu contexto. E, a partir de então, identificar o nível de correspondência entre as demandas da criança e o nível de resposta da mãe a essa criança.

Os dados apresentados apontam uma sutil relação entre a história reprodutiva das mães e suas condições de criação. Entretanto, não permitem relações entre essa história reprodutiva e o investimento parental na criança em questão.

Eles também indicam uma maior relação entre o investimento parental e fatores biológicos e contextuais do que uma articulação com a carreira reprodutiva e história de vida e cuidado dessa mãe.

De maneira geral, as informações levantadas não possibilitam o estabelecimento de casos de alto/baixo investimento parental e as condições que costumam atuar como fatores de influência sobre o referido investimento: condições sócio-demográficas, história reprodutiva da mãe, etc.

Uma possível explicação decorre da estratégia metodológica empregada que, ao definir apenas as mães biológicas como sujeitos da pesquisa, tenha descartado casos típicos dos paradoxos observados empiricamente, como as crianças que são “doadas” para avós e tias que, por sua vez, comportam-se como “alomães” “abnegadas” (Hrdy, 2001).

Uma outra questão tem a ver com um viés da amostra, uma vez que 70% das crianças recebem benefício do INSS, valor que ajuda a compor a renda familiar. Como a continuidade do benefício está condicionada à manutenção de um quadro que o justifique, as crianças não podem melhorar a ponto de ter alta, o que poderia explicar o paradoxo de baixo investimento em prognósticos favoráveis.

A delimitação do investimento parental, nessa investigação, escapou aos critérios utilizados com maior frequência nos estudos sobre o tema, como a amamentação e o tempo de desmame. Restringiu-se a aspectos relacionados a adesão a tratamento o que, por si só, constitui uma problemática. Isso porque a adesão está ligada a uma série de fatores, dentre as quais, a relação médico-paciente e discrepâncias entre as expectativas do paciente e dos profissionais de saúde.

A partir dessas observações, sugerem-se novas propostas de investigação: realização de estudos com dimensões mais amplas do que busca de informações e adesão a tratamento, estudos com grupos controle, investigações com um N maior.

Referências

- Alderman, H. & King, E., (1998). Gender differences in parental investment in education. *Structural Change and Economic Dynamics*, 9, 453 – 468.
- Bahia-Secretaria da Saúde-Superintendência de Planejamento e Monitoramento da Gestão Descentralizada de Saúde. (2004). *Agenda Estadual de Saúde, mais saúde com qualidade: reduzindo desigualdades*. Salvador.
- Brazelton TB, Robey JB & Coller G. (1969). Infant development in Zinacateco. Indians of southern Mexico. *Pediatrics*, 44, 274-290.
- Brasil: Coordenadoria Nacional Para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (1992). *Política Nacional de Prevenção das Deficiências*. Brasília: CORDE.
- Bussab, V.S.R. & Ribeiro, F.L. (1998). Biologicamente cultural. In Souza, Freitas & Rodrigues (Orgs.) *Psicologia: reflexões impertinentes* (pp. 175-193). São Paulo: Casa do psicólogo.
- Canguilhem, G. (1978). *O Normal e o Patológico*. Forense Universitária: Rio de Janeiro.
- Cosmides, L. & Tooby, J. (1992). *The Psychological Foundations of Culture*. Em Barkow, J.H., Cosmides, L. & Tooby, J., *The Adapted Mind* (pp. 19-133). New York: Oxford University Press.
- Darwin, C. (1859-2003). *A Origem das Espécies e a Seleção Natural*. Hemus: São Paulo
- Decreto Nº 3298/99. Regulamenta a Lei Nº 7.853/89 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
- Fairbanks (2000). Behavioral development of nonhuman primates and the evolution of human behavioral ontogeny. In S. Parker, J. Langer & M. Mackinney (Org.), *The evolution of behavioral ontogeny* (pp. 131-58). Santa Fe, NM: SAR Press
- Greenfield, P. (2002). The mutual definition of culture and biology in development. In Keller, H; Poortinga, Y. & Schölmerich, A. (Org.), *Between Culture and Biology:*

Perspective on Ontogenetic Development (pp. 57-76). Cambridge, MA: Cambridge University Press.

Hagen, E., Hames, R., Nathan, M. & Price, M. (2001). Parental Investment and Child Health in a Yanomamo Village Suffering Short-term Food Stress. *Journal of Biosocial Science*, 33, 503-528.

Hertwig, Davis & Sulloway (2002). Parental Investment: How an Equity Motive Can Produce Inequality. *Psychological Bulletin*, 128 (5), 728-745.

Hewlett, B. & Lamb, M. (2002). Integrating evolution, culture and developmental psychology: explaining caregiver-infant proximity and responsiveness in central Africa and the USA. In H. Keller, Y. H. Poortinga, & A. Scholmerich (Org.), *Between culture and biology: Perspectives on ontogenetic development*. Cambridge, MA: Cambridge University Press (pp. 241-269).

Holden, C., Sear, R. & Mace, R. (2003). Matriliney as daughter-biased investment. *Evolution and Human Behavior*, 24 (2), 99-112.

Hrды, S. B. (2001). *Mãe natureza: uma visão feminina da evolução: maternidade, filhos e seleção natural*. Rio de Janeiro: Campus.

Kaplan, H. S., & Gangestad, S. W. (2005). Life history theory and evolutionary psychology. In D.M. Buss (Org.), *The Handbook of Evolutionary Psychology* (pp. 68-95). Hoboken, N.J.: John Wiley & Sons.

Keller, H. (1996). Evolutionary approaches. In J. W. Berry, Y.H. Poortinga & J. Pandey (Org.), *Handbook of cross-cultural psychology* (pp. 215-256). Boston: Allyn and Bacon.

Keller, H. (2002). Development as the interface between biology and culture: a conceptualization of early ontogenetic experiences. In H. Keller, Y. H. Poortinga & A. Schölmerich (Org.). *Between Culture and Biology: Perspective on Ontogenetic Development*; Cambridge, MA: Cambridge University Press.

Kim, Hisam. (2005). *"Parental Investment between Children with Different Abilities"*, Working Paper, The University of Wisconsin – Madison.

Klein, J.M., Graça, A. & Gonçalves, A. (2005, julho/dezembro). A adesão terapêutica em contexto de cuidados de saúde primária. *Psico-USF*, 10 (2), 113 – 120.

- Lei nº 8.080 (1990, 19 de setembro). Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes.
- Lei nº 8.142 (1990, 28 de janeiro). Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde.
- Mann, J. (1992). Nurture or negligence: maternal psychology and behavioral preference among preterm twins. In J. H. C. Barkow (Org.), *The adapted mind: Evolutionary psychology and the generation of culture* (pp. 367-390). London: Oxford University Press.
- Møller, A. P. & Thornhill, R. (1998). Male parental care, differential parental investment by females and sexual selection. *Animal Behavior*, 55, 1507–1515.
- Pérez-Ramos, A. M. Q. & Pérez-Ramos, J. (1992). *Estimulação Precoce: serviços, programas e currículos* (2ª ed.). Brasília: CORDE.
- Pianka, E.R. (2000). On r- and K-selection. In B. Campbell (Org.), *Sexual Selection and the Descent of Man*, (pp. 52-97). Chicago: Aldine-Atherton. (Trabalho original publicado em 1970).
- Poortinga, Y. H. & Soudijn, K. (2002). Behavior-culture relationships and ontogenetic development. Em H. Keller, Y. H. Poortinga & A. Schoelmerich (Eds.), *Between biology and culture: Perspectives on ontogenetic development*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Quinlan, R. J. (2003). Father absence, parental care, and female reproductive development. *Evolution and Human Behavior*, 24, 376–390.
- Quinlan, R. J. et al (2002). Parental investment and age at weaning in a Caribbean village. *Evolution and Human Behavior*, 24, 1–16.
- Rohde, P., Atzwanger, K., Butovskaya, M., Lampert, A., Myserud, I., Sanchez-Andres, A. et al (2003). Perceived parental favoritism, closeness to kin, and the rebel of the family: The effects of birth order and sex. *Evolution and Human Behavior*, 24, 261 – 276.

Souza & Pires (2003). Comportamento Materno em Situação de Risco: Mães de Crianças com Paralisia Cerebral. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(1), 111-113.

Trivers (2000). Parental investment and sexual selection. In B. Campbell (Org.), *Sexual Selection and the Descent of Man*, (pp. 52-97). Chicago: Aldine-Atherton. (Trabalho original publicado em 1972).

Wells, J.C. (2000). Natural selection and sex differences in morbidity and mortality in early life. *Journal of Theoretical Biology*, 202 (1), 65 – 76.

ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa tem como objetivo identificar e descrever fatores de investimento parental em mães de crianças com deficiências em tratamento numa instituição da cidade de Salvador-Ba.

Para isso estamos aplicando questionários e realizando entrevistas com aproximadamente uma hora de duração. Este procedimento não implicará qualquer processo invasivo, desconforto ou risco. Será garantido sigilo absoluto quanto à identificação do entrevistado, assim como serão respeitados seus limites e dificuldades. Garantimos também esclarecimentos de qualquer dúvida com relação à pesquisa e ao uso das entrevistas.

Eu, _____, abaixo assinado, tendo sido devidamente esclarecido sobre todas as condições que constam do documento "ESCLARECIMENTO AO SUJEITO DA PESQUISA", de que trata o Projeto de Pesquisa intitulado "Fatores de Investimento Parental em crianças com deficiências neurológicas numa instituição de prevenção e reabilitação da cidade de Salvador-Ba ", que tem como pesquisadoras responsáveis a Profa. Aline Lira Villafañe Gomes e a profa. Dra. Eulina da Rocha Lordelo. Estou ciente especialmente no que diz respeito ao objetivo da pesquisa, aos procedimentos a que serei submetido, aos riscos e aos benefícios, à forma de ressarcimento no caso de eventuais despesas, bem como a forma de indenização por danos decorrentes da pesquisa, declaro ter conhecimento dos direitos e das condições a mim asseguradas, a seguir relacionadas:

1. A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa e o tratamento a que serei submetido.
2. A liberdade de retirar o meu consentimento e deixar de participar do estudo, a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo à continuidade do meu tratamento.
3. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada à minha privacidade.
4. O compromisso de que me será prestada informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade de continuar dele participando.
5. O compromisso de que serei devidamente acompanhado e assistido durante todo o período de minha participação no projeto, bem como de que será garantida a continuidade do meu tratamento, após a conclusão dos trabalhos da pesquisa.
6. O ressarcimento de eventuais despesas decorrentes da minha participação no projeto de pesquisa.
7. Que o ressarcimento de eventuais despesas, bem como a indenização, a título de cobertura material, para reparação de danos imediatos ou tardios, decorrentes de minha participação na pesquisa, serão feitos pelos responsáveis da pesquisa, não cabendo a instituição, qualquer responsabilidade quantos aos referidos pagamentos.

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade em participar do referido projeto.

Data: ____/____/____

Assinatura do Colaborador

Assinatura do Pesquisador Responsável

ANEXO 2 – PROTOCOLO PARA DEFINIÇÃO DE QUADRO E PROGNÓSTICO DA CRIANÇA**1) DADOS PESSOAIS**

Nome: _____ Idade Atual: _____ anos

Data de Nascimento: ____/____/____ Local: _____

Endereço: _____

Diagnostico: _____ No Prontuário: _____

2) QUADRO ATUAL2.1) Prognostico: ruim intermediário bom

PROGNOSTICO COGNITIVO (03 a 06 anos)

 RUIM INTERMEDIÁRIO BOM

PROGNOSTICO PARA MARCHA (03 a 06 anos)

 RUIM INTERMEDIÁRIO BOM

PROGNOSTICO PARA LINGUAGEM (03 a 06 anos)

 RUIM INTERMEDIÁRIO BOM2.2) Demanda de cuidados: alta intermediária baixa

ANEXO 3 – QUESTIONÁRIO SOBRE HISTÓRIA REPRODUTIVA E CONDIÇÕES DE VIDA DA MÃE DA CRIANÇA

1) DADOS PESSOAIS

Nome: _____
 Endereço: _____
 Data de Nascimento: ___/___/___ Telefone (s) para contato: _____
 Status Conjugal: _____

2) STATUS SOCIO-ECONÔMICO

Membros						
Idade atual						
Número de séries/ anos completos na escola						
Ocupação atual						
Horas por semana						
Renda Mensal						
Contribui para a renda familiar?						

2.1) Situação profissional:

a) Se você não está trabalhando, já trabalhou? _____

b) Caso sim, por que não trabalha mais? _____

c) Pretende voltar a trabalhar?

sim (responder a pergunta abaixo apenas se pretende voltar a trabalhar)

Como esta se planejando para isso? _____

não (responder a pergunta abaixo apenas se não pretende voltar a trabalhar)

Por quê? _____

3) HISTÓRIA REPRODUTIVA

3.1) História de Vida

Quem lhe criou?	
Onde foi criada?	<input type="checkbox"/> zona rural _____ <input type="checkbox"/> zona urbana _____
Qual a sua religião?	
Idade da menarca	
Idade com que teve a primeira relação sexual	
Idade com que teve o primeiro filho	
Vive com alguém atualmente?	<input type="checkbox"/> sim (preencher os dados da historia marital) <input type="checkbox"/> não (responder pergunta a seguir)
Já viveu com alguém antes?	<input type="checkbox"/> sim (preencher os dados da historia marital) <input type="checkbox"/> não (preencher informações sobre a prole)

3.2) História Marital (preencher apenas se você é ou já foi casada)

	Idade da mãe no início do relacionamento	Idade do pai no início do relacionamento	Duração do relacionamento	Quantidade de Filhos	
				Masculino	Feminino
1º					
2º					
3º					
4º					

3.3) Informações sobre a prole

	Criança 1	Criança 2	Criança 3	Criança 4	Criança 5	Criança 6
Idade da mãe ao nascimento						
Anos após o relacionamento						
Estava vivo ao nascer?						
Peso ao nascer						
Ainda é vivo?						
Gênero						
A gestação foi planejada?						
A gestação foi desejada?						
Nome do pai						

3.3.1) Como foi a gestação dessa criança? _____

4) REDE DE APOIO SOCIAL

4.1) Tarefas assumidas; quais são suas obrigações diárias? _____

4.2) Recebe auxílio de alguém? _____

4.3) Quem auxilia? _____

4.4) Em quê auxilia? _____

4.5) Com que frequência? _____

4.6) É membro de algum grupo, afiliado a alguma associação?

 não sim Qual? _____

ANEXO 4 – ESCALA DE ENVOLVIMENTO PERCEBIDO PELA MÃE COM O PROCESSO DE REABILITAÇÃO DA CRIANÇA

Nome da criança: _____ Idade Atual: ____ anos

Nome da mãe da criança: _____

		Não se aplica	Nunca	Raramente	Às vezes	Freqüentemente	Sempre
01	Busco informações sobre o problema do meu filho na TV.						
02	Busco informações sobre tratamentos para o meu filho na TV.						
03	Busco informações sobre o problema do meu filho no rádio.						
04	Busco informações sobre tratamentos para o meu filho no rádio.						
05	Levo meu filho a oficinas recreativas e/ou escolas.						
06	Meu filho pratica natação (ou outro esporte).						
07	Procuro ler sobre o problema do meu filho.						
08	Procuro ler sobre formas de tratamento para o meu filho.						
09	Eu pergunto aos profissionais de saúde sobre o problema do meu filho.						
10	Eu pergunto aos profissionais de saúde sobre formas de tratamento para o meu filho.						
11	Troco idéias com amigos/ conhecidos sobre o problema de meu filho.						
12	Troco idéias com amigos/ conhecidos sobre os tratamentos disponíveis para o meu filho.						
13	Participo das atividades-extras propostas pelo Centro (festas, palestras, etc.).						
14	Chego às consultas nos horários marcados.						
15	Esqueço os atendimentos agendados para o meu filho						
16	Supervisiono as posturas de meu filho, conforme as orientações da equipe.						
17	Consigo fazer com meu filho, os exercícios propostos pela equipe.						
18	Tenho dificuldade de fazer com que meu filho me obedeça na realização dos exercícios e das posturas fora do centro de tratamento.						

ANEXO 5 – ESCALA DE AVALIAÇÃO DOS PROFISSIONAIS EM RELAÇÃO AO ENVOLVIMENTO DA MÃE COM O PROCESSO DE REABILITAÇÃO DA CRIANÇA

Nome: _____ Idade Atual: ____ anos

		Não se aplica	Nunca	Raramente	Às vezes	Freqüentemente	Sempre
01	Pergunta aos profissionais de saúde sobre o problema do filho.						
02	Pergunta aos profissionais de saúde sobre formas de tratamento para o filho.						
03	Participa das atividades-extras propostas pelo Centro (festas, passeios, palestras e outros encontros).						
04	Chega às consultas nos horários marcados.						
05	Atrapalha-se com os horários das consultas.						
06	Freqüenta os atendimentos agendados para o filho.						
07	Esquece os atendimentos agendados para o filho.						
08	De forma geral, segue as orientações da equipe.						
09	Toma iniciativas voltadas para a melhoria do quadro geral da criança a partir das orientações da equipe.						
10	Supervisiona as posturas do filho, conforme as orientações da equipe.						
11	Realiza com o filho, os exercícios propostos pela equipe.						
12	Tem dificuldade de fazer com que o filho obedeça na realização dos exercícios e das posturas fora do centro de tratamento.						
13	Busca atividades complementares ao tratamento da criança por iniciativa própria.						
14	Busca atividades complementares ao tratamento da criança a partir das orientações da equipe.						

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)