

## ***METAS DE SOCIALIZAÇÃO E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO DE PAIS E MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN***

João Rodrigo Maciel Portes<sup>1,2\*</sup>, Mauro Luís Vieira<sup>1\*</sup>, Ana Maria Xavier Faraco<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), <sup>2</sup> Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI)

*Recibido, mayo 23/2014*

*Concepto evaluación, mayo 9/2015*

*Aceptado, septiembre 30/2015*

**Referencia:** Portes, J.R.M., Vieira, M.L. & Faraco, A. M. X. (2016). Objetivos de socialización y estrategias de acción de los padres de niños con síndrome de down. *Acta Colombiana de Psicología*, 19(1), 176-186. DOI: 10.14718/ACP.2016.19.1.8

### Resumo

A presente pesquisa teve como objetivo principal investigar as metas de socialização e estratégias de ação que pais e mães têm para os seus filhos com Síndrome de Down (SD). Participaram 24 mães e 19 pais de crianças com SD, com média de idade de 22 meses, residentes na região de Itajaí, localizada no sul do Brasil. Utilizou-se como instrumentos a Entrevista de Metas de Socialização e um questionário sociodemográfico. Empregou-se a análise temática categorial para o tratamento dos dados da entrevista. As frequências de respostas dos participantes para cada categoria e, também os dados do questionário sociodemográfico foram analisados por meio de testes estatísticos paramétricos e não paramétricos. Os resultados indicaram que os genitores compartilhavam metas de socialização semelhantes: o autoaperfeiçoamento, relacionado à autonomia e independência, foi a meta significativamente mais almejada. A expectativa de que a criança com SD tenha um desenvolvimento típico também foi uma das preocupações dos genitores em relação ao futuro dos filhos. Os genitores se assemelharam quanto às estratégias empregadas: ambos atribuíram principalmente a si a responsabilidade de assegurar que a criança atinja os objetivos almejados. Conclui-se que a mudança na visão da deficiência, o aumento da expectativa de vida da população com SD, a criação de políticas públicas e o fato das crianças estarem inseridas em contextos institucionais pode ter interferido no predomínio de valores dos genitores, relacionados à autonomia e independência dos filhos com SD.

*Palavras-chave:* Síndrome de Down, Metas de socialização, Crenças parentais.

## ***OBJETIVOS DE SOCIALIZACIÓN Y ESTRATEGIAS DE ACCIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN***

### Resumen

El propósito de este estudio fue el de investigar los objetivos y estrategias de socialización que los padres tienen para sus hijos con síndrome de Down (SD). Participaron 24 madres y 19 padres de niños con síndrome de Down, con una edad promedio de 22 meses y que viven en la región de Itajaí, ubicada en el sur del Brasil. Se realizó una entrevista sobre las metas de socialización y un cuestionario sociodemográfico. Se aplicó el análisis temático categórico para el tratamiento de los datos de la entrevista. Las frecuencias de las respuestas de los participantes a cada categoría y los datos de los cuestionarios sociodemográficos también fueron analizados. Los resultados indicaron que los padres comparten metas similares; ellos desean de manera significativa el autoperfeccionamiento relacionado con la autonomía y la independencia de sus hijos. La expectativa de que los niños con síndrome de Down tengan un desarrollo típico fue también una de las preocupaciones de los padres. Los progenitores emplearon estrategias semejantes: ambos se atribuyeron para sí la responsabilidad de asegurar que el niño logre los objetivos deseados. Se concluye que el cambio en la forma como se percibe la condición de SD el aumento en la expectativa de vida de las personas con este síndrome, la creación de políticas públicas y el hecho de que los niños sean ubicados en instituciones, pueden haber influenciado los valores predominantes de los padres con respecto a la autonomía e independencia de los niños con síndrome de Down.

*Palabras clave:* Síndrome de Down, metas de socialización, creencias de los padres.

\* Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Departamento de Psicologia – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Campus Reitor João Davi Ferreira Lima, Trindade, CEP: 88040-900, Florianópolis, SC - Brasil. Tel / Fax: 55 (48) 3721-9984. [joaorodrigo@univali.br](mailto:joaorodrigo@univali.br)

## **SOCIALIZATION GOALS AND ACTION STRATEGIES OF PARENTS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME**

### Abstract

The present study aimed to investigate socialization goals and strategies that guide parents' actions towards children with Down Syndrome (DS). In total, 24 mothers and 19 fathers of children with DS participated, with an average age of 22 months and living in the Itajaí region, located in Southern Brazil. Data were gathered from parents' answers to the Socialization Goals Interview and a socio-demographic questionnaire. A categorical thematic analysis was applied for the treatment of data interview. Parametric and non-parametric statistics were also used to analyze part of the data from both surveys. Results indicated that parents shared similar socialization goals: self-improvement related to autonomy and independence was pointed out as the most desired objective. The expectation that children with DS have a typical development was also one of the parents' concerns regarding children's future. Parents had similar opinions about the strategies employed. Mainly, they attributed to themselves the responsibility to ensure that children could achieve the desired goals. It is possible to conclude that the change in the way the DS condition is perceived, an increase in life expectancy of people with this syndrome, the creation of public policies and the fact that children are placed in institutional contexts may have influenced parents' predominant values about autonomy and independence of children with DS.

*Key words:* Down syndrome, socialization goals, parental beliefs.

### INTRODUCCIÓN

Los padres tienen creencias y valores acerca de la educación de los niños que influyen en el comportamiento parental. Estas creencias son entendimientos culturales organizados en categorías generales que interfieren con las opciones y decisiones de los padres, con el fin de dirigir sus acciones en la atención a los niños. Se denominan sistemas culturales de creencias parentales o etnoteorías parentales (Keller & Kartner, 2013). Las etnoteorías parentales pueden ser clasificadas en relación con lo que piensan los cuidadores sobre: a) el desarrollo del niño, b) las prácticas de atención y c) los objetivos de socialización. Estos aspectos están relacionados con el modelo cultural de educación parental que prevalece en cada contexto social.

El presente estudio se enfocará en los "objetivos de socialización", entendidos como comportamientos deseados por los padres para cuando sus hijos alcancen la adultez. Ellos también se relacionan con los valores personales de los padres y los valores sociales que influyen en el comportamiento deseado, de acuerdo con el contexto cultural en el que viven y, por lo tanto, los mismos pueden influenciar las prácticas educacionales adoptadas por los padres. Para alcanzar estas expectativas en el desarrollo de los niños, los padres crean algunas de las llamadas estrategias de acción que favorecen el alcance de los objetivos de socialización (Harwood, Schoelmerich, Ventura-Cook, Schulzee & Wilson, 1996; Miller & Harwood, 2001).

Estas estrategias pueden ser egocéntricas; es decir, los padres creen que los niños dependen de sus cuidados para alcanzar los objetivos deseados. Así mismo, las estrategias

pueden estar centradas en el contexto, lo que significa que los padres creen que para lograr las expectativas de desarrollo para su hijo/hija necesitan de otros factores críticos que están disponibles en el entorno, como la red de apoyo social y la escuela. Por último, las estrategias pueden estar centradas en el niño. En este caso, los padres dan más importancia al papel del hijo/hija para lograr el comportamiento deseado en el futuro.

Según Keller, Borke, Yovsi, Lohaus y Jensen (2005), la investigación de las metas de socialización de los cuidadores puede contribuir a la comprensión del modelo cultural de educación parental de la población estudiada. Los autores indican que los modelos culturales pueden ser valores más probables para el modelo de independencia o interdependencia. El modelo cultural de la independencia se refiere a la construcción de uno mismo como individualizado y distinto, la valoración de las metas personales y las necesidades y derechos de la persona. Sin embargo, el modelo cultural de la interdependencia considera al yo en relación con los miembros del grupo, la valoración de los objetivos del grupo, las funciones sociales, los deberes y obligaciones. Este modelo cultural se caracteriza por la apreciación de los aspectos relacionados con la heteronomía y la relación (Keller *et al.*, 2005).

Un tercer modelo cultural propuesto por Kagitcibasi (2005), y la llamada autonomía relacional, abarca las características de los modelos de la independencia e interdependencia. Comprende atributos de autonomía y relación en los que el yo se define como autónomo con respecto a su acción, y relacional, según la proximidad interpersonal (Keller & Kartner, 2013).

Estudios internacionales han demostrado una prevalencia de la investigación cuyo principal objetivo fue la comparación de las metas de socialización en diferentes contextos (Citlak, Leyendecker, Scholmerich, Driessen & Harwood, 2008; Friedlmeier, Schäfermeier, Vasconcellos & Trommsdorff, 2008; Keller et al., 2006; Lordelo, Roethle & Mochizuki, 2012; Miller & Harwood, 2001). En estas investigaciones se encontró que los objetivos de socialización y el modelo cultural de la paternidad están influenciados por el contexto en el que se introducen los padres. Por ejemplo, Brasil es un país con dimensiones continentales y diferencias entre las distintas regiones (Seidl-de-Moura *et al.*, 2008).

Seidl-de-Moura *et al.* (2008) llevaron a cabo una importante investigación en diferentes ciudades del Brasil con el objetivo de identificar las metas de socialización de las madres brasileñas de niños con un desarrollo normal. Participaron 349 madres del sur, sureste, norte, noreste y centro-oeste del Brasil. Los resultados mostraron que los objetivos más valorados se relacionan con las categorías de auto-mejoría y buen comportamiento. La primera categoría se asocia con el deseo de los padres de que su hijo/a tenga autonomía e independencia en el futuro. Por otro lado, la segunda categoría se caracteriza por la expectativa de los padres de que su hijo/a presente un comportamiento adecuado en situaciones sociales y establezca buenas relaciones con la gente.

Otras investigaciones, como las de Bandeira, Seidl-de-Moura y Vieira (2009), Diniz y Salomón (2010), Seidl-de-Moura *et al.*, (2009), Seidl-de-Moura, Carvalho & Vieira (2013) y Vieira *et al.*, (2010), realizadas en el contexto brasileño con familias de niños con desarrollo normal han obtenido resultados similares y confirman el predominio del modelo cultural de la paternidad auto-relacional. Al parecer, los padres brasileños aspiran a que sus niños logren cierta independencia, pero al mismo tiempo, que preserven los valores sociales y las habilidades para relacionarse con los demás.

Los estudios previamente mencionados se llevaron a cabo con padres de niños con desarrollo normal o sin discapacidad. Se estima que hay una diferencia en los objetivos de socialización de los padres de niños con un desarrollo atípico, dadas las características específicas de la discapacidad.

El enfoque del presente estudio es indagar acerca de los objetivos socializadores de padres de niños con desarrollo atípico, sobre todo, de niños diagnosticados con el síndrome de Down (SD). ¿Cómo hacen los padres para adaptar sus prácticas a las necesidades de sus hijos? y ¿qué comportamientos están más fortalecidos para lograr sus objetivos? ¿Cómo comparar las diferencias y similitudes

en los objetivos buscados por los padres? En el contexto de la discapacidad, las metas de socialización fueron investigadas por Freitas y Magallanes (2013). Este estudio analizó cómo las madres de niños con discapacidad auditiva establecieron las metas de socialización de sus hijos. Los resultados mostraron que el objetivo más buscado fue la expectativa social, es decir, que el hijo/hija desarrolle valores como ser honesto, trabajador y que tenga valores religiosos. El segundo objetivo más valorado fue el buen comportamiento, seguido por la auto-mejora. En cuanto a las estrategias de acción que se utilizan para lograr los objetivos, las madres de estos niños se atribuyeron la mayor responsabilidad para que sus hijos fueran capaces de lograr las expectativas deseadas.

Se entiende que el nacimiento de un hijo/a con una discapacidad puede causar un desequilibrio en la familia debido a la ruptura de las expectativas de los padres de tener un bebé ideal. Como resultado de este evento inesperado para los padres y, sobre todo, de la forma como enfrentan la situación, puede haber dificultades en la interacción (Brasington, 2007).

Algunas revisiones bibliográficas realizadas por Dessen & Pereira-Silva (2000) y Henn, Piccinini & García (2008) han señalado la escasez de estudios que investiguen el contexto familiar de los niños con discapacidades, especialmente la investigación que incluye al padre (Henn & Sifuentes, 2012). Se entiende que el niño con síndrome de Down tiene un ritmo de desarrollo diferente del de los otros niños, y la mayoría de los padres no están preparados para esto. En consecuencia, esta situación es potencialmente productora de ansiedad y genera incertidumbre en los cuidados que tendrán con sus hijos (Henn *et al.*, 2008). Estas dificultades en la interacción con sus hijos con síndrome de Down pueden conducir a expectativas limitadas sobre su desarrollo en el futuro y, por ende, influir en las prácticas de educación empleadas en el cuidado de los niños. El presente estudio optó por el SD porque es considerado como uno de los síndromes más comunes. El SD, también conocido como trisomía 21, es un trastorno genético que causa cambios en el desarrollo físico y mental de un niño (Kozma, 2007).

De acuerdo con la literatura, se han desarrollado algunas hipótesis para este estudio: 1) Los padres y las madres deben proporcionar metas y estrategias similares de socialización, ya que comparten el mismo contexto de desarrollo. 2) Debido a las diferentes características en el ritmo de desarrollo de los niños con síndrome de Down, se estima que tanto los padres como las madres anhelan objetivos similares al estudio de Freitas y Magalhães (2013), es decir, favorecer principalmente los objetivos relacionados con las expectativas sociales y el buen comportamiento, lo que refleja

un modelo cultural interdependiente. 3) De acuerdo con el modelo teórico de Harwood et al. (1996), el predominio de los objetivos relacionados con las expectativas sociales y el buen comportamiento revelan un modelo cultural de paternidad socio-céntrica o interdependiente. 4) Como los niños con síndrome de Down requieren más cuidados por parte de sus padres y madres, se cree que las estrategias centradas en sí mismos (los padres) serán predominantes en relación con las estrategias centradas en el contexto y en el propio niño.

## MÉTODO

### *Participantes*

Los participantes del estudio fueron 19 padres y 24 madres de familias atendidas por cuatro instituciones especializadas en la atención de niños con síndrome de Down, en la región del Valle de Itajaí, en el sur del Brasil. Todos eran padres biológicos de niños con SD. Algunos padres (hombres) no participaron de la encuesta porque no se sintieron cómodos para hablar sobre el desarrollo del hijo/hija, estaban separados de la madre del niño y/o vivían en otra ciudad.

Como criterio de inclusión de la muestra, las parejas debían tener un hijo/a entre cero y tres años, y diagnóstico de síndrome de Down (CID-10: Q90). Sin embargo, el criterio de exclusión adoptado fue la comorbilidad de este diagnóstico con otros trastornos mentales o síndromes de origen orgánico. La edad de los niños se estableció como un criterio de inclusión de la muestra para que coincidiera con uno de los momentos críticos del desarrollo humano en el que la inversión parental es fundamental para la supervivencia de los niños y, además, por ser representativa de las posibilidades de interacción que se describen en las herramientas utilizadas.

### *Instrumentos*

Para acceder a los objetivos de socialización se utilizó una entrevista semiestructurada desarrollada por Harwood et al. (1996) y adaptada para el contexto brasileño por Seidl-de-Moura et al. (2008). Este instrumento consta de dos preguntas: 1) ¿Qué cualidades desea que su hijo/a tenga como adulto? y 2) ¿Qué piensa que sea necesario hacer para que él mismo pueda desarrollar tales cualidades?

La elección del instrumento se debe a que es el más adecuado para este estudio y también porque se usa ampliamente en las investigaciones en el área de etnoteorías parentales (Bandeira et al., 2009; Citlak et al., 2008; Diniz & Solomão, 2010; Freitas & Magalhães, 2013; Lordelo et al., 2012; Miller & Harwood, 2001; Seidl-de-Moura et al., 2008; Seidl-de-Moura et al., 2009). Por otra parte, el

objetivo fue probar la idoneidad del instrumento con los padres de los niños con discapacidad al igual que Freitas y Magalhães (2013), pero en esta ocasión, incluyendo otro tipo de discapacidad: el síndrome de Down. Además, se aplicó un cuestionario sociodemográfico de 15 preguntas relativas a los datos de la familia (ciudad de residencia, composición familiar, número de personas que viven en el hogar, edad y educación de los miembros de la familia, ingresos familiares, cuidador principal del niño y características de las viviendas).

### *Procedimiento*

Paso 1: Se obtuvieron las firmas de los coordinadores de los centros de educación especial para poder formalizar el consentimiento de esos centros y así permitir que el investigador tuviera acceso a las familias.

Paso 2: El proyecto fue presentado a la Comisión de Ética de Seres Humanos de la Universidad Federal de Santa Catarina, y fue aprobado el 16 de mayo de 2013 (Dictamen N° 274 379).

Paso 3: Después de que el comité de ética aprobó el proyecto, el investigador regresó a su institución de origen y pidió acceso al registro de niños que eran atendidos y cumplían con los criterios de inclusión para la encuesta.

Paso 4: Después de la pre-selección de los participantes, el investigador los invitó a participar en este estudio a través del contacto personal o telefónico con los padres y/o madres, les informó sobre la programación de tiempo, y acordó con los participantes el lugar y la hora de encuentro, según su preferencia. Paso 5: Después de explicar a los participantes la propuesta para el estudio y de llegar a un acuerdo, se les pidió la firma del consentimiento informado y, posteriormente, se les aplicaron los instrumentos.

Paso 6: El cuestionario sociodemográfico se aplicó a los cuidadores, y las respuestas se registraron por el investigador en el propio instrumento. Luego, se aplicó la entrevista sobre Objetivos de Socialización, la cual fue grabada y posteriormente transcrita en su totalidad. Todos los participantes respondieron a la entrevista de Objetivos de Socialización por separado, con el fin de evitar que la respuesta de los padres influyera en la respuesta de otros.

### *Análisis y tratamiento de datos*

Los datos se analizaron cuantitativa y cualitativamente, tratando de alcanzar los objetivos propuestos. Se adoptó el enfoque cualitativo para analizar los datos de las entrevistas sobre Objetivos de la Socialización. Para ello, se utilizó el análisis de contenido del tipo temático propuesto por Bardin (2003). El análisis se llevó a cabo de acuerdo con las categorías previamente definidas por Harwood et al., (1996) y adaptadas para el contexto brasileño por Seidl-de-Moura et al., (2008). Se decidió mantener las mismas categorías con

el objetivo de verificar la adecuación de este modelo para explicar el fenómeno de las metas de socialización al interior de la familias que tienen niños con discapacidad. Se destaca que las categorías eran mutuamente excluyentes, es decir, ninguna descripción fue clasificada en más de una categoría. Se presentan, a continuación, las categorías y sus definiciones:

*Auto mejoramiento*: Preocupación de que el niño se sienta seguro de sí mismo, independiente y que desarrolle plenamente sus talentos y habilidades como individuo.

*Autocontrol*: Preocupación de que el niño desarrolle la capacidad de controlar los impulsos negativos de codicia, agresión o egocentrismo.

*Emotividad*: Preocupación de que el niño desarrolle la capacidad de intimidad emocional con los demás y sea amado.

*Expectativas sociales*: Preocupación de que el niño cumpla con las expectativas sociales de ser trabajador, honesto y respetuoso de las leyes.

*Buen comportamiento*: Preocupación de que el niño se comporte bien, se lleve bien con los demás, y desempeñe los roles que se esperan de él/ella (buen padre, buena madre, buena esposa, etc.), especialmente en relación con la familia.

Durante el análisis se observó la necesidad de crear otra categoría llamada «desarrollo normal». Esta surgió en el discurso de los padres y madres debido a las particularidades de la población con síndrome de Down y el deseo de estos padres de que su hijo/hija tenga una vida normal, es decir, similar a las personas sin discapacidad. Dicha categoría se define de la siguiente manera: Preocupación de que los niños con síndrome de Down puedan tener un desarrollo similar al de los niños sin discapacidades.

Con base en las respuestas a la primera pregunta sobre «Objetivos de socialización» fue posible asociarlas con los modelos culturales prototípicos de una educación individualista y sociocéntrica. Las metas de *automejoramiento* y *autocontrol* pertenecen al primer modelo. Por otra parte, la socialización de los objetivos referidos a las categorías *expectativa social*, *emotividad* y *buen comportamiento*, se atribuyen al modelo sociocéntrico.

Las definiciones de las dimensiones de los modelos de educación parental son: (a) *Individualista*: la construcción de uno mismo como fundamentalmente único y distinto, (b) *Sociocéntrico*: la construcción de uno mismo como fundamentalmente vinculado a otros individuos. Por otro lado, las respuestas de la segunda pregunta se clasificaron en términos de posibles estrategias de acción: *Centrado en sí mismo (CS)* – los padres serían modelos u ofrecerían modelos. *Centrado en el contexto (CC)* – ofrecen buenas oportunidades sociales. *Centrado en el niño (CCR)* – cuando el niño participa activamente en el proceso de desarrollo.

Posteriormente, se realizó una prueba de confiabilidad para evaluar si las unidades de análisis habían sido introducidas en las categorías apropiadas. Para lograr esto, el investigador contó con la ayuda de otros dos investigadores que actuaron como jueces. El índice de fiabilidad (FI) de la primera pregunta de los jueces fue de 90%, en el grupo de los padres y 83%, en el grupo de las madres. En cuanto a la segunda pregunta, padres y madres llegaron a un FI del 73%. Según Fagundes (1999), los índices con resultados superiores al 70% se consideran aceptables para indicar un acuerdo.

Las respuestas de todos los instrumentos fueron analizadas con la ayuda de programas de análisis estadísticos. Además del análisis descriptivo, se realizó la prueba t – para comparar las respuestas entre padres y madres – solo cuando los datos tenían una distribución normal; en caso contrario, se utilizaron pruebas no paramétricas (Mann-Whitney y Wilcoxon).

## RESULTADOS

En primer lugar, se presentarán los datos sociodemográficos con el fin de caracterizar a las familias de los niños con síndrome de Down. A continuación, se presentarán los resultados derivados de la entrevista acerca de las metas de socialización, con los principales objetivos destacados por los padres, el modelo cultural de paternidad asociado con los valores de los padres y, finalmente, las estrategias utilizadas por los padres para satisfacer las expectativas del desarrollo de los niños.

Caracterización sociodemográfica de los participantes

La edad promedio de los participantes fue de 34 años ( $M = 34,05$ ) para los padres y de 32 años ( $M = 32,13$ ) para las madres. En cuanto a la situación actual del matrimonio, la mayoría de las parejas, el 83,3% ( $n = 20$ ), eran casadas o tenían relaciones estables. Entre las familias encuestadas, en el 54,2% ( $n = 13$ ) de los casos, los niños con SD eran los únicos hijos del matrimonio. En esta muestra, la madre era la principal proveedora de cuidado para el hijo/hija. Inclusive, el 50% ( $n = 12$ ) de ellas no realizaba trabajos remunerados y estaba dedicada de tiempo completo al menor, lo que no ocurría con los padres, porque todos ejercían actividades remuneradas fuera del hogar. En consecuencia, los padres tenían niveles salariales más altos que las madres. Sin embargo, la educación de ambos padres variaba, desde analfabetos hasta posgraduados, y no había diferencias significativas entre los padres y madres en relación con la escolaridad.

Las edades de los niños oscilaban entre cuatro y 42 meses (media = 22,21) y el 50% ( $n = 12$ ) de la muestra era de sexo femenino. En relación con la situación escolar, el

33,3% (n = 8) asistía a la escuela regular y a la institución especializada, mientras que la mayoría, el 66,7% (n = 16), solo asistía a la institución especializada.

#### Objetivos de socialización

En el análisis de las entrevistas se codificó un total de 225 palabras o frases descriptivas para las metas de

socialización. El promedio de respuestas codificadas por participante fue de 5,2. De las respuestas totales, 89 (M = 4,68) fueron proporcionados por los padres y 136 (M = 5,67) por las madres. Se destaca que esta diferencia no fue estadísticamente significativa. La Tabla 1 presenta los datos descriptivos de las categorías de metas de socialización.

Tabla 1.

Frecuencia, porcentaje y respuestas promedio codificadas de los padres por categoría de metas de socialización

Categorías	Total Respuestas	%	Padres Promedio (DE)	Total Respuestas	%	Madres Promedio(DE)
Superación personal	52	58,43	2,74 (2,26)	80	58,82	3,29 (2,37)
Sí mismo	2	2,25	0,11 (0,32)	2	1,47	0,08 (0,41)
Emotividad	3	3,37	0,16 (0,37)	9	6,62	0,38 (1,06)
Expectativa social	9	10,11	0,47 (1,02)	15	11,03	0,63 (1,06)
Buena conducta	6	6,74	0,32 (1,16)	7	5,15	0,29 (0,86)
Desarrollo normal	17	19,10	0,89 (0,99)	23	16,91	0,96 (1,16)
Total	89	100%		136	100%	

Además, se comprobó cuál es la meta que mejor caracteriza a la muestra estudiada. Para ello, se utilizó la prueba no paramétrica de Wilcoxon con el fin de verificar las diferencias entre los objetivos del mismo grupo. Los análisis de datos revelaron, tanto en el grupo de padres como en el de madres, una diferencia significativa entre el promedio de respuestas del objetivo *automejoramiento* y los promedios de las otras categorías ( $p < 0,05$ ).

Este resultado no confirmó la segunda hipótesis del presente estudio. Se esperaba que los objetivos relacionados con las *expectativas sociales* y el *buen comportamiento* fueran los más anhelados debido a las características de la muestra. El predominio de los objetivos relacionados con la *superación personal* mostró una superioridad de los valores relacionados con la autonomía y la independencia sobre los demás objetivos de socialización deseados por los padres.

La categoría *automejoramiento* fue la más mencionada por madres y padres. Ejemplos de respuestas en esta clase están relacionados con la preocupación de que los hijos sean independientes, confiados, realizados, terminen sus estudios y tengan sus propios trabajos. Uno de los testimonios de las madres sobre esta categoría fue: “Espero que estudie y que termine la universidad” (madre ID1105).

En segundo lugar, los padres estaban más preocupados de que su hijo/hija con síndrome de Down tuviera un desarrollo normal, es decir, similar al de los niños sin discapacidades. Este objetivo podría ser identificado en las opiniones de los padres y madres, por ejemplo, “que tenga una vida normal y con la misma calidad que cualquier otro ser humano” (ID4111 madre).

La categoría de *expectativa social* fue la tercera más común para los padres. Padres y madres parecían dar más énfasis a ciertas virtudes como ser honesto, trabajador y tener valores religiosos, por ejemplo: “Yo quiero que sea un hombre honesto, justo, un hombre de bien y un buen ciudadano” (padre ID2201).

El cuarto objetivo más deseado por los padres, 6,74% (n = 6) se relaciona con el *buen comportamiento* y el desempeño de las funciones sociales. Sin embargo, el grupo de madres, 6,62% (n = 9), apreció más la emotividad, revelando el deseo de que el niño fuera afectuoso, y también, querido por la gente.

En la quinta categoría, se percibió una inversión de los objetivos valorados por los padres: en sus respuestas. Estos dieron más importancia a la emotividad, 3,37% (n = 3), mientras que las madres, 5,15% (n = 7), apreciaron más el *buen comportamiento*. A continuación se presentan

algunas declaraciones de los participantes en relación con esas categorías. Un padre (ID 1112) proporcionó un ejemplo relacionado con el *buen comportamiento* diciendo: “una buena cualidad es respetar al prójimo.” La categoría de la *emotividad* puede ejemplificarse a través del padre que dijo: “que refleje este amor en la vida de otras personas” (ID5110).

Por último, el objetivo de *autocontrol* fue el menos mencionado por los padres. Este objetivo se relaciona con la preocupación de los progenitores sobre la necesidad de que el hijo/hija pueda controlar sus impulsos negativos, por ejemplo, la agresión. De las pocas referencias pro-

porcionadas por los participantes se destaca la siguiente declaración: “que él /ella sea una persona más tranquila” (ID2202 madre).

Se utilizó la prueba de Mann-Whitney para identificar cualquier diferencia entre madres y padres con respecto a los objetivos de socialización y la verificación de la primera hipótesis de este estudio. Los resultados no mostraron diferencias significativas ( $p > 0,05$ ), lo que confirma la primera hipótesis, es decir, padres y madres no muestran diferencias en las metas de socialización de sus hijos con síndrome de Down debido a que comparten creencias y valores del mismo contexto.

Tabla 2.

Resultados del análisis descriptivo y la prueba t de las respuestas de padres y madres, en relación con el modelo cultural individualista y sociocéntrico

Modelo	Total respuestas	%	Padres Promedio (DE)	Total respuestas	%	Madres Promedio(DE)	t
Individualista	54	75	2,84 (2,19)	81	72,32	3,38 (2,32)	0,77
Sociocéntrico	18	25	0,95 (1,65)	31	27,68	1,29 (1,78)	0,65
Total	72	100%	112	100%			
t		2,43*		3,19**			

Nota: \* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$

Para verificar la tercera hipótesis de este estudio, se analizaron los objetivos sobre las dimensiones individualistas y sociocéntricas. La Tabla 2 muestra que padres y madres muestran diferencias significativas en los modelos socio-céntricos e individualistas. Ambos valoran más las metas relacionadas con la dimensión individualista en comparación con la dimensión sociocéntrica. Este resultado no confirmó la tercera hipótesis del estudio y se asocia directamente con la segunda hipótesis. El predominio de los objetivos relacionados con el *automejoramiento* posiblemente generó una tendencia hacia el modelo

cultural de parentalidad orientado al individualismo. A continuación se presentarán las estrategias de acción de los padres para que sus hijos alcancen las metas estimadas para su desarrollo.

#### Estrategias de acción

Se identificaron 170 respuestas relacionadas con las estrategias de acción. Basado en la Tabla 3, se observó que las madres dieron un mayor número de respuestas que los padres. Los resultados de la prueba de Mann-Whitney sugieren que no hubo una diferencia significativa entre los grupos, en relación con el total de estrategias.

Tabla 3.

Frecuencia, porcentaje, promedio y desvío estándar para cada categoría de grupos de padres

Categoría	Total respuestas	%	Padres Promedio (DE)	Total respuestas	%	Madres Promedio (DE)
Centrada en el contexto	17	23,94	0,89 (1,10)	37	37,37	1,54 (1,67)
Centrada en el niño	7	9,86	0,37 (0,76)	3	3,03	0,13 (0,45)
Centrada en los padres	47	66,20	2,47 (1,81)	59	59,60	2,46 (1,35)
Total	71	100%		99	100%	

Se puede observar, en la Tabla 3, que la estrategia más valiosa, para padres y madres, fue la centrada en sí mismos (en los padres) seguida por la categoría centrada en el contexto y, finalmente, la estrategia centrada en el niño. Además, no se encontraron niveles de significación a través de la prueba de Mann-Whitney para corroborar las diferencias en los resultados entre grupos de padres y madres, en todas las categorías de estrategias de acción. Aunque las estrategias centradas en sí mismos fueron las más mencionadas por los progenitores, estas no mostraron diferencias estadísticamente significativas para confirmar la cuarta hipótesis de este estudio. Se esperaba que estas estrategias fueran predominantes en relación a las estrategias centradas en el contexto y en el propio niño.

## DISCUSIÓN

En cuanto a los objetivos de socialización, los resultados obtenidos en este estudio indican que padres y madres anhelan valores como la autonomía y la independencia de los niños con síndrome de Down, y estas características se relacionan con el objetivo de *automejoramiento*. En la mayoría de los estudios realizados en poblaciones con desarrollo normal, y siguiendo la misma metodología utilizada en esta investigación, se determinó que esta fue también la meta deseada por los progenitores (Bandeira *et al.*, 2009; Diniz & Salomão, 2010; Seidl-de-Moura *et al.*, 2008). Los resultados son consistentes con los hallazgos de estudios que investigaron los valores y las expectativas de las familias de niños con síndrome de Down, pero estos utilizan diferentes herramientas y referencias teóricas, así como un enfoque más cualitativo (Pereira-Silva & Dessen, 2007). Estos investigadores también encontraron que los padres ansían cualidades que se aproximan a los atributos que definen la meta de *auto-mejoramiento*; por ejemplo, quieren que sus hijos sean independientes, autónomos, que estudien y tengan una profesión.

Estos resultados son diferentes en relación con la segunda hipótesis de este estudio que esperaba encontrar objetivos relacionados con el modelo cultural interdependiente, conforme al estudio de Freitas y Magalhães (2013). En esa investigación con madres de niños con discapacidad auditiva hubo un predominio de metas relacionadas con las *expectativas sociales* y el *buen comportamiento*, lo que sugiere un modelo cultural de paternidad centrado en la interdependencia, en el contexto de la discapacidad. Al parecer, el grado de compromiso que el lenguaje implica para el desarrollo infantil hace que las madres no crean que sus niños con discapacidad auditiva puedan alcanzar cierto nivel de independencia. Por otra parte, en el contexto de las familias de niños con síndrome de Down, Henn *et al.* (2008) señalan que las características específicas en el ritmo de desarrollo de estos niños pueden generar incertidumbre en los padres sobre los cuidados educacionales. Teniendo en cuenta estos factores, no se esperaba que los padres de niños con síndrome de Down anhelaran, de manera significativa, las metas de *automejoramiento*.

La segunda mayor preocupación de los padres en esta investigación, está relacionada con el deseo de que sus hijos tengan un desarrollo normal, es decir, similar a la de los niños sin discapacidades. Otros estudios con esta población también encontraron resultados semejantes a los del presente trabajo, que muestran una tendencia de los padres a esperar que su hijo/a tenga un desarrollo que pueda considerarse normal (Pelchat, Lefebvre & Perreault, 2003; Silva & Aiello, 2009).

La meta *expectativa social* fue la tercera más frecuente en este estudio por parte de los progenitores. Cualidades como ser honesto, trabajador y respetuoso de las leyes eran valores considerados importantes para los padres que participaron en la encuesta. Además, los estudios realizados con padres de niños cuyo desarrollo es normal confirman la importancia de la meta *expectativa social* (Bandeira *et al.*, 2009; Diniz & Salomão, 2010; Seidl-de-Moura *et al.*, 2008). En el campo de la discapacidad se destaca el estudio

de Freitas y Magalhães (2013), en el que las expectativas sociales eran los objetivos más deseados por las madres de los niños con discapacidad auditiva.

En general, los padres y madres de niños con síndrome de Down otorgan una mayor importancia a los objetivos relacionados con la autonomía e independencia de sus hijos, y que los mismos tengan un desarrollo cercano a lo que se espera para los niños sin discapacidades. En consecuencia, el modelo cultural individualista predominó sobre el modelo sociocéntrico, tanto para el grupo de padres como para el de madres. Los resultados de esta investigación con los padres que tienen niños con síndrome de Down son compatibles, únicamente con los estudios brasileños de Seidl-de-Moura *et al.*, (2008, 2009), realizados con las madres cariocas (Rio de Janeiro) de niños sin discapacidad, en el que hay un predominio del modelo individualista de la realidad socio-céntrica. Los cambios en el escenario socio-económico de Brasil pueden haber favorecido la aparición de una tendencia entre los padres, a inclinarse por las metas de socialización que hacen hincapié en el desarrollo de las características relacionadas con la autonomía, incluyendo el deseo de un mayor nivel de escolaridad para sus hijos. Estas características se asocian con el significado del éxito individual en las sociedades con altos niveles de industrialización y educación (Lordelo *et al.*, 2012).

Estos resultados también pueden ser atribuidos a la evolución de la visión de la sociedad sobre la discapacidad en el siglo pasado. Este cambio ha contribuido para el surgimiento de políticas públicas destinadas a promover el desarrollo y garantizar los derechos de esta población. Por lo tanto, estas personas comenzaron a ganar visibilidad y acceso a los servicios porque dejaron de ser vistas como seres incapaces. Más específicamente, respecto a las personas con síndrome de Down, el avance del conocimiento sobre el síndrome aumenta su expectativa y calidad de vida (Portes, Vieira, Crepaldi, More & Motta, 2013).

La preferencia de los progenitores por los valores relacionados con la autonomía y la independencia también se puede explicar por el hecho de que en última instancia, las personas con síndrome de Down muestran un aumento de los estándares académicos y logros a lo largo de la vida (Hodapp, 2007). La participación de los profesionales en la orientación de las familias de niños con discapacidad, especialmente los afectados por SD, se considera un factor importante para ayudar a los padres en la reorganización de sus expectativas y, también, para desarrollar una perspectiva más positiva sobre el hijo/hija con síndrome de Down.

En este sentido, estas reflexiones sobre los aspectos culturales y políticos contribuyen a la comprensión de las expectativas planteadas por los padres para sus hijos con

síndrome de Down. Es decir, constituyen una influencia socio-económica en los valores familiares, en el cambio de visión sobre la deficiencia, la creación de políticas públicas sobre la inclusión, la difusión del conocimiento sobre el SD, y el aumento de la participación de las instituciones especializadas y profesionales en el cuidado de los niños con síndrome de Down. El impacto incremental de estos factores parece tener influencia sobre los valores de los padres, y de esta manera, reflejan el modelo cultural de la paternidad que mejor se adapte a las expectativas y los valores paternos y sociales.

Las estrategias de socialización utilizadas por los padres para alcanzar los objetivos fijados en torno al desarrollo de sus hijos también proporcionan indicadores importantes en las prácticas de la educación. En este estudio, la estrategia más valiosa para padres y madres fue la que se centró en ellos mismos, seguida por la estrategia centrada en su contexto y, por último, la centrada en el niño. Por lo tanto, está claro que los padres creen que son los principales responsables de ayudar al niño a lograr ciertos objetivos a lo largo de su desarrollo, a través de la enseñanza y de los buenos ejemplos.

Las estrategias centradas en el contexto también fueron referidas por los progenitores, especialmente por las madres. Estos datos muestran la importancia de la red de apoyo social como es la familia y, sobre todo, de las instituciones especializadas en el cuidado de estos niños con respecto a la estimulación del trabajo, lo que es imprescindible para los niños en general y, muy especialmente, para esta población. Además, las redes de apoyo social proporcionan información y orientación a las familias. Por último, los padres dan menos importancia a las estrategias centradas en las propias capacidades del niño. Esto sucede porque a pesar de que los padres esperan que el niño sea una persona independiente como adulto, no parecen creer que el hijo/hija con síndrome de Down pueda ser protagonista de su desarrollo, posiblemente, debido a sus limitaciones, y a que dependerá de la ayuda de los progenitores y de sus redes de apoyo.

En la investigación con familias de niños con discapacidad auditiva (Freitas & Magalhães, 2013) y con desarrollo normal (Bandeira *et al.*, 2009; Diniz & Salomão, 2010), los resultados indicaron que los padres también creían que deberían servir de modelo de comportamiento y guiar a los niños para que estos alcancen los objetivos estimados para su desarrollo. Fue evidente, una vez más, que los progenitores de niños con y sin discapacidad comparten los mismos valores educacionales, independientemente de las especificidades durante el desarrollo de estas poblaciones. Por lo tanto, toda esta investigación parece sugerir que padres y

madres, al comienzo del desarrollo, esperan que sus hijos alcancen la autonomía e independencia con el correr de los años. Esto no parece estar asociado, necesariamente, con las características del menor. Los futuros estudios deben investigar más a fondo la naturaleza de este fenómeno.

Los resultados de este estudio contribuyen a la comprensión de las creencias y valores que sustentan el comportamiento parental. En primer lugar, por la escasez de investigaciones que se preocupan por estudiar las expectativas educacionales de los padres de niños con discapacidad, específicamente, con SD. En segundo lugar, por la falta de estudios que incluyan al padre como objeto de sus investigaciones.

Para futuras investigaciones, se sugiere buscar más aspectos tales como la comparación de las expectativas de los padres de familias de niños con síndrome de Down y otras discapacidades, como el autismo, que sigue siendo poco común en el contexto brasileño. Además, merecen más investigación los estudios comparativos sobre las creencias de los progenitores y los valores de los padres de niños con síndrome de Down en diferentes grupos de edad, y la variación o no, de las expectativas de los padres en el curso del desarrollo, todo lo cual se refiere a la necesidad de realizar estudios longitudinales. Se entiende que a medida que el niño crece, transitará por otras áreas no tan conocidas, y es posible que las tensiones derivadas de las nuevas situaciones tengan que ser gestionadas de manera positiva. Las perspectivas de los padres anticipando las interacciones en nuevos entornos pueden interferir con la manera en que ellos lleven a cabo sus estrategias.

El hecho de que esta muestra de niños se encontrara insertada en entornos institucionales, puede haber contribuido al predominio de los valores relacionados con la independencia del hijo/hija con síndrome de Down. En estos espacios, las familias reciben orientación de profesionales para fomentar la autonomía del niño, y también se anima a los padres a creer en el potencial de desarrollo de sus hijos con síndrome de Down. Por lo tanto, vale la pena destacar la importancia de los estudios que abordan la escuela y las instituciones de atención especializada para personas con síndrome de Down, con el fin de determinar los valores que caracterizan esos contextos y su influencia en el desarrollo del niño.

## REFERENCIAS

Bandeira, T.T.A.; Seidl-de-Moura, M.L. & Vieira, M.L. (2009). Metas de socialização de pais e mães para seus filhos. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, 19(3), 445-456.

- Bardin, L. (2003). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Brasington, C. K. (2007). What I wish I knew then... Reflections from personal experiences in counseling about Down Syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 16(6), 731-734.
- Citlak, B., Leyendecker, B., Scholmerich, A., Driessen, R., & Harwood, R. L. (2008). Socialization goals among first-and second-generation migrant Turkish and German mothers. *International Journal of Behavioral Development*, 32, 56-65.
- Dessen, M. A. & Pereira-Silva, N. L. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10(19), 12-23.
- Diniz, P.K.C. & Salomão, N.M.R. (2010). Metas de socialização e estratégias de ação paternas e maternas. *Paidéia*, 20(46), 145-15.
- Fagundes, A.J.F.M. (1999). *Descrição, definição e registro de comportamento*. 12ª ed. São Paulo: Edicon.
- Freitas, H.R.M. & Magalhães, C.M.C. (2013). Metas e estratégias de socialização que mães de crianças surdas valorizam para os seus filhos. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19(4), 545-562.
- Friedlmeier, W., Schäfermeier, E., Vasconcellos, V., & Trommsdorff, G. (2008). Self-construal and cultural orientation as predictors for developmental goals: A comparison between Brazilian and German caregivers. *European Journal of Developmental Psychology*, 5, 39-67.
- Harwood, R. L., Schoelmerich, A., Ventura-Cook, E., Schulze, P. A., & Wilson, S. P. (1996). Culture and class influences on Anglo and Puerto Rican mothers' beliefs regarding long term socialization goals and child behavior. *Child Development*, 67, 2446-2461.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcia, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-493.
- Henn, C.G. & Sifuentes, M. (2012). Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. *Paidéia*, 22(51), 131-139.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 279-287.
- Kagitcibasi, Ç. (2005). Autonomy and relatedness in cultural context: Implications for self and family. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 36(4), 403-422.
- Keller, H., Borke, J., Yovsi, R., Lohaus, A., & Jensen, H. (2005). Cultural orientations and historical changes as predictors of parenting behaviour. *International Journal of Behavioral Development*, 29(3), 229-237.
- Keller, H., Lamm, B., Abels, M., Yovsi, R., Borke, J., Jensen, H., Papaligoura, Z., Holub, C., Lo, W., Tomiyama, A. J., Su, Y. Wang, Y., & Chaudhary, N. (2006). Cultural models, socialization goals, and parenting ethnotheories: A multi-

- cultural analysis. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 37(2), 155-172.
- Keller, H. & Kärtner, J. (2013). Development: The cultural solution of universal developmental tasks. In: Gelfand, M., Chiu, C.Y. & Hong, Y.Y. *Advances in culture and psychology: Volume 3* (pp. 63-116). New York, NY: Oxford University Press.
- Kozma C. (2007). O que é a síndrome de Down? In: Stray-Gundersen, K. *Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores*. (p.28-32). 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Lordelo, E. R., Roethle, M., & Mochizuki, A. B. (2012). Metas de Socialização em diferentes contextos. *Paidéia*, 22(51), 33-42.
- Miller, A. M. & Harwood, R. L. (2001). Long-term socialization goals and the construction of infants' social networks among middle class Anglo and Puerto Rican mothers. *International Journal of Behavioral Development*, 25, 450-457.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A (2007). Crianças com e sem síndrome de down: Valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 429-446.
- Portes, J.R.M., Vieira, M.L., Crepaldi, M.A., More, C.L.O.O. & Motta, C. C.L. (2013). A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, com destaque para os fatores de risco e de proteção. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 33(85), 446-464.
- Seidl-de-Moura, M. L., Lordelo, E., Vieira, M. L., Piccinini, C. A., Siqueira, J. O., Magalhães, C. M. C., Pontes, F. A. R., Salomão, N. M., & Rimoli, A. (2008). Brazilian mothers' socialization goals: Intracultural differences in seven Brazilian cities. *International Journal of Behavioral Development*, 32, 465-472.
- Seidl-de-Moura, M. L., Bandeira, T. T. A., Campos, K. N., Cruz, E. M., Amaral G. S., Marca, R. G. C. (2009). Parenting cultural models of a group of mothers from Rio de Janeiro. *The Spanish Journal of Psychology*, 12( 2), 506-517.
- Seidl-de-Moura, M. L.; Carvalho, R. V. C.; Vieira, M. L. (2013). Brazilian mothers' cultural models: Socialization for autonomy and relatedness. In: Seidl-de-Moura. (org.). *Parenting in south American and African contexts*. p.2-19. 1ed. Croácia: Intech.
- Silva, N.C.B. & Aiello, A.L.R. (2009) Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, 26(4), 493-503
- Vieira, M. L., Seidl-de-Moura, M.L., Macarini, S.M., Martins, G.D.F., Lordelo, E.R., Tokumaru, R.S., Oliva. A.D. (2010). Autonomy and interdependence: Beliefs of Brazilian mothers from state capitals and small towns. *The Spanish Journal of Psychology*, 13, 816-824.