

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**INTERVENÇÃO DOMICILIAR E ENVOLVIMENTO
PATERNO: EFEITOS EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS
COM SÍNDROME DE DOWN**

Nancy Capretz Batista da Silva¹

Orientadora: Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Educação Especial, área de Concentração: Educação do Indivíduo Especial.

¹Bolsista Capes.

São Carlos – SP - Brasil

Fevereiro de 2011

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária/UFSCar**

S586id

Silva, Nancy Capretz Batista da.

Intervenção domiciliar e envolvimento paterno : efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down / Nancy Capretz Batista da Silva. -- São Carlos : UFSCar, 2012. 316 f.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2011.

1. Educação especial. 2. Família. 3. Educação - participação dos pais. 4. Observação da interação. 5. Intervenção domiciliar. 6. Down, Síndrome de. I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)

Banca Examinadora da Tese de Nancy Capretz Batista da Silva.

Profa.Dra. Ana Lucia Rossito Aiello
(UFSCar)

Ass. *Ana Lucia Rossito Aiello*

Profa. Dra. Lúcia Cavalcanti de Albuquerque Williams
(UFSCar)

Ass. *Lúcia Cavalcanti de Albuquerque Williams*

Profa. Dra. Elizabeth Joan Barham
(UFSCar)

Ass. *Elizabeth Joan Barham*

Profa. Dra. Maria Augusta Bolsanello
(UFPR)

Ass. *Maria Augusta Bolsanello*

Profa. Dra. Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo
(UNESP/Araraquara)

Ass. *Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo*

Dedico este trabalho às pessoas mais importantes da minha vida:

Meu marido, Marcelo;

Meus pais, João Paulo e Naná;

Meus irmãos, João Paulo e Juliana;

E à cachorra mais importante da minha vida:

Minha companheira, Malu!

Agradecimentos

À professora Ana Lúcia Rossito Aiello por toda confiança depositada em minha pessoa e ao companheirismo construído ao longo desses dez anos. Desde o primeiro estudo em Pesquisa em Psicologia 4, soube que a parceria seria positiva. Desde então houve a bolsa de extensão, a bolsa Fapesp de iniciação científica, o Mestrado e agora mais esse passo em minha vida acadêmica. Obrigada pelos ensinamentos, paciência, oportunidades para lecionar, dedicação e amizade.

Aos professores, colegas e funcionários do PPGEEs-UFSCar, um programa sério que me propiciou muitas experiências formadoras e transformadoras. Tenho um carinho imenso por todos.

À CAPES pela bolsa de demanda social sem a qual a dedicação exclusiva e um trabalho de intervenção domiciliar seriam inviáveis.

À Tatiane, minha amiga de laboratório, com quem pude contar em diversos momentos e dividir as angústias e alegrias da vida acadêmica.

À Lidia, uma especial referência que tive ao longo da pós e que me acompanhou, com muito carinho em todos os momentos.

À Mariele, Edson, Lucas, André, Thaíze, Bia, Priscila, Larissa, Rosângela, Andréa, Danúsia, Dani, Nassim, Rita, alguns daqueles que tornaram minha vida no Doutorado mais fácil pelo prazer de encontrá-los, apoio, amizade e carinho indispensáveis.

À professora Olga, pelo apoio e valiosas contribuições no Exame de Qualificação com seu jeito encantador.

À professora Maria Augusta que prontamente aceitou meu convite em compor a banca de Defesa, sem saber da admiração que já tinha antes do contato na ANPEPP.

À professora Silvia que desde o Mestrado vem acompanhando minha jornada com seu apoio, fez valiosíssimas contribuições na Qualificação com sua serenidade e seriedade e mais uma vez aceitou meu convite, na composição da banca de Defesa.

À professora Lisa que acompanha minha vida acadêmica desde a graduação, realizou contribuições muito significativas no Exame de Qualificação, apoiou e incentivou meu trabalho e aceitou compor a banca da Defesa.

À professora Lúcia pelo exemplo de profissionalismo, acompanhamento e apoio durante o Mestrado, apoio para meu Doutorado-sanduíche e pelo aceite do convite para compor a banca de Defesa.

À professora Deisy por toda a sua dedicação inspiradora à Psicologia, pelo apoio na realização da pesquisa em Estudos Avançados e por todo o apoio de longa data.

Às professoras Maria Amélia e Enicéia que caminharam junto com os alunos de pós e ofereceram muitas oportunidades de crescimento profissional e muita amizade e companheirismo.

À professora Susi, *in memoriam*, pelas oportunidades de trabalhar em projetos e publicações em Psicologia e pelo apoio e amizade construídos ao longo dos anos.

À professora e colega Antonia, com a qual pude trocar experiências, realizar trabalhos e quem me deu oportunidade para lecionar em curso de especialização.

À professora Fabiana Cia, colega que apoiou e com quem pude trocar muito sobre nossos interesses comuns em pesquisa com pais e que aceitou compor a banca suplente da Defesa.

Às professoras Dessen e Nara Liana pela atenção desde os primeiros contatos durante minha iniciação científica e pelas referências em pesquisa com famílias. Agradeço também à Nara por compor minha banca suplente da Defesa.

À Elza, Malu, Alexandre, Dani por todas as vezes que me socorreram, pela amizade e apoio em tantos momentos.

À Giana, Angela e Daniela uma vez parte do NUDIF, sob responsabilidade do professor Piccinini, pela atenção à solicitação para utilizar o protocolo de observação.

À professora Susana Gavidia-Payne que aceitou minha proposta de doutorado-sanduíche, me recebeu muito bem em seu país, apoiou meus esforços, forneceu muitas dicas e ensinamentos importantes e tornou-se uma amiga e companheira de estudos.

Ao núcleo de atendimento em fisioterapia e à unidade de atendimento em terapia ocupacional da universidade que apoiaram meu estudo. À instituição de educação especial de Ribeirão Preto pelo apoio há muitos anos, especialmente à coordenação e pessoal da estimulação precoce.

Ao Marcelo que aguentou meus melhores e piores momentos, com meu excesso ou completa falta de autoestima, que só um marido compreensivo, dedicado e companheiro poderia suportar. Obrigada pelo apoio em todas as fases do estudo, por ter sabedoria em me ajudar a tomar decisões, por abdicar da minha presença em prol do meu crescimento profissional e por valorizar todas as minhas conquistas. Te amo!

Aos meus pais por terem me fornecido quase todas as ferramentas para que eu fosse bem recebida em cada casa que entrei, por toda a dedicação para que eu fosse cada vez mais longe e por todo o apoio em mais essa etapa. Amo vocês!

Aos meus irmãos pelas trocas, apoio e companheirismo, verdades e amor compartilhados. Amo vocês!

À Valcir, Angela, Mara e Maisa, minha segunda família, pelo apoio e carinho de sempre. Amo vocês!

Às famílias da minha pesquisa, meus companheiros de trabalho ao longo dos últimos dois anos e meio, aqueles que me ensinaram tanto. Agradeço a confiança, apoio e carinho. Estarão para sempre no meu coração.

Ainda na minha infância descobri meu interesse por pessoas com necessidades educacionais especiais. No início era compaixão, depois virou amizade, na figura de uma vizinha que conheci por volta dos 7 anos de idade, a Mayara, que brincava comigo e meus irmãos, mas não com as outras crianças da vizinhança. Ingressei em uma escola estadual aos 10 anos de idade e a partir de então, até os 14 anos, tinha contato diário com pessoas “especiais”. Logo no primeiro semestre, uma experiência marcante foi um menino cego que pediu para tatear meu rosto para saber como eu era. Aproveitei e fiz um interrogatório para saber sobre suas experiências como não-vidente. Nos anos seguintes, tive dois colegas de turma que eram cegos, os quais ajudava ditando os textos da lousa, colaborando com a descrição das equações matemáticas, mapas de geografia, figuras de biologia, entre outras situações que precisavam de um apoio. Eu era uma das poucas da turma que convivia com os dois. Nessa fase, descobri que queria ser psicóloga e prestei, anos mais tarde, o primeiro vestibular separado para USP e UFSCar. Para a minha decepção, não passei na segunda fase do vestibular da Fuvest (para ingressar na USP), o que me garantiria continuar morando com meus pais em Ribeirão Preto. Mas como na vida tudo tem uma explicação, passei na UFSCar em São Carlos, e descobri um Departamento de Psicologia altamente relacionado à Pós Graduação em Educação Especial. Foi um prato cheio para meus interesses se transformarem em profissionalização. Assim que pude, no segundo ano do curso, fui fazer a disciplina de Serviço e Intervenção em Psicologia na APAE da cidade, o que para mim era o símbolo maior do profissional de educação especial. No mesmo ano, fiz Pesquisa em Psicologia com a Ana e trabalhamos com uma menina com autismo. Na APAE também trabalhava com um menino com autismo e as duas crianças me revelaram uma paixão: o mundo autista. No terceiro ano, tinha que escolher sobre o que seria meu trabalho de monografia e, fui procurar a Ana, porque tinha adorado fazer pesquisa com ela e os temas que ela estudava. Ela me mostrou tudo que fazia e o que seus orientandos investigavam e comentou que entre as lacunas de pesquisa na área de famílias havia a figura paterna, a qual investiguei no âmbito de famílias com crianças com deficiência intelectual. Nesse meio tempo realizei um trabalho de extensão com a Ana e uma de suas orientandas, quando aprofundi meus conhecimentos sobre o Inventário Portage Operacionalizado e conheci melhor algumas técnicas de pesquisa, como observação de

interações. Tive ainda a oportunidade de reencontrar a menina com autismo para desenvolver outro trabalho de orientação dos pais, sendo que o pai era um cuidador muito envolvido. No último ano da graduação, realizei estágio no Centro Ann Sullivan do Brasil em Ribeirão Preto e percebi que os pais (homens) eram grande minoria no contato com a instituição. Minha pesquisa de monografia havia deixado a certeza de que essa área era carente de investigação e que eu tinha potencial para explorá-la pela facilidade que tive em ser recebida pelos homens e apoiada pelas mães. Então decidi ingressar na pós e realizei meu Mestrado em Educação Especial na UFSCar com a Ana, dessa vez investigando um pouco mais a fundo as relações paternas com crianças com deficiência e limitando minha amostra para crianças com síndrome de Down. Foi quando adotei a observação de interações e inseri as mães no meu estudo. Mas achei que meu retorno às famílias ainda era pouco. E as investigações continuavam escassas. Eu não podia parar! Era hora de intervir com essas famílias. Somei minhas experiências e tomei coragem para propor um treinamento dos homens com seus bebês com síndrome de Down. Afinal, por que, nas instituições em que estive, eles eram considerados tão inacessíveis? Por que intervenção precoce significava trabalhar com a criança e, quando era possível, com a mãe? Por que os pais me diziam que eram importantes para seus filhos, que se achavam bons pais, tinham uma boa interação com as crianças, mas os profissionais só chamavam as mães para a responsabilidade pelo desenvolvimento das crianças? Pensei que não responderia todos esses questionamentos, mas eles me impulsionaram a tentar um bom jeito de mostrar na prática o que as poucas pesquisas sobre pais indicavam: o pai influencia positivamente o desenvolvimento dos seus filhos quando tem um envolvimento positivo. Espero estar contribuindo para a pesquisa na área, para as práticas existentes e acima de tudo, para as novas concepções sobre homens e mulheres na sociedade contemporânea. Boa leitura!

O NÓ DO AMOR

Numa reunião de pais numa escola da periferia, a diretora ressaltava o apoio que os pais devem dar aos filhos e pedia-lhes que se fizessem presentes o máximo de tempo possível. Considerava que, embora a maioria dos pais e mães daquela comunidade trabalhassem fora, deveriam achar um tempo para se dedicar e entender as crianças.

Mas a diretora ficou muito surpreendida quando um pai se levantou e explicou, com seu jeito humilde, que ele não tinha tempo de falar com o filho, nem de vê-lo, durante a semana, porque quando ele saía para trabalhar era muito cedo e o filho ainda estava dormindo... Quando voltava do trabalho já era muito tarde e o garoto já não estava acordado.

Explicou ainda, que tinha de trabalhar assim para prover o sustento da família, mas também contou que isso o deixava angustiado por não ter tempo para o filho e que tentava se redimir indo beijá-lo todas as noites quando chegava em casa. E, para que o filho soubesse da sua presença, ele dava um nó na ponta do lençol que o cobria. Isso acontecia religiosamente todas as noites quando ia beijá-lo. Quando o filho acordava e via o nó, sabia, através dele, que o pai tinha estado ali e o havia beijado.

O nó era o meio de comunicação entre eles.

A diretora emocionou-se com aquela singela história e ficou surpresa quando constatou que o filho desse pai era um dos melhores alunos da escola. O fato faz-nos refletir sobre as muitas maneiras das pessoas se fazerem presentes, de se comunicarem com os outros. Aquele pai encontrou a sua, que era simples, mas eficiente. E o mais importante é que o filho percebia, através do nó afetivo, o que o pai estava lhe dizendo.

Por vezes, nos importamos tanto com a forma de dizer as coisas e esquecemos o principal que é a comunicação através do sentimento. Simples gestos como aquele beijo e um nó na ponta do lençol, valiam para aquele filho, muito mais do que presentes ou desculpas vazias. É válido que nos preocupamos com as pessoas, mas é importante que elas saibam, que elas sintam isso. Para que haja a comunicação é preciso que as pessoas “ouçam” a linguagem do nosso coração, pois, em matéria de afeto, os sentimentos sempre falam mais alto que as palavras.

É por essa razão que um beijo, revestido do mais puro afeto, cura a dor de cabeça, o arranhão no joelho, o medo do escuro. As pessoas podem não entender o significado de muitas palavras, mas sabem registrar um gesto de amor e carinho.

Mesmo que esse gesto seja apenas um nó na ponta do lençol...

Autoria desconhecida.

SUMÁRIO

Índice de Quadros	xii
Índice de Tabelas	xiii
Índice de Figuras	xiv
Resumo	xv
<i>Abstract</i>	xvi
Introdução	1
Famílias	1
O pai na família	6
Programas de intervenção com famílias.....	12
Envolvimento paterno.....	20
Intervenção familiar: Envolvimento do pai.....	26
Justificativa e Objetivos.....	38
Objetivos.....	40
Método	41
Participantes	41
Caracterização das famílias	41
Local.....	44
Instrumentos de Coleta de Dados	44
Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	44
Partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista	44
Roteiro de Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental	44
Inventário Portage Operacionalizado (IPO).....	45
Inventário IT-HOME	45
Inventário EC-HOME	46
Questionário de Recursos e Estresse resumido (QRS-F)	47
Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> para Adultos de Lipp (ISSL)	47
Inventário de Depressão de Beck	48
Inventário de Estratégias de Coping	48
Escala de Senso de Competência Parental (PSOC)	49
Escala de Satisfação Conjugal	49
Escala de Funcionamento Familiar (FACES III)	49
Questionário de Suporte Social	50
Escala de Empoderamento Familiar (FES)	50
Materiais e Equipamentos	51
Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação	51
Sistema Definitivo de Categorias Observacionais	52
Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica	52
Procedimento	52
Pré-teste	53
Devolutiva dos dados de pré-teste	57
Sessões de treino	59
Pós-teste	65
Devolutiva dos dados de pós-teste	66
<i>Follow-up</i>	67
Devolutiva final	67
Forma de análise de dados	69

Resultados	70
Contexto Familiar	70
Instrumentos sobre a família e entrevistas com os pais	70
Atendimentos de apoio ao desenvolvimento das crianças	71
Organização da renda das famílias	71
Gravidez, nascimento e diagnóstico	72
Percepções sobre as crianças, suas características e o projeto	74
Apoio, necessidades e atividade de lazer	76
Participação paterna em tarefas domésticas e cuidados com a criança	77
Papel do pai na família: crenças, sentimentos e percepções	84
Síntese	88
Avaliação do ambiente domiciliar (HOME)	89
Desenvolvimento das Crianças	92
Programa de Intervenção	98
Características Parentais	101
Questionário de Recursos e Estresse resumido (QRS-F)	102
Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> para Adultos de Lipp (ISSL)	103
Inventário de Depressão de Beck	106
Inventário de Estratégias de Coping	106
Escala de Senso de Competência Parental (PSOC)	110
Escala de Satisfação Conjugal	112
Escala de Funcionamento Familiar (FACES III)	116
Questionário de Suporte Social	119
Escala de Empoderamento Familiar (FES)	120
Interações Familiares	123
Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação	125
Sistema Definitivo de Categorias Observacionais	141
Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica	157
Entrevista para Avaliação do Projeto pelo Mediador	161
Discussão	168
Conclusões	199
Referências	207
Anexos	
Anexo 1: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar	222
Anexo 2: Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental.....	223
Anexo 3: Solicitação para núcleo de atendimento em fisioterapia	227
Anexo 4: Solicitação para unidade de atendimento em terapia ocupacional	228
Anexo 5: Solicitação para instituição de ensino especial	229
Anexo 6: Solicitação para Secretaria de Educação de Ribeirão Preto	230
Anexo 7: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	231
Anexo 8: Categorias de Análise das Filmagens de Interação.....	232
Anexo 9: Tabela de Observação e Registro das Categorias de Análise das Filmagens de Interação	234
Anexo 10: Sistema Definitivo de Categorias Observacionais	237
Anexo 11: Protocolo de Registro sequencial categórico do Sistema Definitivo de Categorias Observacionais.....	241
Anexo 12: <i>Feedback</i> das filmagens de pré-teste	242
Anexo 13: Lidando com seu <i>stress</i>	247
Anexo 14: “Importância do pai”	252

Anexo 15: “Aquisição da fala e linguagem”	259
Anexo 16: “Direitos das pessoas com necessidades especiais e suas famílias”..	268
Anexo 17: Manejo de comportamento	271
Anexo 18: Manejo de comportamento, parte 2 – Relacionamento afetivo e envolvimento	276
Anexo 19: Manejo de comportamento, parte 3 – Regras e limites	281
Anexo 20: Manejo de comportamento, parte 4 – Consistência e consequências para comportamentos adequados	284
Anexo 21: Manejo de comportamento, parte 5 – Não usar punição corporal	286
Anexo 22: Manejo de comportamento, parte 6 – Autoconhecimento	290
Anexo 23: 101 Maneiras de ser um pai especial	293
Anexo 24: Dados complementares dos instrumentos sobre a família e entrevistas com os pais	314

Índice de Quadros

Quadro 1. Fases do estudo	54
Quadro 2. Textos de apoio utilizados para discussão com as famílias	62

Índice de Tabelas

Tabela 1. Caracterização demográfica das famílias participantes	42
Tabela 2. Número de visitas às famílias nas diferentes fases do estudo	69
Tabela 3. Pontuação e classificação das famílias no HOME	90
Tabela 4. Pontuação das famílias nas sub-escalas do HOME	91
Tabela 5. Frequência, fase e predominância de sintomas de estresse	105
Tabela 6. Frequência de uso de estratégias de enfrentamento pelos genitores	108
Tabela 7. Grau de satisfação dos genitores com o suporte social percebido	121
Tabela 8. Níveis de empoderamento e forma como se expressa o empoderamento	123
Tabela 9. Categorias de comportamentos do pai em interação diádica	126
Tabela 10. Categorias de comportamentos da criança em interação diádica com o pai	128
Tabela 11. Categorias de comportamentos da mãe em interação diádica	130
Tabela 12. Categorias de comportamentos da criança em interação diádica com a mãe	132
Tabela 13. Categorias de comportamentos do pai em interação triádica	135
Tabela 14. Categorias de comportamentos da mãe em interação triádica	137
Tabela 15. Categorias de comportamentos da criança em interação triádica	140
Tabela 16. Frequências de atividades desenvolvidas na díade pai-criança	142
Tabela 17. Frequências de atividades desenvolvidas na díade mãe-criança	143
Tabela 18. Frequências de atividades desenvolvidas na tríade	144
Tabela 19. Características das interações diádicas pai-criança	158
Tabela 20. Características das interações diádicas mãe-criança	158
Tabela 21. Características das interações triádicas	160
Tabela 22. Características das interações pai-criança nas interações triádicas	160
Tabela 23. Características das interações mãe-criança nas interações triádicas	162
Tabela 24. Características das interações mãe-pai nas interações triádicas	162
Tabela 25. Avaliação do projeto pelos pais	164

Índice de Figuras

Figura 1. Modelo teórico para preditores do envolvimento parental	36
Figura 2. Desempenho em Desenvolvimento global, Socialização, Linguagem e Autocuidados das crianças segundo a reta de regressão para desenvolvimento típico do IPO	94
Figura 3. Desempenho em Cognição e Desenvolvimento motor das crianças segundo a reta de regressão para desenvolvimento típico do IPO	95
Figura 4. Evolução do desenvolvimento das crianças	96
Figura 5. Porcentagem acumulada de comportamentos por intervalos de visitas .	99
Figura 6. Nível de estresse relacionado ao atraso de desenvolvimento da criança .	102
Figura 7. Pontuação em porcentagem dos genitores nos diferentes fatores do QRS-F	104
Figura 8. Nível de autoestima no papel parental	110
Figura 9. Pontuação em porcentagem dos genitores nos diferentes fatores da PSOC	111
Figura 10. Nível de satisfação conjugal dos genitores	112
Figura 11. Satisfação com a interação conjugal	114
Figura 12. Satisfação com os aspectos emocionais do cônjuge	115
Figura 13. Satisfação com organização, estabelecimento e cumprimento de regras pelo cônjuge	116
Figura 14. Funcionamento familiar para os genitores	117
Figura 15. Coesão e adaptabilidade familiar	118
Figura 16. Suporte social dos genitores	119
Figura 17. Nível de empoderamento dos genitores	122
Figura 18. Pontuação em porcentagem dos genitores nos diferentes fatores da FES	124
Figura 19. Porcentagem de tipo de estrutura de participação	146
Figura 20. Porcentagem dos tipos de transição	148
Figura 21. Qualidade das interações diádicas pai-criança	150
Figura 22. Qualidade das interações diádicas mãe-criança	151
Figura 23. Qualidade das interações triádicas	152
Figura 24. Responsáveis pelo início das interações	154
Figura 25. Responsáveis pela liderança das interações	156

Da Silva, N. C. B. (2011). *Intervenção domiciliar e envolvimento paterno: Efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.

RESUMO

A família tem importância fundamental no desenvolvimento infantil. Negligenciado em muitos estudos, o pai constitui contribuinte singular no desenvolvimento de seu filho, mas continua ausente nos programas de intervenção precoce. Este estudo teve o objetivo de conhecer o efeito de uma intervenção domiciliar com este genitor como treinador no desenvolvimento da criança e na interação de ambos os genitores com a criança, além dos efeitos no ambiente domiciliar e no estresse, depressão, no nível de enfrentamento, na satisfação parental e marital, na percepção do funcionamento familiar e do suporte social e no empoderamento de ambos os genitores. Seis famílias de crianças com Síndrome de Down com idade entre 1 e 2 anos tiveram o desenvolvimento de suas crianças avaliado por meio do Inventário Portage Operacionalizado, em duas cidades do interior paulista. Foram utilizados o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar para caracterizar demograficamente as famílias; as partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista para avaliar a participação do pai e dos avós; o roteiro de Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental para avaliar o envolvimento paterno; o Inventário HOME para avaliar a estimulação oferecida à criança no ambiente domiciliar; o QRS-F e o ISSL para medir o estresse dos pais; o Inventário de Depressão de Beck para avaliar a existência e o grau de depressão; o FACES III para avaliar a percepção do funcionamento familiar; o Inventário de Estratégias de *Coping* para avaliar o nível de enfrentamento; o Questionário de Suporte Social para avaliar a percepção do suporte social; o PSOC para avaliar a satisfação parental; a Escala de Satisfação Conjugal para avaliar a satisfação marital e a FES para avaliar o empoderamento dos pais. A fim de observar as interações pai-filho, mãe-filho e pai-mãe-filho utilizou-se o Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação, o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais e o Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica. Observou-se que todas as crianças apresentavam atrasos de desenvolvimento. A avaliação dos genitores indicou: baixos níveis de estresse em relação à presença da criança, ausência de estresse entre os genitores masculinos, estresse para todas as mães, altos índices de autoestima e empoderamento, depressão em um pai, altos índices de coesão e adaptabilidade familiar, diversas estratégias de enfrentamento, ampla rede e satisfação com o suporte social e boa satisfação conjugal entre os casais. Além disso, todos ofereciam ambiente domiciliar que estimulava e apoiava as crianças e as interações familiares foram satisfatórias, porém, diferentes em alguns aspectos entre pais e mães e nas díades e tríades. As atividades de treino realizado pelo pai, baseadas no Portage, desenvolveram novos repertórios na criança, comportamentos positivos nas interações foram mais frequentes com o passar do tempo e houve diminuição dos índices indicativos de estresse nas mães. As demais características parentais avaliadas não sofreram alterações generalizadas durante a participação das famílias no estudo. A estimulação e o apoio no ambiente domiciliar sofreram melhoras e pioras dependendo da família. Discute-se a relação entre alguns resultados e pesquisas na área. Conclui-se que programas de intervenção precoce deveriam abandonar o modelo centrado na criança para adotar um modelo centrado na família, na qual o pai constitui genitor relevante para o funcionamento da mesma e para o desenvolvimento dos filhos.

Palavras-chave: família; envolvimento paterno; observação de interação; intervenção domiciliar; síndrome de Down.

Da Silva, N. C. B. (2011). *Home-based intervention and paternal involvement: Effects on families of children with Down syndrome*. Doctoral Thesis, Postgraduate Program in Special Education, Federal University of São Carlos. São Carlos, SP.

ABSTRACT

The family is of fundamental importance in child development. Although neglected in many studies, the father is a unique contributor to his child's development, but remains absent from early intervention programs. This study aimed to determine the effect of a home-based intervention for fathers on their child's development, the interaction of both parents with their child, and the effects on home environment and on stress, depression, level of coping, parental and marital satisfaction, perceptions of family functioning and social support and empowerment of both parents. Six families of children with Down's syndrome, between 1 and 2 years of age had their children's development evaluated using the Operationalized Portage Inventory, in two São Paulo in country cities. The Questionnaire for the Characterization of the Family System was used to capture demographic information about the families; parts C and D of the General Guide of Transcription of Interview Data to evaluate the participation of fathers and grandparents; the Interview for the Characterization of Brazilian Fathers' Role in the Education of a Child with an Intellectual Disability to evaluate fathers' involvement; HOME Inventory to assess stimulation offered to the child in the home environment; QRS-F and Lipp's Inventory of Stress Symptoms to measure parents' stress; Beck's Depression Inventory to assess the existence and the level of depression; FACES III to evaluate the perception of family functioning; Coping Strategies Inventory to assess the level of coping; Social Support Questionnaire to evaluate the perception of social support; PSOC to assess parental satisfaction; Scale of Marital Satisfaction to assess marital satisfaction and FES to evaluate parents' empowerment. In order to observe father-child, mother-child and father-mother-child interactions, it was used the Protocol for Categorizing the Analysis of Filmed Interactions, the Definitive System of Observational Categories and a Protocol for the Evaluation of Dyadic/Triadic Interaction. It was observed that all children had developmental delays. Parents' assessment indicated: low levels of stress related to the child's presence, absence of stress among fathers, stress among all the mothers, high levels of self-esteem and empowerment, one father with depression, high levels of cohesion and adaptability, the use of various coping strategies, wide social networks and satisfaction with social support and good marital satisfaction among couples. In addition, all offered home environments that stimulated and supported their children, and family interactions were satisfactory, although they differed in some respects between fathers and mothers and in dyads and triads. The training activities conducted by the fathers, based on the Portage Inventory contributed to the development of new repertoires in their children, positive behaviour in interactions were more frequent over time and a decrease in indices of stress among the mothers. The other parents' characteristics assessed didn't alter generally during the families participation in the study. The stimulation and support in the home environment became better or worse depending on the family. The relation between some results and research in this field is discussed. It was concluded that early intervention programs should abandon the child-centered model to adopt a family-centered model, in which fathers are an important parent for family functioning and for child development.

Key words: Family; paternal involvement; interaction observation; home-based intervention; Down's syndrome.

INTRODUÇÃO

A família é um dos alicerces na promoção de um desenvolvimento mais favorável da criança com necessidades educacionais especiais, somada às instituições de ensino e de saúde, e tem sido alvo de intervenções. “O indivíduo deficiente passa a maior parte do tempo com sua família, e é ela em primeira instância que moldará seus valores, sua concepção do mundo e sua auto-imagem” (Glat, 1996, p. 112). Desta forma, quando uma das crianças da família tem uma deficiência, a necessidade de que aquela família seja uma estrutura social efetiva se torna mais importante (Carpenter, 2000).

De acordo com Omote (1996), a família da pessoa com deficiência tem sido reconhecida como importante alvo de estudo e de atenção profissional, não só para compreender corretamente suas dificuldades e limitações e educá-la adequadamente, mas também para suprir suas “necessidades especiais de atendimento, decorrentes da sua condição de ser mãe, pai, irmão ou irmã de um indivíduo reconhecido e tratado como deficiente” (p. 516). Contudo, ainda são poucos os estudos sobre famílias que consideram e têm como participantes membros importantes, como pai, irmãos e avós. Seria importante considerar e incluir outros membros que não só a mãe para dessa forma obter uma visão realmente sistêmica, uma tendência nos estudos de famílias, e intervir de forma mais adequada.

FAMÍLIA

A grande maioria das crianças experiencia com a família “as primeiras situações de aprendizagem e introjeção de padrões, normas e valores, e se a família não estiver funcionando adequadamente, as interações, principalmente pais-bebê e com a sociedade, serão prejudicadas” (Colnago, 2000, p. 161). Sigolo (2004) descreve a família como “espaço de socialização infantil”, pois se constitui em “mediadora na relação entre a criança e a sociedade”. Nas interações familiares “padrões de comportamentos, hábitos, atitudes e linguagens, usos, valores e costumes são transmitidos” e “as bases da subjetividade, da personalidade e da identidade são desenvolvidas” (p. 189).

Para Minuchin (1990):

A família é um grupo natural que através dos tempos tem desenvolvido padrões de interação. Estes padrões constituem a estrutura familiar, que por sua vez governa o funcionamento dos membros da família, delineando sua gama de comportamento e facilitando sua interação. Uma forma viável de estrutura familiar é necessária para desempenhar suas tarefas essenciais e dar apoio para a individuação ao mesmo tempo que provê um sentido de pertinência (p. 21).

Diferentes autores (por exemplo, Bradley, Corwyn, McAdoo & Coll, 2001; Erickson & Kurz-Riemer, 1999; Novak, 1996) têm apontado a organização do ambiente físico e o entorno da criança como indicadores para o ótimo desenvolvimento de sua saúde. Desde a década de 70, o ambiente domiciliar tem ocupado uma posição central nas avaliações de desenvolvimento infantil (Aiello, 2005).

Martins, Costa, Saforcada e Cunha (2004) consideram que a avaliação da estimulação disponível para a criança na família, pode indicar elementos importantes para intervenções nos âmbitos da saúde e da educação, pelo impacto que a estimulação do ambiente causa no desenvolvimento infantil. Medidas do ambiente domiciliar são usadas e construídas tanto para propósitos de pesquisa quanto para intervenção no desenvolvimento humano. Entre essas medidas estão os inventários do HOME, os quais, no geral, têm mostrado padrões de relações com medidas desenvolvimentais, parentais e outras ambientais que estão alinhadas com expectativas teóricas. Por exemplo, os inventários têm consistentemente demonstrado associações moderadas com características demográficas da família e com o desenvolvimento social e cognitivo das crianças. As pesquisas também têm indicado que o HOME está relacionado com características parentais relevantes teoricamente como QI, depressão e uso de drogas, assim como as condições de saúde das crianças (Bradley, Corwyn, McAdoo & Coll, 2001).

A teoria bioecológica de Bronfenbrenner “pode proporcionar uma visão mais aprofundada dos processos que ocorrem na família e em outros ambientes” (Dessen e Pereira-Silva, 2004, p.182). Bronfenbrenner (1996) propôs um modelo ecológico do desenvolvimento humano, no qual o meio ambiente ecológico, contexto do desenvolvimento humano, é constituído por um conjunto de sistemas interdependentes, vistos “topologicamente como uma organização de encaixe de estruturas concêntricas, cada uma contida na seguinte” (p. 18).

Esses sistemas são concebidos em hierarquia em quatro níveis progressivamente mais abrangentes (Bronfenbrenner, 2004): o ambiente imediato da pessoa em desenvolvimento, como a família e a escola (microsistema); as ligações e processos ocorrendo entre dois ou mais ambientes imediatos da pessoa em desenvolvimento, como as relações entre a casa e a escola ou a escola e o local de trabalho (mesossistema); as ligações e processos que ocorrem entre dois ou mais ambientes, sendo que pelo menos um desses ambientes não é imediato à pessoa em desenvolvimento, mas cujos eventos influenciam os processos no ambiente imediato da pessoa, como, por exemplo, para uma criança, a relação entre a casa e o local de trabalho dos pais (exossistema) e; “consistências, na forma e conteúdo de sistemas de ordem inferior (micro-, mesmo- e exo-) que existem, ou poderiam existir, no nível da subcultura ou da cultura como um todo, juntamente com qualquer sistema de crença ou ideologia subjacente a essas consistências” (macrossistema, Bronfenbrenner, 1996, p.21).

Mais tarde, com o modelo ampliado para uma teoria bioecológica, denominado PPCT (pessoa, processo, contexto e tempo), não só o contexto de desenvolvimento tem importância, mas também os demais aspectos. A pessoa, com seu repertório individual de características biológicas, cognitivas, emocionais e comportamentais (Bronfenbrenner, 2004), as quais têm considerável impacto na forma como os contextos são experienciados e nos tipos de contextos nos quais o indivíduo se insere (Martins & Szymanski, 2004).

O processo proximal é definido como “formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente” (Bronfenbrenner, 2004, p. xv). Um último componente no modelo de Bronfenbrenner, o cronossistema, envolve as múltiplas dimensões de temporalidade – por exemplo, tempo ontogenético, tempo familiar e tempo histórico – e constitui moderador de mudanças e estabilidades ao longo do curso de vida.

Partindo desse modelo para a compreensão de aspectos do desenvolvimento infantil, podemos considerar, como muito bem explicado por Martins e Szymanski (2004), que

As pessoas com quem as crianças pequenas interagem numa base regular em períodos longos de tempo são os pais, mas, especialmente no caso de crianças pequenas, outras pessoas mais velhas, como professores, parentes, irmãos e pares, desempenham importante função nos processos proximais. É por isso que a capacidade de uma díade funcionar como favorecedora de um contexto de desenvolvimento irá depender da existência e natureza de outras formações

diádicas com terceiras pessoas. Pensando na importância destas relações nos momentos de interação promovidos pelas brincadeiras dentro da família, pode-se antecipar que tais atividades contribuem para que as práticas educativas da família resultem em elementos que podem favorecer o desenvolvimento da criança (p. 70).

Assim, este modelo se constitui um importante arcabouço teórico para a pesquisa envolvendo famílias e para o planejamento de programas de intervenção precoce ao permitir o olhar para a pessoa-processo-contexto-tempo e a integração dos quatro sistemas ecológicos: micro, meso, exo e macrossistema (Dessen & Braz, 2005).

Dessen e Pereira-Silva (2004) afirmam que

A utilização de pressupostos teóricos no planejamento dos programas de intervenção, como aqueles dos modelos bioecológico e sistêmico, capacita os profissionais a adotarem um enfoque mais dinâmico e complexo do desenvolvimento do indivíduo, bem como de sua família e, conseqüentemente, a atuarem, na prática, de modo mais apropriado (p. 183).

Identificar a família sob a ótica da teoria sistêmica significa identificá-la como um todo organizado; com padrões circulares e não-lineares, ou seja, há influência mútua e bidirecionalidade entre seus componentes; aberta, isto é, estabelece trocas com o ambiente externo que, por sua vez, provocam transformações no sistema, além de possuírem elementos homeostáticos e mecanismos de reequilibração que mantêm a estabilidade de seus padrões; e complexa, isto é, composta por subsistemas interdependentes (Dessen & Braz, 2005; Dessen & Pereira-Silva, 2004).

A família seria um tipo especial de sistema, com estrutura (padrões de interação recorrentes e previsíveis que refletem as filiações, tensões e hierarquias sociais), padrões (definem os caminhos que a família utiliza para tomar decisões e controlar o comportamento de seus membros) e propriedades que organizam a estabilidade e a mudança (Minuchin, Colapinto & Minuchin, 1999).

Diante do exposto, “as interações estabelecidas no microssistema família são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais (ex.: escola, local de trabalho dos genitores, clube) também contribuam para o seu desenvolvimento” (Pereira-Silva e Dessen, 2003, p. 503).

Tendo o princípio de que o indivíduo não pode ser separado do sistema total para ser compreendido como base, a criança é vista como parte integrante e inseparável do sistema familiar, regulando o processo de desenvolvimento, especialmente em resposta às suas necessidades coletivas e interesses. O papel do profissional é reduzido e a ênfase é dada à parceria programa-família, sendo o fortalecimento da família um resultado dessa parceria (Pereira-Silva & Dessen, 2005).

Minuchin e Fishman (1990) destacam que embora os adultos no subsistema parental tenham a responsabilidade de cuidar, proteger e socializar as crianças, têm também direitos, como tomar decisões que estão relacionadas à sobrevivência do sistema como um todo, em assuntos tais como: mudança de domicílio, seleção de escola e a determinação de regras que protegem todos os membros da família. Ainda poderíamos acrescentar o direito de receber auxílio de sua comunidade e da sociedade como um todo no exercício do seu papel parental.

Turnbull e Turnbull (2001) também analisam a família seguindo a Abordagem Sistêmica. Segundo esses autores, a família é uma unidade constituída por vários elementos que estabelecem diferentes níveis de interação entre si. Assim, a família pode ser classificada como um sistema interacional, composto por vários subsistemas. Numa família nuclear tradicional, podem existir até quatro subsistemas: *o conjugal* – que compreende as interações entre marido e esposa; *o parental* – configurado pelas interações entre pais e filhos; *o fraterno* – em que se estabelecem as interações entre os irmãos, e *o da família estendida* – que engloba as interações com outros membros da família, como avós e tios (Turnbull & Turnbull, 2001).

Os autores enfatizam que a qualidade de tais interações familiares depende de dois fatores fundamentais: a coesão – que se refere à ligação emocional que os membros da família estabelecem e mantêm uns com os outros e ao nível de independência de cada um dentro do sistema – e a adaptabilidade – que se refere à capacidade da família para mudar frente a estresses situacionais e desenvolvimentais. Além disso, Turnbull e Turnbull (2001) destacam o papel que a cultura desempenha sobre o sistema familiar. De acordo com os autores, fatores culturais como localização geográfica, religião, status sócio-econômico, orientação sexual e eventuais necessidades especiais da família, influenciam as características familiares, que por sua vez, modelam as interações nesse sistema.

Neste sentido, Belsky (1981) afirma que como o ambiente imediato no qual a maioria dos bebês é criada é a família, esta deve se tornar a unidade central de

investigação da experiência humana precoce. Como a família é constituída de relações marido-esposa, somadas às relações pais-criança, este contexto desenvolvimental deve ser conceitualizado em termos de sistemas que iluminem caminhos diretos e indiretos de influência na família e os papéis múltiplos dos indivíduos. Assim, a investigação da interação triádica mãe-pai-criança evidencia a significância da relação marital e a necessidade de estudar a interação pais-criança dentro de um contexto do sistema familiar.

Belsky (1981) sugere que da mesma forma que as relações pais-criança devem ser examinadas no contexto do sistema familiar, a família deve ser considerada dentro do contexto no qual estiver inserida. Portanto, tanto a qualidade da parentagem quanto das relações maritais podem ser influenciadas pela natureza das redes sociais familiares. Outros estudos também enfatizam a importância da relação entre os genitores nas interações pais-filhos (Dessen, 1997; Featherstone, 2004; Flouri, 2005; Meyers, 1993; Turnbull & Turnbull, 2001).

Dessa forma, a família é o primeiro campo de treinamento significativo da criança, no qual ela descobre a existência de outras pessoas (pai, mãe, irmão, irmã, avós e outros), cada qual com um papel previamente definido. A criança aprende sobre o mundo e a vida através de cada pessoa na família. Assim, se os integrantes da família, como um grupo, reagirem a elas de modo positivo, é provável que as crianças se vejam sob uma luz positiva, mesmo antes de entrarem em contato com a sociedade maior, além dos limites do lar (Assumpção Junior, 1993).

O PAI NA FAMÍLIA

Em função das mudanças sociais iniciadas na década de 70 - como a inserção cada vez maior da mulher no mercado de trabalho, o aumento no número de famílias monoparentais e mais homens permanecendo em casa - e de novos modelos teóricos como a abordagem sistêmica, a participação do pai na vida de seus filhos ganhou atenção científica. Como salienta Jablonski (1999), a sociedade apresenta hoje novas expectativas quanto aos deveres dos homens como pais e quanto a novos padrões atitudinais e comportamentais.

Assim, as mudanças nos últimos 40-50 anos trouxeram uma nova visão sobre o papel do pai. As primeiras pesquisas se interessavam no desenvolvimento e identidade de gênero das crianças, nos anos 70 e 80 focavam um modelo deficitário: famílias sem

pai e impacto de sua ausência no desenvolvimento da criança. O foco recentemente mudou para uma abordagem baseada nas forças, olhando mais para o impacto positivo da interação com uma figura paterna (Quesenberry, Ostrosky & Corso, 2007).

Nunes, da Silva e Aiello (2008) afirmam que “conhecer o pai pode promover um melhor diálogo entre ele e os serviços oferecidos às suas crianças e profissionais que trabalham em prol de seus(as) filhos(as) (...), assim como propiciar contribuições atuais do homem à família e sua visão sobre essa contribuição e sua condição de paternidade” (p. 40). Outra vantagem em estudar o papel do pai apontada pelas autoras seria informar aspectos educacionais e de dinâmica familiar de indivíduos com deficiência mental.

Dollahite (2004) aponta que deveríamos reconhecer os inúmeros desafios que muitos pais enfrentam e explorar paternidade responsável entre os pais que enfrentam desafios significantes, como aqueles com filhos com necessidades especiais. As necessidades únicas dessas crianças geralmente exigem maior grau de envolvimento responsável de seus pais assim como maior suporte institucional e comunitário. Explorar as maneiras pelas quais esses pais fazem tanto contribuições comuns como extraordinárias para o bem-estar dos seus filhos pode nos ajudar a definir os limites da paternidade envolvida e responsável.

No contexto atual o papel do pai é muito complexo. Por exemplo, Dessen e Lewis (1998) descrevem quatro tipos de papéis de pai: o pai biológico; o pai econômico (alguém que provê a subsistência da criança); o pai social (um homem - ou homens - que a criança identifica como uma figura de pai); e alguém que é legalmente identificado como um pai. Um homem pode desempenhar todos esses papéis, embora cada um possa ser desempenhado por diferentes homens.

Esses autores também colocam que os papéis que os pais têm adotado podem ser vistos, em uma perspectiva cultural e histórica, como tradicional – no qual atividades primárias centram-se ao redor do mundo do trabalho, tendo pouco a fazer em relação às atividades de cuidar de suas crianças -, moderno – veem o desenvolvimento bem sucedido da criança como um objetivo importante, especialmente nas áreas de desenvolvimento da identidade do papel sexual, desempenho acadêmico e desenvolvimento moral – ou emergente – participa mais igualmente com sua esposa das atividades de cuidados da criança.

Perante as novas configurações familiares e as novas expectativas em relação ao papel do pai, tipos diferentes de pais irão cada vez mais formar o apego das crianças, competências sócio-emocionais, capacidade linguística e cognitiva, e orientação para a

família e o trabalho no século 21, gerando a necessidade de reformulação dos modelos teóricos de parentagem. As expectativas dos pais sobre o que eles deveriam fazer, o que de fato eles fazem, e seus efeitos nas crianças devem ser vistos dentro dos contextos familiares, comunitários, culturais, e da história atual, uma investigação essencial para o delineamento e implementação de programas (Cabrera, Tamis-LeMonda, Bradley, Hofferth & Lamb, 2000).

Barker *et al.* (2000) comenta que embora haja uma grande variação entre as culturas, sabemos que concepções sobre o que significa ser um homem e uma mulher são formadas nas primeiras experiências infantis e em quase todas as sociedades, um aspecto chave da socialização em relação ao gênero e um tipo de desigualdade quanto ao gênero é que mães e outras mulheres ou garotas são as principais responsáveis pelos cuidados de bebês e crianças. Isso significa que meninos e meninas geralmente começam a ver o cuidar como uma tarefa feminina. Mas como a socialização constitui um processo complexo, normas culturais sobre o que significa ser um homem e uma mulher são filtradas pela família, pelo grupo de pares, pela comunidade e pelo indivíduo. Logo, programas empenhados em alterar atitudes e comportamentos paternos devem considerar o contexto familiar, social, comunitário e as características e história atual e passada do próprio sujeito.

A literatura tem mostrado a importância do pai no desenvolvimento da criança (Lamb & Billings, 1997; Pleck, 1997; Harrison, Magill-Evans, & Sadoway, 2001; Boehler, Harrison, & Magill-Evans, 2003; Guille, 2004). Sabe-se que a ausência paterna é fator de risco para: atividade sexual precoce e uso de drogas precoce; maiores taxas de fracasso escolar; abandono escolar; suicídio na adolescência e delinquência juvenil (Pruett, 2000).

Em contrapartida, o pai que interage positivamente com seus filhos contribui com o desenvolvimento psico-afetivo dos filhos, com a construção da personalidade deles, constitui a primeira autoridade social (Baruffi, 2000); com o desenvolvimento intelectual, social e emocional das crianças (Engle & Breaux, 1998); com a competência cognitiva, a empatia, o foco de controle interno e a formação de uma menor crença sexualmente estereotipada (Lamb, 1997); contra desajustes psicológicos e estresse (Flouri & Buchanan, 2003); e tem filhos mais engajados socialmente, obedientes e com relação harmoniosa com o mesmo (Caldera, 2004).

De acordo com Engle e Breaux (1998), três das contribuições que os homens podem fazer aos filhos são:

- construir uma relação de cuidado com os filhos; se envolvendo por meio de interação, disponibilidade e responsabilidade com o filho; passando parte do seu tempo com o bebê ou a criança; e sendo presente, já que há evidências de que o contato com o pai acarreta menos problemas de comportamento, mais senso de habilidade para fazer coisas, e maior autoestima na criança;

- tomar a responsabilidade econômica pela criança (o que melhora as condições da criança – uma vez que casas chefiadas por mães são geralmente mais pobres) e mostrar um maior compromisso com ela (um pai que contribui com uma porcentagem maior do seu salário para gastos com comida, etc., deve ter um compromisso maior com seu filho); e

- reduzir as chances de criar um filho fora de uma parceria com a mãe da criança (o que pode reduzir seu vínculo com a criança).

Na investigação de Amato (1998) sobre qual a contribuição dos homens para seus filhos, os resultados sugerem que o pai influencia o bem-estar de seus filhos por uma combinação de nível educacional, bens econômicos e meio social. Ele exerce maior influência sobre o nível educacional, o estresse e a autoestima da criança que a mãe, a qual influencia mais na proximidade com parentes e amigos (variáveis de suporte social dos filhos), embora ambos influenciem igualmente na satisfação de vida futura do filho (satisfação do filho com vizinhança, trabalho ou carreira, casa, amigos, hobbies ou atividades de lazer, família e situação financeira na idade adulta). Contudo é ressaltado que a influência conjunta de mãe e pai tende a ser tão grande quanto (ou maior que) cada uma das influências individuais, o que indica que seria difícil desenredar empiricamente os efeitos separados de pais e mães porque suas características tendem a ser correlacionadas positivamente.

Dessen e Braz (2000), estudando transições familiares decorrentes do nascimento de filhos colocaram o pai como fator importante para o funcionamento da família, já que a adaptação a essa nova situação (de nascimento de filhos) depende da complementaridade de papéis entre os genitores, não só em nível das interações como das relações familiares mais amplas, incluindo a divisão de tarefas domésticas; o pai deve exercer seu papel adequadamente, suprimindo as deficiências naturais ocorridas no relacionamento da mãe com o filho.

O apoio do marido ou companheiro no suporte nos cuidados e educação dos filhos é considerado o principal apoio percebido pelas mulheres. Esta seria uma das principais formas de contribuição dos homens para o desenvolvimento dos filhos por

incrementar a afetividade e interesse da mãe para com suas crianças. O cuidado direto do pai tende a aumentar a qualidade da relação da mãe com a criança e contribui para o desenvolvimento cognitivo e social da criança, além de abrandar efeitos adversos na sua saúde e vida social (Crepaldi, Andreani, Hammes, Ristof & Abreu, 2006).

Segundo Hansel (2004):

Enquanto a mãe fornece experiências protegidas e mais seguras à criança, o pai faz surgir a brincadeira, exigindo assim que a criança preveja sua reação, o que favorece o desempenho cognitivo do bebê pelos períodos de atenção e excitação ao qual fica exposto. Essa experiência com o pai promove ainda o desenvolvimento afetivo, pois os toques e movimentos das brincadeiras permitem ao bebê vivenciar emoções diversificadas (p. 24)

Apesar de enfatizadas as contribuições sociais da paternidade, é difícil encontrar estudos nos quais a relação pai-filho e o papel do pai sejam diretamente observados. Cia, Williams e Aiello (2006) revisaram a produção científica na literatura nacional e internacional indexada, entre 1999 e 2003, e constataram a carência de estudos empíricos que descreviam o relacionamento pai-filho de pais adultos de filhos de zero a seis anos ou que correlacionassem esse relacionamento com o desenvolvimento infantil, principalmente no contexto brasileiro.

Porém, sabe-se que o cuidar de uma criança é multiplamente determinado e afetado por uma interação dinâmica entre características do pai, da criança, e do ambiente social e cultural (Belsky, 1981; Bronfenbrenner, 1996; Dessen & Pereira Silva, 2004). Portanto, variáveis sócio/estruturais, como status marital, idade, etnia, renda, nível educacional, e quantidade de estresse e suporte do pai, conota diferentes experiências de vida e conseqüentemente afetam a paternidade (Meyers, 1993).

Em relação às características do pai, investigações sobre paternidade têm expandido as descrições comportamentais de interações pais-filhos para incluir aspectos cognitivos dos pais. Um aspecto cognitivo dos pais identificado como significativo em várias idades da criança é a autoestima parental, englobando tanto a auto-eficácia percebida como um genitor quanto a satisfação derivada da paternidade (Johnston & Mash, 1989).

Johnston e Mash (1989) relacionaram a autoestima parental de pais e mães com problemas comportamentais de crianças de quatro a nove anos de idade. Os autores concluíram que embora a satisfação no papel parental tenha sido relacionada com o

comportamento da criança para ambos os pais, a auto-eficácia foi relacionada à percepção dos problemas da criança somente para o pai. Apesar dos escores de pais e mães em autoestima parental terem sido correlacionados, o pai mostrou maiores níveis de autoestima parental, principalmente em relação à satisfação derivada da paternidade. Para os autores, os resultados refletem o papel dominante do pai em brincar com a criança, ou seja, a ênfase na brincadeira no papel parental do pai deve aumentar seu senso de satisfação, em contraste com a natureza mais instrumental do papel parental da mãe.

Além disso, comentam que no estudo de Gibaud-Wallston e Wandersman (1978) com bebês, os escores das mães em auto-eficácia foram maiores que dos homens, diferentemente do seu próprio estudo no qual não houve diferenças. Para Johnston e Mash, a explicação reside no fato de mães assumirem mais responsabilidades de cuidados do bebê, podendo, assim, ter mais visões positivas da sua eficácia no papel parental que os homens, enquanto que com crianças mais velhas, existe o efeito do tempo que poderia equalizar essas percepções.

Em um estudo exploratório com 13 pais, da Silva (2003) e da Silva e Aiello (2004) encontraram que pais de crianças com deficiência mental com idade entre dois e quatro anos, alunas de instituições de ensino especiais públicas de duas cidades do interior de São Paulo, caracterizavam-se por: a) apresentar baixo nível sócio-econômico e de escolaridade; b) exercer papel tradicional de pai; c) demonstrar níveis de estresse pela deficiência da criança e; d) oferecer ambiente domiciliar pobre em estimulação à criança. Por outro lado, apresentaram: a) boa autoestima; b) porcentagens elevadas de empoderamento e; c) se auto classificaram como bons pais e figuras importantes na vida da criança. Os dados sugerem que uma melhor caracterização seria obtida com medidas de observação das interações pai-criança, somadas ao relato verbal e uso de escalas.

As autoras também apontam que é necessário especificar de forma mais clara quanto do tempo da interação pai-criança é dedicado à atenção, brincadeiras, cuidados, carinho e estimulação de seus filhos, uma vez que os pais participantes desse estudo, diziam gastar com seus filhos com deficiências um tempo significativo, mas incluíam nesse tempo aquele em que estavam apenas próximos às crianças (por exemplo, vendo tv sem realizar atividades ou interagir com seu filho). Além disso, na presença da mãe, a maioria das tarefas de casa e de cuidados do(a) filho(a) eram deixados em segundo plano e o pai só ajudava quando esta não estava presente ou existia uma necessidade que fugia à rotina.

PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO COM FAMÍLIAS

O nascimento de um filho é considerado um evento estressante na vida das pessoas. Quando o filho nasce com uma deficiência ou doença crônica, a experiência se torna mais estressante ainda.

O impacto do problema da criança pode ser: 1) individual - mães geralmente ficam mais estressadas, mais deprimidas, com maior sofrimento emocional que pais; 2) conjugal - conflitos sobre tarefas de casa e suporte emocional têm mais influência negativa nas mães; o pai apresenta mais estresse relacionado à necessidade de passar mais tempo com a esposa sem a presença da criança e deixam as famílias mais frequentemente; o estresse conjugal afeta a interação pai-criança quanto à sensibilidade; e 3) parental – mães se sentem mais responsáveis pelo cuidado e educação do filho; pais tomam menos responsabilidades; mães têm mais problemas de ajuste às demandas do papel parental e maior estresse; o pai tem mais estresse em relação a sua capacidade financeira de suprir as necessidades da criança; o pai é mais afetado pelas características do problema de saúde da criança, especialmente porque seu papel tradicional envolve o brincar e as oportunidades de brincar podem ficar restritas quando a criança é severamente deficiente (Pelchat, LeFebvre & Levert, 2007).

A partir do nascimento de uma criança com deficiência, a família precisa de suportes práticos e emocionais (Carpenter, 2000). Os benefícios da participação das famílias nos programas de intervenção precoce seriam: melhor adaptação ao problema da criança, bem-estar no relacionamento conjugal e nos papéis parentais e percepções e emoções mais positivas sobre vários aspectos da vida (Pelchat, LeFebvre & Levert, 2007). Assim, Williams e Aiello (2004) enfatizam a necessidade de focar a intervenção na família e não apenas na criança, salientando a importância das estratégias de enfrentamento da família a eventos estressores, as quais maximizadas previnem futuros problemas.

De acordo com Spiker e Hopmann (1997), acredita-se que a relação pais-criança seja crítica para o desenvolvimento da criança. Assistir famílias para começar estabelecer interações pais-criança agradáveis e estimulantes, geralmente proposto como sendo um fator essencial para facilitar todo seu desenvolvimento futuro, é agora visto por muitos como um objetivo apropriado e importante da intervenção precoce. Com relação à criança com Síndrome de Down, embora muitas vezes seja o foco de atenção, os membros da família e outros cuidadores também podem precisar de

intervenção direta para se tornarem competentes fontes de informação para outros e agentes para intervenções terapêuticas (Spiker & Hopmann, 1997).

Estes autores afirmam que ainda não existem estudos sobre os efeitos de intervenções dirigidas ao aumento do conhecimento e da confiança parentais no desenvolvimento infantil. Ainda acrescentam que os métodos primários de redução dos efeitos do retardo mental associado à Síndrome de Down permanecem os psicoeducacionais – trabalhar diretamente com o indivíduo; prover informação, suporte e treino a adultos e outros mais próximos; e alterar o ambiente social e físico mais distal. Sobre isso, Williams (1983) comenta que envolvendo os pais na participação ativa do processo, “aumenta-se a probabilidade de que as mudanças comportamentais da criança persistirão ao longo do tempo e/ou se generalizarão” (p. 03).

E ainda, pode ser oferecido a pais de crianças de alto-risco (como aquelas com deficiência mental) programas de suporte familiar do nascimento aos cinco anos de idade da criança para melhorar seus ganhos cognitivos e comportamentais (Kumpfer & Alvarado, 2003). Contudo, os programas não devem limitar-se a esses ganhos se querem que eles sejam observados por longos períodos, devendo-se enfatizar e avaliar também ganhos para os outros membros familiares e para o funcionamento da família como um todo.

Além disso, no desenvolvimento de serviços para famílias de crianças com deficiências, conceitos relacionados ao empoderamento têm tido um papel cada vez mais importante. Nas tentativas de definição e delineamento de suas dimensões gerais e de sua aplicabilidade específica para crianças e famílias, empoderamento tem sido descrito tanto como processo quanto como estado, tanto como característica individual quanto como coletiva, como atitude, percepção, habilidade, conhecimento e ação e como um fenômeno que pode ser manifestado em diferentes circunstâncias e ambientes. Ele pode ser entendido como a capacidade contínua de pessoas e grupos de agirem em seu próprio nome para obter mais controle sobre suas vidas e destinos (Koren, DeChillo & Friesen, 1992).

O conceito de empoderamento tem sido estendido para o nível da família, particularmente no contexto de sistemas de oferta de serviços humanos, como é o caso do crescente sentimento no campo da saúde mental de que os serviços disponíveis para famílias e crianças com deficiências deveriam ser feitos para empoderar àqueles que se beneficiam dos mesmos, incluindo sua participação no planejamento e oferta dos serviços (Singh *et al.*, 1995).

O reconhecimento da importância da estrutura familiar e do estilo de criação para o desenvolvimento das crianças, somado à dificuldade dos pais para conciliar os problemas cotidianos com a criação de seus filhos inspiraram a elaboração de programas específicos, com o objetivo de capacitar os pais na promoção de um desenvolvimento mais adaptativo das crianças com dificuldades de comportamento (Pinheiro, Haase, Del Prette, Amarante & Del Prette, 2006).

Dessa maneira, Pinheiro *et al.* (2006) investigaram a adaptação e a aplicação de um Programa de Treinamento de Pais em Habilidades Sociais (PTP-HS), com o objetivo de capacitar famílias de baixa renda para o manejo não-coercivo das dificuldades disciplinares apresentadas por seus filhos. Participaram 32 mães e 2 pais e observou-se melhoras significativas nos comportamentos inadequados das crianças e mudanças consideráveis nas interações intrafamiliares, mas todas essas consequências da intervenção foram medidas por relato dos pais (questionários e entrevistas). Ainda que de extrema importância a percepção dos pais sobre os efeitos advindos da participação no programa, também seria válido medir o desempenho das crianças diretamente (sem intermédio dos pais) e registrar interações entre pais e filhos (Pinheiro *et al.*, 2006).

Destacou-se, portanto, no estudo de Pinheiro *et al.* (2006), a importância de utilizar-se diferentes metodologias de medidas, como questionários, entrevistas, observação do desempenho das crianças e das interações familiares. Soma-se a isso o fato de dados coletados com escalas, inventários, questionários e entrevistas serem percepções parentais, com tendências a respostas socialmente aceitáveis, tornando observações de interações familiares e a entrevista de mais de um membro da família relevantes para um melhor entendimento sobre a dinâmica familiar, uma preocupação metodológica que foi levada em consideração neste estudo.

Os programas de suporte familiar domiciliar e os programas de educação familiar seriam intervenções familiares efetivas (Kumpfer & Alvarado, 2003). Como intervenções focadas na família aumentam a efetividade dos programas, Kumpfer e Alvarado (2003) descrevem algumas das estratégias para esse tipo de intervenção ser efetiva, como compreender multicomponentes; enfatizar forças e processos de resiliência e de proteção; incluir estratégias para melhorar relações familiares, comunicação e monitoramento parental; produzir mudanças cognitivas, afetivas e comportamentais nas dinâmicas familiares e ambiente; adequar a intensidade da intervenção; adequar a intervenção para a idade e desenvolvimento da criança; focar

fatores ou processos de risco e proteção desenvolvimentalmente apropriados; começar precocemente se pais forem disfuncionais; adequar a intervenção à cultura da família; oferecer incentivos; o instrutor deve ser eficaz e confiante, possuir características afetivas de honestidade, simpatia, humor, empatia e habilidade para estruturar sessões e ser diretivo; utilizar métodos interativos de treino de habilidades; e desenvolver um processo colaborativo.

Scott (1998) apontou que programas parentais baseados na abordagem comportamental melhoraram consideravelmente tanto a qualidade das habilidades parentais como os ganhos para a criança, focando o manejo da criança e o contexto mais amplo de suas vidas. O autor ressalta que a avaliação das forças, fraquezas e dificuldades dos pais e necessidades das crianças são fatores importantes na avaliação de cada família.

Outrossim, os princípios comportamentais desses programas são técnicas para aumentar comportamentos desejados (questões básicas sobre brincar, desenvolver habilidades de brincar e elogio e recompensas), técnicas para reduzir comportamentos indesejados (como fazer comandos, consequências da desobediência, ignorar e *time-out*) e estratégias para evitar problemas (planejar antecipadamente sequências comportamentais, negociar, desenvolver uma abordagem de solução de problemas com a criança e princípios mais amplos da parentagem – como supervisão, planejar atividades em conjunto, reduzir rivalidade entre irmãos, promover amizades e como lidar com escola e professores).

Lathan (1996) apresenta habilidades parentais ancoradas na ciência do comportamento humano para que se consiga uma família mais estável, considerando o bom desenvolvimento dos filhos. O autor ressalta princípios básicos do comportamento humano que são relevantes para a paternidade: o comportamento é amplamente produto de seu ambiente imediato, o comportamento é modelado por suas consequências e o comportamento é melhor modelado por suas consequências positivas do que por suas consequências negativas.

Lathan ainda sugere o que os pais devem fazer quando as crianças se comportam bem: reconhecer verbalmente o comportamento apropriado de uma maneira positiva, reconhecer o comportamento apropriado intermitentemente, reconhecer o comportamento apropriado casualmente e brevemente e descrever o comportamento que está sendo reforçado. Para ocasiões nas quais as crianças se comportam de forma inadequada, o autor sugere que os pais devem: ignorar comportamento inconsequente;

reforçar seletivamente outro comportamento apropriado; parar, redirecionar e então reforçar comportamento e evitar armadilhas parentais, como críticas, sarcasmo, tratos, lógica, argumentar, questionar, usar força, desesperar-se, suplicar.

Um programa desenvolvido no Centro de Apoio Parental e Familiar na Universidade de Queensland, Austrália, por Matthew Sanders, Carol Markie-Dadds, Karen Turner (2003) e colegas, o *Triple P* – “*Positive Parenting Program*” (Programa Parental Positivo), vem ganhando grande reconhecimento. Este objetiva equipar melhor os pais em seu papel de criar seus filhos, prevenindo problemas comportamentais, emocionais e desenvolvimentais nos filhos por meio de atendimentos individuais, em grupo, por telefone e programas auto-dirigidos.

A intensidade do programa varia dependendo das demandas das famílias participantes, ocorrendo desde campanhas informativas até intervenções domiciliares com toda a família para manejo do humor e da raiva e suporte do (a) parceiro (a). A eficácia do *Triple P* se deve aos resultados que mostram redução dos problemas de comportamento nas crianças, melhora do ajustamento parental, entre outros, com diversos arranjos familiares, inclusive famílias de crianças com deficiência mental.

São poucos os programas de intervenção que avaliaram as mudanças efetivas no comportamento da família, incluindo os efeitos na criança. Percebe-se que os programas de intervenção precoce parecem mais ofertar serviços complementares às famílias, cujos resultados não são descritos nem relacionados com as conquistas obtidas no desenvolvimento das crianças.

Segundo Dempsey e Keen (2008), embora adotada pela literatura, as evidências sobre os processos e resultados dos programas centrados na família ainda são limitadas, sendo necessárias futuras pesquisas. Os processos seriam os tipos de suportes e recursos, experiências e oportunidades oferecidas, enquanto que os resultados seriam os efeitos de construção de capacidade que inclua bem-estar dos pais e qualidade de vida da família. Este últimos seriam medidos avaliando-se os níveis de estresse, competência e locus de controle parental e aspectos do desenvolvimento e comportamento da criança.

Para Mahoney (2010), as oportunidades dos pais de impactar as experiências de aprendizagem das crianças são muito maiores que dos terapeutas e educadores especiais, o que justifica o modelo parental de intervenção. E ainda, ele destaca que os pais não precisariam ensinar tudo que as crianças precisam aprender, mas pelo menos as habilidades que são fundamentais para as demais, ou seja, aquelas habilidades e

comportamentos que ocorrem anteriormente no desenvolvimento e servem como base para o desenvolvimento de habilidades futuras. Entre os modelos de intervenção com envolvimento parental, o autor destaca aqueles nos quais os pais são os educadores/treinadores no ensino de habilidades desenvolvimentais para as crianças, como o Projeto Portage.

Em termos de intervenção precoce, o Inventário Portage Operacionalizado (Williams e Aiello, 2001), que consiste em uma operacionalização do Inventário Portage do Projeto Portage dos Estados Unidos da América, tem sido utilizado para subsidiar orientações e intervenções com famílias de crianças especiais e tem apresentado resultados favoráveis, inclusive no desenvolvimento infantil (Williams, 1983; Rossit, 1997; Aiello, 2002; Robles, Williams e Aiello, 2002; Buonadio, 2003; Formiga, 2003; Cia, Williams e Aiello, 2005; Tirelli & Rodrigues, 2008; Santos, Rodrigues & Ribeiro, 2008; Ribeiro, Rodrigues & Santos, 2008).

O Inventário apresenta um roteiro de avaliação do repertório de desenvolvimento da criança, a partir do qual pode ser elaborado um treino para os cuidadores realizarem com as crianças com atraso no desenvolvimento para que eles melhorem o desempenho de seus filhos durante a idade pré-escolar.

Williams (1983) promoveu a participação familiar em seu estudo com crianças com necessidades especiais em fase pré-escolar, favorecendo o desenvolvimento dessas crianças por meio de treino dado a seus familiares no ambiente natural. A autora enfatizou a participação ativa dos pais na promoção de mudanças comportamentais dos filhos com manutenção ao longo do tempo e/ou generalização.

No estudo de Rossit (1997), o treinamento de mães com uso do Portage foi eficaz para favorecer o desenvolvimento motor de bebês com Síndrome de Down. As mães que foram treinadas assumiram com o passar do tempo, posturas e atitudes mais adequadas para com seu bebê, e estas atitudes eram similares às exibidas pela terapeuta/pesquisadora. As atitudes e comportamentos observados na interação mãe-bebê do grupo intervenção sofreram alterações significativas durante o período de coleta dos dados, diferentemente do grupo que não sofreu intervenção.

A intervenção breve, em seis sessões, no ambiente natural de uma criança com atraso geral no desenvolvimento com sua família de baixo poder aquisitivo, realizada por Robles, Williams e Aiello (2002) também surtiu resultados favoráveis. Vários aspectos do comportamento da criança foram beneficiados, sendo que os comportamentos ensinados (marcha e brincar) e as técnicas orientadas à mãe (modelos,

ajuda física, divisão da tarefa, esmaecimento da ajuda, etc.) parecem ter sido úteis para a melhora da qualidade de interação mãe-criança.

Buonadio (2003) realizou treino domiciliar semanal com mães com deficiência intelectual para promover interações destas com seus filhos de forma mais satisfatória. Foram observadas interações em situação de brincadeiras, as quais foram analisadas em termos de comportamentos maternos (comentário positivo, olhar dirigido à criança, dar dicas, ajuda física, comentários negativos, imitação da vocalização da criança e/ou expansão, correção de comportamento inadequado, repressão física, fazendo uma questão, modelando, rotulando, comando, contato físico positivo e brincar sozinho) e comportamentos da criança (prestando atenção, obediência, desobediência, vocalizações positivas, vocalizações negativas, comportamento físico negativo, fazendo uma questão e brincar sozinho).

A pesquisadora utilizou um delineamento de linha de base múltipla com atraso de uma semana entre as mães. Os resultados apontaram para melhores interações entre as díades e melhores resultados no desenvolvimento das crianças, principalmente em relação às famílias cuja participação se deu de forma mais sistemática.

Formiga (2003) elaborou um programa de intervenção com bebês pré-termo e suas famílias, convidando os genitores que estivessem disponíveis. Além das mães dos bebês, um pai de um dos bebês participou, junto com sua esposa, como mediador em 60% do treinamento oferecido pela terapeuta. Foi verificado sucesso nos ganhos obtidos no desenvolvimento global de seu bebê, assim como obtido com os outros três bebês que foram treinados exclusivamente pelas mães. Assim, o IPO foi um modelo eficaz quando aplicado para treinar mãe e pai juntos.

Cia, Williams e Aiello (2005) realizaram uma intervenção com uma mãe adolescente e sua filha de 20 meses com risco de atraso no desenvolvimento (por ser filha de adolescente que frequentava instituição para crianças carentes). Observou-se que, a curto prazo, a intervenção foi eficaz para que a mãe organizasse a sua vida pessoal e passasse a desenvolver interações mais adequadas com a filha com maior frequência. Decorridos 5 meses, verificou-se que a criança apresentou melhoras significativas em todas as áreas do desenvolvimento, tendo sido a intervenção satisfatória para o empoderamento da família.

Tirelli e Rodrigues (2008) avaliaram e compararam o desenvolvimento de 60 bebês sob diversas condições de risco (prematuridade, baixo peso, filhos de mães adolescentes ou HIV positivo) considerando o tipo de alimentação oferecida nos quatro

primeiros meses de vida. Foram encontrados maiores escores em Linguagem para os bebês submetidos à amamentação natural e maiores escores em Autocuidados nas crianças amamentadas artificialmente. Os dados geraram orientações aos pais e reavaliações das crianças mais pontuais, assim como encaminhamentos para serviços especializados.

Santos, Rodrigues e Ribeiro (2008) observaram defasagens comportamentais em uma menina de dois anos de idade com síndrome de Down e orientaram seus pais em 10 sessões de intervenção focadas em tais defasagens observadas. As reavaliações constataram avanços em todas as áreas, embora atrasos importantes em Cognição e Linguagem tenham permanecido.

Ribeiro, Rodrigues e Santos (2008) avaliaram o repertório comportamental de uma criança com síndrome de Down, de sete anos e encontraram atraso em todas as áreas, principalmente Cognição e Linguagem. A partir desses resultados, foram planejadas intervenções em casa, na escola e na clínica que se mostraram eficazes, já que a criança se desenvolveu em todas as áreas avaliadas.

O sistema Portage é aceito e bem-sucedido devido a diferentes razões (Williams & Aiello, 2001): trata-se de um agrupamento de habilidades que se encontra pronto para divulgação, sendo o sistema mais antigo e melhor sistematizado programa de visitas domiciliares para pais de crianças com problemas no desenvolvimento, com maior amplitude de classes de respostas envolvidas para treino de pais e das crianças; permite a individualização podendo atender às necessidades impostas por cada caso; é razoavelmente econômico por ser desenvolvido no lar e por ser planejado de forma a utilizar os recursos disponíveis na comunidade.

Ademais, por ser desenvolvido em ambiente natural: minimiza o custo de transporte para a família e o problema de faltas; possibilita o acesso constante e direto a comportamentos tal como ocorrem naturalmente; facilita a manutenção dos comportamentos aprendidos por não haver transferência da escola/clínica para o lar; aumenta a probabilidade de generalização, por exemplo, outros membros familiares podem participar do treino. Outra vantagem de destaque seria que, o modelo dinâmico de atendimento evita a simples transmissão unidirecional de conhecimentos e habilidades do professor para o aluno e permite que todos sejam aprendizes e tem-se por objetivo final a independência do pai, garantindo-se a manutenção do sistema após seu término.

Percebe-se, então, que é necessário:

“delinear modelos de programas de intervenção e de implementação de serviços em função das características individuais e locais das famílias de deficientes, principalmente no que tange às informações advindas do pai e dos irmãos, porque mesmo nos estudos que abordam algumas questões a cerca do pai e dos irmãos, as informações foram obtidas através das percepções das mães” (Colnago, 2000, p. 162).

Dessa forma, programas de intervenção e serviços oferecidos às famílias de indivíduos especiais devem incluir outros membros, que não apenas a mãe e o próprio indivíduo com deficiência. O foco no desenvolvimento da criança deve ser ampliado para um olhar mais sistêmico, incluindo o bem-estar da família toda e avaliação desses aspectos. Destacamos, então, a importância do envolvimento paterno, para que a necessidade de inclusão de outros membros familiares em programas de intervenção possa ser melhor compreendida.

ENVOLVIMENTO PATERNO

Pruett (2000) define envolvimento paterno como o comportamento “que promove o bem-estar e o desenvolvimento saudável de sua criança e de sua família de maneira ativa” (p. 19) e propõe características diárias importantes da paternidade como “1) sentir e comportar-se responsabilmente por uma criança; 2) ser emocionalmente engajado; 3) ser fisicamente acessível; 4) dar suporte material para sustentar as necessidades da criança e; 5) exercer influência nas decisões de criação da criança” (p. 19).

A literatura sobre envolvimento paterno (Pleck, 1997; Cabrera *et al.*, 2002; Goldberg, Clarke-Stewart, Rice & Dellis, 2002; Palkovitz, 2002; Andrews, Luckey, Bolden, Fickling, & Lind, 2004) tem utilizado o modelo de envolvimento de Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1987), o qual foi proposto incluindo três componentes: 1) engajamento paterno (interação direta com a criança, por meio de cuidados, brincadeiras, ou lazer), 2) acessibilidade ou disponibilidade à criança e, 3) responsabilidade pelo cuidado da criança (diferente da forma como cuida).

A respeito do componente engajamento, Quesenberry, Ostrosky e Corso (2007) apontam que a maneira como os pais mais se engajam com seus filhos é brincando. Palkovitz (2002) aponta a falta de acesso sistemático do grau com que cada um desses

componentes faz contribuições únicas para os resultados desenvolvimentais das crianças.

Lamb *et al.* (1987) também propuseram um modelo dos recursos para o envolvimento paterno: motivação (influenciada pela história de desenvolvimento individual, características da personalidade e crenças), habilidades e auto-confiança (auto-percepção de sua competência em interagir com crianças, crenças positivas sobre a competência dos homens com crianças, habilidades para estar perto de crianças e conhecimento sobre desenvolvimento), suportes sociais (relação marital e características da mãe da criança) e práticas institucionais (características do emprego, nível de conflito família-emprego, desejo por políticas da empresa que deem suporte e uso das políticas empresariais).

Contudo, análises diferentes do envolvimento paterno na vida familiar (Russell, 1999) indicam que mais componentes devem ser considerados. Desta forma, seis domínios são apresentados, com níveis de envolvimento e responsabilidade para cada um:

- 1) Emprego e suporte financeiro da família. (a) Envolvimento: quem está empregado e quantas horas são gastas no trabalho remunerado. (b) Responsabilidade: responsabilidade contínua e a longo prazo pelo suporte financeiro da família e pelo desenvolvimento das habilidades do trabalho ou da carreira, como tempo gasto em estudo;
- 2) Cuidado diário e interação com a criança. (a) Envolvimento: tempo físico e psicológico disponível para os filhos. (b) Responsabilidade: tempo gasto cuidando dos filhos, isto é, tendo toda a responsabilidade - mas há necessidade de considerar o contexto, por exemplo, em casa sozinho verso outro genitor presente tendo responsabilidade em um passeio;
- 3) Manejo e socialização da criança. (a) Envolvimento: frequência e tempo gasto cuidando das necessidades básicas de cuidado da criança (como banhar e vestir), da saúde da criança (como levar ao médico), necessidades sociais (como brincar), necessidades emocionais (como confortar a criança quando ela está triste, elogiar e disciplinar), necessidades escolares (ex., supervisionar tarefa de casa, assistir funções escolares), desenvolvimento cognitivo geral (ex., responder os porquês da criança), e comparecer e levar a criança para as suas atividades (ex., música, esportes). (b) Responsabilidade: tomar decisões e estabelecer normas (por exemplo, para o comportamento da criança), monitorar o humor da

- criança e necessidades de suporte, monitorar os padrões da criança no trabalho escolar.
- 4) Trabalho doméstico. (a) Envolvimento: frequência e tempo gasto realizando tarefas domésticas, por exemplo, consertando coisas, melhorias na casa, manutenção do jardim e do carro, comprando e preparando refeições, pagando as contas, limpando, lavando e passando. (b) Responsabilidade: organizando e planejando necessidades domésticas e atividades familiares, organizando e monitorando questões financeiras familiares;
 - 5) Mantendo relacionamento entre os cuidadores. (a) Envolvimento: tempo gasto junto como um casal, tipos de atividades compartilhadas. (b) Responsabilidade: iniciar mudança ou discussões sobre problemas familiares, certificar que uma boa comunicação ocorre entre os cuidadores (ex., troca de informação sobre a criança), e suporte (ex., cooperação e trabalho em equipe, resolver conflitos);
 - 6) Compromisso/investimento parental. (a) Envolvimento: tempo relativo gasto com os filhos em relação ao emprego e lazer pessoal, tempo gasto procurando informações e novas habilidades sobre parentagem. (b) Responsabilidade: a extensão com que uma pessoa ajusta sua vida e rotina para dar conta das necessidades familiares, envolvimento no emprego e carreira.

Percebe-se que o modelo apresentado por Russell, de 1999, é ampliado e especifica mais detalhadamente os componentes do envolvimento paterno. Contudo, é importante lembrar que o modelo de envolvimento de Lamb *et al.*, de 1987, é o mais utilizado e embasa a maioria dos estudos sobre a importância do envolvimento paterno revisados a seguir, além do que, identifica os recursos para o envolvimento paterno, os quais podem ajudar a compreender maior ou menor envolvimento em cada componente e indica as variáveis relacionadas ao mesmo.

Goldberg, Clarke-Stewart, Rice e Dellis (2002) focaram no componente engajamento (as interações um para um do pai com seu filho em situações de brincadeiras ou cuidados) para examinar fatores que tinham probabilidade de aumentar ou diminuir o grau de interesse e entusiasmo que o pai disponibiliza para suas interações com sua criança para o engajamento. A escolha dos fatores foi de acordo com o modelo ecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner e com o modelo conceitual de influências na paternidade responsável de Doherty, Kouneski e Erickson (1998): fatores do exossistema, que seriam fatores contextuais, como renda, emprego do pai e

da mãe e; fatores do microsistema, os quais seriam fatores paternos (idade, enfrentamento, crenças sobre criação de filhos e relacionamento com o próprio pai), fatores da criança (gênero, ordem de nascimento e temperamento), relacionamento coparental (ajustamento conjugal) e fatores maternos (comportamento com a criança).

De acordo com os resultados, pais eram mais sensíveis e/ou engajados com seus bebês quando eles eram mais jovens, possuíam habilidades de enfrentamento positivas, tinham mais crenças centradas na criança, queriam ser como seus próprios pais, tinham esposas que eram menos absortas no trabalho e mais engajadas quando brincavam com seus bebês e tinham bebês do sexo masculino. Os pais foram mais afetuosos com seus bebês quando eles estavam em casamentos mais harmoniosos e os bebês tinham um temperamento fácil. Pais com poucas recompensas do trabalho, mais estresse relacionado ao trabalho e baixa renda tinham menos responsividade e entusiasmo no cuidado com a criança. O modelo sustentou a influência do comportamento da mãe com a criança e do emprego da mãe no engajamento, componente de envolvimento, do pai.

O envolvimento paterno tem papel significativo na saúde mental posterior da criança. No estudo de Flouri e Buchanan (2003), o envolvimento precoce de uma figura paterna teve um papel de proteção significativo contra desajustes psicológicos em adolescentes de famílias não-intactas e contra problemas psicológicos em mulheres.

Cia, D´Affonseca e Barham (2004) encontraram, a respeito da relação entre o envolvimento paterno e o desempenho acadêmico dos filhos, que “quanto maior a frequência de comunicações entre pai e filho e quanto maior o envolvimento dos pais nas atividades escolares, culturais e de lazer do filho, melhor o desempenho acadêmico das crianças” (p. 277). As autoras apontaram a necessidade de educar os homens para conhecerem as ações que podem melhorar seu desempenho enquanto pais. Cia (2005), sobre o mesmo estudo, encontrou correlações entre o nível de estresse dos pais e o autoconceito das crianças, sugerindo a influência do bem-estar dos pais sobre o desenvolvimento infantil.

O envolvimento paterno nos cuidados da criança também tem relação com a qualidade de suas interações de ensino, pois de acordo com Boechler, Harrison e Magill-Evans (2003), pais mais envolvidos (responsáveis pela criança três ou mais vezes na semana) obtiveram escores indicativos de maior qualidade de interação (mais sensíveis a dicas, mais responsivos a dificuldades da criança e mais estimuladores do crescimento cognitivo e sócio-emocional da criança), com resultados significativos em relação à estimulação do crescimento cognitivo (esperar a criança atender a tarefa,

permitir manipulação do material que não seja relacionada à tarefa, elogiar as conquistas da criança, e modelar e descrever verbalmente a tarefa).

Os pais mais envolvidos eram dois anos mais velhos, tinham um ano a mais de escolarização e seus filhos eram dois meses mais velhos que os pais do grupo menos envolvido. Como os resultados apontam associação entre a frequência de envolvimento paterno nos cuidados e sua habilidade em encorajar crescimento cognitivo do filho, as autoras ainda sugerem que intervenções que encorajem um papel ativo do pai nos cuidados durante a infância podem contribuir para o desenvolvimento da criança.

Embora pareça óbvio, o envolvimento paterno é influenciado pela relação do pai com a mãe por pelo menos três razões. Primeiro, o pai que reside com a criança geralmente divide tempo e dinheiro com a mãe.

Segundo, viver com a criança aumenta a informação do pai sobre esta e a empatia a seu respeito, o que pode aumentar seu altruísmo para com a criança. Os laços dos homens com seus filhos são geralmente mediados por sua conexão com a mãe da criança, com a união sexual (e a conversa “de travesseiro” que a acompanha por meio da qual a mãe transmite informações ao pai sobre a criança) tendo um papel importante em promover o vínculo pai-criança. Esse mecanismo é importante até mesmo se os pais não coabitam e/ou não têm mais qualquer conexão romântica entre eles; ter uma relação amigável (não-romântica) com a mãe da criança provavelmente encoraja maiores níveis de envolvimento paterno porque os pais que podem efetivamente se comunicar com a mãe da criança terão maior acesso a informações sobre esta e fundamentalmente um melhor entendimento do filho.

E terceiro, quando os pais vivem longe de seus filhos, eles não podem se certificar de que o dinheiro com o qual contribuem está realmente sendo usado para beneficiar a criança, e assim, eles são mais propensos a contribuir com menos recursos. Isso também influencia na relação entre os genitores, pois se o pai confia na mãe e acredita que ela possui o interesse da criança, ele é mais propenso a contribuir com mais dinheiro (Carlson & McLanahan, 2002).

Palkovitz (2002) diz que a variabilidade de contextos nos quais o envolvimento paterno é observado é bem extensa, incluindo a qualidade da interação com a parceira. Outras variáveis de fatores relacionais seriam a relação com o próprio pai, a família estendida e os suportes sociais.

As demais variáveis nos contextos de envolvimento paterno seriam características da criança (idade, gênero, status desenvolvimental, saúde e

personalidade); fatores demográficos do pai (idade, nível educacional, renda, status conjugal, relação com a criança, tempo de transição para a paternidade, status empregatício, identidade cultural e religiosidade); fatores pessoais do pai (funcionalidade, preparo para a paternidade, estilo parental, motivação, personalidade, habilidades, visão do papel paterno, experiência cultural e identidade paterna); demandas de papéis complementares ou concorrentes (família, trabalho e comunidade) e; envolvimento paterno (frequência, variedade de comportamentos, qualidade das interações e significado do envolvimento). Esses fatores lembram os recursos para o envolvimento paterno de Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1987) e os fatores relacionados ao engajamento paterno estudados por Goldberg, Clarke-Stewart, Rice e Dellis (2002).

No estudo de da Silva (2007), sobre o contexto familiar de crianças com síndrome de Down, interação e envolvimento paterno e materno foram avaliados por meio de dados oriundos de entrevistas sobre sentimentos, expectativas e participação paterna; observações das interações pai-criança, mãe-criança e pai-mãe-criança; questionários e escalas sobre estresse, empoderamento, autoestima e ambiente domiciliar dos genitores. Os resultados indicaram que: a mãe era a responsável principal pelas tarefas domésticas; o pai dividia os cuidados com a criança em metade da amostra; apenas uma família oferecia um ambiente rico em estimulação e apoio à criança; os genitores apresentaram baixas porcentagens de estresse relacionado à presença da criança com deficiência; metade dos genitores apresentou sintomas indicativos de estresse de forma geral; todos se consideraram empoderados; e a maioria apresentou autoestima elevada.

Resultados obtidos em entrevista com os pais apontaram que metade dos pais passava boa parte do dia com suas crianças; a maioria se considerava um bom pai; todos se consideravam uma figura importante na vida de seus filhos; e a maioria acreditava que a criança teria uma vida bem próxima do “normal” no futuro. Nas interações, “olhar na direção da criança” foi o comportamento positivo de maior frequência para os pais; nenhum genitor corrigiu comportamentos inadequados; e o comportamento negativo de maior frequência foi “comentários negativos”. O comportamento positivo mais emitido pelas crianças foi “prestar atenção” e o comportamento negativo foi “desobediência”. Além disso, o tipo de atividade mais frequente foi ‘Brincadeiras com objetos’ e as interações ocorreram predominantemente de forma ‘Conjunta’, com transição ‘Direta’

de uma atividade para outra, com ‘Sincronia’, ‘Supervisão’, ‘Amistosidade’ e ‘Liderança’.

Foi possível levantar algumas necessidades de famílias de crianças com Síndrome de Down a partir do estudo de da Silva: reconhecer a importância dos pais (homens) no envolvimento com o filho e como o envolvimento pode influenciar positivamente no desenvolvimento da criança; acelerar o desenvolvimento infantil a partir de treino domiciliar e; intensificar a participação paterna nos cuidados da criança a fim de tornar mais igualitárias a participação de ambos os genitores, diminuindo a sobrecarga das mães.

Cientes das sugestões de intervenção com pais dos estudos sobre envolvimento paterno, consideramos, a seguir, o que, de fato, os profissionais que trabalham com famílias têm realizado a respeito.

INTERVENÇÃO FAMILIAR: ENVOLVIMENTO DO PAI

Ainda que haja consenso na literatura sobre desenvolvimento humano sobre a importância do envolvimento positivo do pai, muitos serviços continuam dirigidos a mães e seus filhos. Engle e Breaux (1998), por exemplo, atentam para o fato de que a maioria da literatura sobre os serviços sociais e de saúde focam em mães e crianças. Featherstone (2004) aponta que o reconhecimento de pais como recursos para mães e crianças não ocorre na formulação de práticas.

De acordo com Turbiville e Marquis (2001), mesmo havendo suporte legislativo e científico para a inclusão de ambos os pais nos programas de atendimento às crianças com deficiências, apenas a mãe é incluída, seja devido a sua maior disponibilidade para interação, seja pelo desconforto das profissionais dos programas (a maioria mulheres) para lidar com homens. Além disso, os educadores, que já não são treinados para trabalhar com famílias, são ainda menos preparados para trabalhar com o pai. Mas, além do preparo dos profissionais, existem outros motivos para a não, ou pouca, participação de pais, como os estudos a seguir documentam.

Segundo Dessen e Pereira-Silva (2004), o meio mais eficaz para atingir objetivos mais efetivos nos programas de intervenção é o envolvimento dos diversos membros familiares. Visto que o pai tem sido pouco ou raramente envolvido nesses programas, principalmente em relação a famílias de indivíduos especiais, seria interessante verificar os efeitos de uma intervenção que o tenha como alvo. As autoras

também salientam que os benefícios de um programa de intervenção “são extensivos ao modo de organização e funcionamento familiar, especialmente no que se refere aos recursos psicológicos e à qualidade das interações entre eles” (p. 179).

Em um estudo de Gavazzi e Schock (2004), sobre a participação do pai em programas focados na família, quando perguntados sobre o porquê que pais no geral pareciam participar menos frequentemente que as mães de programas de intervenção, as respostas dos pais limitaram-se a crenças relacionadas aos pais não terem um papel tradicional nesse tipo de atividades e aos sentimentos de inadequação que os pais experimentaríamos para se tornar engajados em tais questões familiares.

Para aumentar a participação de homens em programas familiares, Gavazzi e Schock (2004) sugerem a distribuição estratégica de materiais de recrutamento e informação do programa diretamente ao pai, a oferta dos programas em horários e locais convenientes para o pai, e que o recrutamento de debatedores e membros de grupos masculinos deve estar incorporado à estrutura do programa para aumentar a participação paterna. Além disso, os autores recomendam que as pessoas que desenvolvem programas devem ser capazes de aumentar a participação nestes por meio de esforços para ajudar os pais a ganhar suficiente senso de empoderamento para sentir confiança que sua participação é uma parte importante do trabalho baseado na família que está sendo implementado.

No levantamento de Turbville e Marquis (2001), com pais de crianças em serviços de intervenção precoce, as três atividades mais populares para participação paterna envolviam a família: participar de atividades para todos os membros familiares, aprender com homens e mulheres a planejar para o futuro da criança e aprender com homens e mulheres a ser um pai ou familiar melhor. A taxa de participação mais baixa se deu em atividades oferecidas somente para homens. Não foi encontrada relação entre a participação paterna nos programas e o fato de a criança ter ou não deficiência.

Para aumentar a participação dos pais ou parentes ou cuidadores homens nos programas, as estratégias mais indicadas foram aquelas envolvendo ambos os pais e aquelas que ensinavam aos pais ajudar seus filhos a crescerem e se desenvolverem, resultados consistentes com as atividades nas quais os pais mais participavam. A terceira estratégia mais pontuada foi agendar os eventos para noites ou finais de semana. Outras estratégias apontadas estavam relacionadas a uma atenção especial aos pais, como: exibir figuras e fotos de pais com crianças pelo prédio, reconhecer as contribuições dos pais e convidar os pais para participar. Ter comida, cuidado para seu

filho disponível e outros homens como representantes do programa não pareceu importar tanto para os pais.

Meyers (1993) assinala que o currículo dos programas voltados para pais deve considerar o estilo único do pai interagir com seu filho e o contexto no qual o pai interage. Ele sugere alguns tópicos para intervenções com pais: aumentar o conhecimento sobre cuidados, aumentar o envolvimento com a criança, prover suporte social, acentuar as habilidades de comunicação marital, e acentuar as habilidades de comunicação pai-criança.

De acordo com Carpenter (2000), é necessário oferecer aos pais mais acesso à informação e suporte, prover oportunidades de relacionar-se com outros pais e que se volte para suas necessidades de suporte de informação e emocional dentro da família. Para atingir esses objetivos, são necessários mais treino e consciência entre os profissionais.

Mincy e Pouncy (2002) apontam que os programas oferecidos a pais baseiam-se em quatro temas referentes à paternidade: prevenção de gravidez, cumprimento do suporte à criança, encorajamento do envolvimento e criação, e promoção do casamento. No caso de homens que já são pais, casados com a mãe da criança, residindo com a mãe da criança e a criança, que custeiam os gastos para a criação do filho, o encorajamento do envolvimento e criação seria um objetivo interessante de uma intervenção. Os autores distinguem a importância de um pai responsável, o qual seria visto como um provedor que é envolvido com seus filhos enquanto consegue balancear obrigações do trabalho e da família. Ele dividiria ativamente com a mãe da criança o cuidado físico e emocional de seu filho, da gravidez em diante.

Palkovitz (2002) comenta que algumas famílias podem ser ajudadas por programas que assistem homens em fazer planos e tomar decisões sobre como manter um envolvimento positivo ao longo do tempo e dos contextos diante de grandes mudanças. Dessen e Pereira-Silva (2004) exemplificam um trabalho preventivo nos Estados Unidos que tem o pai como foco da intervenção, considerando sua importância no funcionamento familiar. A intervenção com o pai visa aumentar o envolvimento deste com o bebê e melhorar suas habilidades, estimular a colaboração pai-mãe e reduzir o estresse parental.

De acordo com Barillet e Vann (2004), intervenções focadas para pais podem ser categorizadas sob os seguintes tópicos: prevenção da gravidez, preparação para a paternidade, suporte específico para homens em seus papéis parentais (pode incluir

conselho individual, suporte de manejo de caso, intervenção na crise, grupos de suporte por pares, outros grupos, *workshops* parentais, sessões individuais de habilidades parentais, atividades sociais/de brincadeiras/de esportes com crianças, aconselhamento, programas voluntários; serviços de saúde, manejo do papel do pai não-residente ou padrasto, etc), aconselhamento/suporte, conselho e advocacia, debates sobre educação e emprego.

Os autores acreditam que é provável que haja mais trabalhos específicos com pais nos Estados Unidos do que em qualquer outro país, e eles incluem: programas de envolvimento paterno focados na prevenção da gravidez com homens jovens; preparação para a paternidade para novos pais; centros de recursos paternos para pais que encaram uma variedade e multiplicidade de debates; grupos de direitos dos pais focados em cortes familiares e assuntos legais; programas de suporte a pais de baixa renda e suas famílias; programas de emprego incorporando serviços de paternidade para encorajar pais envolvidos; trabalhar com pais na prisão e com ex-transgressores e; trabalhar com pais e suas famílias por meio dos programas do *Head Start* (pré-escolar).

Infelizmente ainda não há resultados definitivos e como ainda não há financiamento consistente para dar suporte à paternidade, os projetos geralmente esforçam-se em continuar quando o capital termina (Barllet & Vann, 2004). A maioria dos programas destacados focam empregos, pais com questões legais a serem resolvidas, pais adolescentes, pais prisioneiros ou ex-infratores e pais que não residem com seus filhos.

McAllister, Wilson e Burton (2004) ressaltam que apesar de estudos norteamericanos como o *Fragile Families and Child Wellbeing Study* (Estudo sobre Famílias Frágeis e Bem-estar da Criança) e o *Early Childhood Longitudinal Study – Birth Cohort* (Estudo Longitudinal da Primeira Infância – Coorte de Nascimento) avaliarem o envolvimento paterno com bebê e crianças pequenas, estes não focam primariamente na questão de elaboração de programas de intervenção para este envolvimento.

Já o *Early Head Start Research and Evaluation Project* (Projeto de Avaliação e Pesquisa *Early Head Start*) apresentou esforços para incluir o pai em suas atividades com o objetivo de dar suporte e fortalecer seu envolvimento na vida de seu filho em um modelo de visita domiciliar. Alguns pais estavam na visita domiciliar, mas não participaram; outros participaram ativamente das atividades de desenvolvimento do filho nas visitas domiciliares; alguns participaram ativamente das visitas domiciliares

estabelecendo objetivos para toda a família e para si mesmos e muitos participaram das atividades delineadas para melhorar as habilidades parentais (Raikes *et al.*, 2002).

Esses estudos orientados para o pai de crianças pequenas e suas famílias foram descritos por Cabrera *et al.* (2002). Ainda não há estudos sobre abordagens particulares ou desafios do envolvimento paterno no modelo de visitas domiciliares (McAllister, Wilson & Burton; 2004).

O *Head Start* (um programa do Ministério da Saúde, Educação e Assistência Social dos Estados Unidos que oferece educação, serviços abrangentes que envolvem os pais, saúde e nutrição às crianças de baixa renda e suas famílias) em Pittsburgh desenvolveu um trabalho pautado, também, na paternidade. Este programa visitou famílias de crianças com até 3 anos de idade, a maioria afro-americanas, com pais biológicos não casados, com objetivo de promover e facilitar atividades de brincadeira entre pais e filhos, oferecer suporte e educação parental, e trabalhar com pais para identificar e atingir metas sobre assuntos como emprego, educação, moradia, e relações familiares. Seus princípios de suporte familiar na oferta de serviços incluíam focar nas forças familiares mais que nos déficits, permitir às famílias fazer suas próprias escolhas sobre objetivos e serviços, e respeitar a cultura familiar e comunitária.

Também procuravam envolver todos os membros familiares, residentes ou não, que eram importantes para a criança. Essa abordagem também significa que o tema envolvimento paterno deveria ser trabalhado tanto com pais quanto com mães, respeitando o interesse de ambos. Consideravam fatores sociais, econômicos e políticos, significados e contextos de suas interações dinâmicas, assim como um modelo ecológico social de saúde e desenvolvimento.

A partir de um modelo de programa focado na díade mãe-criança, passou-se para atividades apenas para homens, posteriormente para uma nova política de recrutar a família toda e oferecer os mesmos serviços para mães e pais, mais tarde para o engajamento paterno nas visitas domiciliares focadas na criança e, finalmente para consistentemente ver o pai como co-genitor e promover e dar suporte ao engajamento do pai com seu filho (McAllister, Wilson & Burton; 2004).

Em seu estudo exploratório, McAllister, Wilson e Burton (2004) avaliaram essa experiência do *Head Start* em Pittsburgh em um modelo tanto baseado na teoria, quanto participatório, focando nos grupos com a equipe do programa, estudos de caso sobre como a equipe trabalhava com o pai de determinadas famílias, e observação participante de atividades de envolvimento paterno.

Este estudo qualitativo sugere que o fator crítico pode não ser simplesmente adotar novas atividades para o pai, mas desenvolver novas formas de pensar, como reconhecer e tratar o pai como genitor e cuidador potencial da criança, e fundamentalmente abordagens diferentes de envolvimento paterno, como abordagem baseada nos pontos fortes, foco na construção do relacionamento, trabalho em equipe e serviços individualizados. Além disso, alguns desafios e barreiras para o engajamento de pais nas atividades dos programas e nas vidas de seus filhos tinham uma dimensão econômica: “condições de pobreza e insegurança econômica minam esforços de envolvimento paterno assim como minam objetivos gerais de paternidade e saúde e desenvolvimento da criança dos programas para a primeira infância” (p. 54).

Entre outras avaliações de programas de intervenção com pai, podemos destacar McBride (1990), Engle e Breaux (1998), Maggil-Evans *et al.* (2006) e Doherty, Erickson e La Rossa (2006).

McBride (1990) investigou os efeitos da participação paterna em um programa de educação/brincadeira parental em grupo em cada um dos tipos de envolvimento que fazem parte do modelo de Lamb *et al.* (1987) e na competência parental percebida pelo pai. O programa incluía discussões em grupo (sobre o desenvolvimento normal das crianças e sobre habilidades parentais, abordando um ou mais tipos de envolvimento) e momentos de brincadeiras pai-criança.

O programa foi eficaz em aumentar o senso de competência paterna nas habilidades parentais e teve efeitos significativos na responsabilidade pelos cuidados da criança. Além disso, foram encontradas correlações entre os escores indicativos de competência parental e interação e disponibilidade. O autor comenta que o desenvolvimento e avaliação de programas similares para grupos como pais solteiros, pais com baixo nível sócio-econômico e pais de crianças especiais aumentaria nosso conhecimento sobre a eficácia e generabilidade de tais programas.

Engle e Breaux (1998) relataram três estudos que avaliaram os efeitos da educação de homens na paternidade e encontraram mudança de atitude, aumento da competência percebida, relato de maior gasto de tempo em interação e acessibilidade à criança e sentimento de maior responsabilidade nas decisões diárias sobre as crianças. Apesar de todos eles relatarem benefícios resultantes dos programas de intervenção, nenhum estudo avaliou os efeitos na criança.

Muitos programas para o pai foram conduzidos com muito pouca ou nenhuma avaliação de seus efeitos (Fagan & Iglesias, 1999). Mincy e Pouncy (2002) também

argumentam que há pouco a dizer sobre como os programas que têm o pai como alvo afetam os homens ou seus filhos.

Maggil-Evans *et al.* (2006) em sua revisão de intervenções com pai de crianças pequenas encontrou que intervenções que envolvem participação ativa com ou observação de seu filho melhoram as interações pais-criança; a intervenção é mais provável de ser efetiva se o pai tem exposições múltiplas à intervenção; e mais pesquisas são necessárias para determinar a dose apropriada de intervenções efetivas, o impacto de uma intervenção ao longo do tempo e o impacto diferencial de intervenções com mães e pais. Entre as intervenções encontradas, aquelas com maior potencial para implementações ou pesquisas posteriores com diferentes populações e ambientes são massagens em bebês, método canguru, observação guiada do comportamento de seu próprio bebê durante um exame físico estruturado com modelo e participação em um programa comunitário para pais (homens) que incluam interações ativas com a criança ao longo dos grupos de discussão e suporte.

A única intervenção avaliada por Maggil-Evans *et al.* (2006) que incluiu análise estatística da dosagem ou número de contatos com a intervenção foi um programa para pais e figuras paternas de crianças com idade média de 53 meses (Fagan & Iglesias, 1999). Houve associação positiva entre altas dosagens de participação na intervenção e aumento do envolvimento do pai com a criança em pós-teste.

Os componentes do programa eram: pais voluntariavam-se para as aulas, Dia do Pai semanal, treino de sensibilidade paterna para membros da equipe de primeira infância, grupos de suporte parental e atividades de recreação pai-criança. Os tópicos tratados nos grupos de suporte para pais foram: significado da paternidade, relações conjugais, autoestima da criança, encorajamento da linguagem e alfabetização e uso de estratégias positivas de controle comportamental. Os filhos dos pais que participaram mais das intervenções tiveram melhoras nas habilidades acadêmicas. Além disso, a intervenção era mais provável de ter um impacto positivo nas habilidades matemáticas da criança se o comportamento de brincar do pai melhorasse (comportamento conduzido de uma maneira sensível e afetuosa com alto nível de entusiasmo e cuidado).

Doherty, Erickson e LaRossa (2006) avaliaram uma intervenção com pais realizada por meio de mini-conferências, discussão em grupo, videotapes, demonstração de habilidades, role playing e modelos de papéis de novos pais, com objetivo de aumentar o conhecimento, as habilidades e o compromisso do pai com o papel paterno, aumentar o suporte e as expectativas das mães sobre o envolvimento do pai, promover o

trabalho de equipe co-parental no casal, e fazer com que o casal lidasse mais construtivamente com fatores contextuais como expectativas culturais e de trabalho. Os resultados sugerem que uma intervenção breve em grupo orientada para casais, dirigida e oferecida por educadores parentais comunitários pode causar impacto na transição para a paternidade, particularmente nas habilidades dos homens com seus bebês e no seu tempo de envolvimento nos seus dias de trabalho, mas não na responsabilidade paterna avaliada em termos de lembrar, planejar e organizar tarefas relacionadas ao filho.

No Brasil, existe um programa oferecido a pais desenvolvido em comunidades pobres que visa promover atitudes de igualdade entre os gêneros, incluindo maior sensibilidade a assuntos sobre violência baseada no gênero, maior intenção de usar preservativo, habilidades de negociação com a parceira melhoradas, maior atenção a necessidades de saúde e um maior desejo de ser mais envolvido enquanto pai (Barker *et al.*, 2000). O ‘Programa H – Engajando rapazes na promoção de saúde e equidade de gênero’ contém quatro componentes: um currículo testado em campo que contém manuais e um vídeo educacional para promover mudança de atitude e comportamento entre homens jovens; uma campanha de marketing social de estilo de vida para promover mudanças nas normas sociais e da comunidade relacionadas ao significado de ser um homem; uma metodologia de pesquisa-ação para reduzir barreiras ao uso de serviços de saúde pelos rapazes e um modelo de avaliação validado, culturalmente relevante (*GEM Scale*) para medir mudanças nas atitudes e normas sociais sobre masculinidade.

Os temas abordados nos manuais do currículo são saúde reprodutiva e sexual; violência e prevenção de violência (incluindo prevenção de violência baseada no gênero); razões e emoções, que focaram discussões sobre saúde mental e rapazes, particularmente habilidades de comunicação, diálogo, inteligência emocional e abuso de substância; paternidade e cuidados, o que encoraja os rapazes a reconsiderar seus papéis nos cuidados na família, incluindo cuidar da criança; HIV/AIDS, incluindo prevenção e cuidado. O vídeo do currículo também enfatiza saúde reprodutiva e sexual e violência, além de grupo social (Barker *et al.*, 2000).

Percebe-se que o programa existente não oferece um treino comportamental para ensinar habilidades parentais aos rapazes participantes a se engajar na estimulação do desenvolvimento das crianças, mesmo que tenha um tema focado na paternidade e

papéis nos cuidados na família, incluindo cuidar da criança. Também ainda não mostrou resultados quanto aos efeitos advindos do programa nesses homens e em suas famílias.

Um outro exemplo de intervenção com o pai no Brasil foi realizado no estudo de Cia (2009) em uma cidade do interior do Estado de São Paulo. A pesquisadora desenvolveu um programa para aprimorar o envolvimento paterno e ensinar práticas parentais favorecedoras de comportamentos pró-acadêmicos nos filhos, com técnicas cognitivo-comportamentais, apontando os resultados obtidos no repertório parental do pai e no desenvolvimento do filho em idade escolar. O treinamento oferecido foi em encontros em grupos de pais e os participantes receberam orientações sobre os fundamentos da análise aplicada do comportamento, a necessidade de motivar seus filhos a se comportarem bem e a terem comportamentos adequados aos estudos, a identificação dos determinantes de comportamentos desadaptativos dos filhos, a aplicação dos procedimentos básicos de modificação do comportamento e as crenças e os valores dos pais.

Foi verificado que houve diminuição do nível de estresse dos pais, menor número de comportamentos do filho que os desagradavam, maior satisfação quanto ao desempenho no papel familiar, maior frequência de comunicação com o filho, maior frequência de participação nas atividades escolares, culturais e de lazer do filho, maior participação nas reuniões escolares do filho, maior frequência de contato com a professora do filho e maior número de comportamentos do filho que os agradavam. As crianças apresentaram melhores resultados no Teste de Desempenho Escolar, melhores avaliações do desempenho acadêmico, menor índice de problemas de comportamento e um repertório de habilidades sociais mais adequados. A maioria dos resultados se estenderam para o *follow-up* e foram encontrados também para os pais cujas esposas foram as participantes da mesma intervenção, indicando que a aprendizagem de esposa-marido pode ter ocorrido por modelação ou instrução.

A respeito de famílias com crianças com necessidades educacionais especiais, um estudo de Bailey, Blasco e Simeonsson (1992) mostrou que os pais dessas crianças apresentam necessidade de intervenção e suas necessidades são diferentes daquelas apresentadas pelas mães. Os autores descobriram que os pais queriam principalmente mais informações sobre as condições da criança, como ensinar seus filhos e informações sobre serviços atuais e futuros que seus filhos deveriam receber. Outras necessidades mencionadas foram informações sobre manejo dos comportamentos da criança e crescimento e desenvolvimento, encontrar outros pais de crianças deficientes, ler

materiais sobre famílias com crianças como as suas, encontrar mais tempo para si e pagar gastos básicos (moradia, comida e vestuário).

Gavidia-Payne e Stoneman (2004) investigaram os preditores familiares para o envolvimento materno e paterno em programas de intervenção com crianças com deficiência, visto que este envolvimento estaria diretamente relacionado ao sucesso da participação de seus filhos em tais programas, principalmente os de intervenção precoce. As variáveis familiares incluídas em seu estudo foram fatores demográficos familiares (renda e educação), suporte social, bem-estar emocional (estresse e depressão), ajustamento conjugal, funcionamento familiar e enfrentamento.

O modelo teórico adotado (Figura 1) especifica três constructos teóricos: dados demográficos da família, características da família e envolvimento paterno em programas de intervenção precoce. Seu desenvolvimento foi baseado no modelo ecológico de parentagem de Belsky (1984) e no trabalho teórico sobre enfrentamento feito por Folkman e Lazarus (Folkman, Schaefer & Lazarus, 1979; Lazarus & Folkman, 1984).

Ao usar a abordagem de Belsky, o envolvimento ativo foi considerado um componente da parentagem influenciado por fatores contextuais similares àqueles que influenciam outros índices parentais mais comumente estudados, como suporte social (com ênfase particular no suporte derivado da relação marital) e o bem-estar psicológico do genitor (a ausência de estresse ou depressão). Já as estratégias de enfrentamento são importantes em determinar se eventos estressantes (como aqueles relacionados à criança com deficiência) resultam em resultados adaptativos ou mal-adaptativos. Neste caso, o resultado adaptativo é considerado o envolvimento ativo dos pais no programa de intervenção da criança. O enfrentamento positivo é considerado como o uso de estratégias ativas de enfrentamento focadas no problema quando deparados com problemas e desafios relacionados ao seu (a) filho (a) com deficiência. Essas estratégias de enfrentamento são postuladas para serem determinadas, em parte, pelos mesmos fatores contextuais delineados por Belsky que afetam a parentagem positiva.

De acordo com Gavidia-Payne e Stoneman, a disponibilidade de suportes sociais aos pais tem sido relacionada à diminuição dos níveis de estresse e depressão e o funcionamento familiar e forte suporte conjugal servem como recursos para diminuir depressão e estresse. Além disso, têm sido encontradas relações positivas entre o funcionamento familiar, o ajustamento marital e a participação parental no treino ou

programa de intervenção. Na mesma direção, famílias adaptadas participam mais que famílias não-adaptadas.

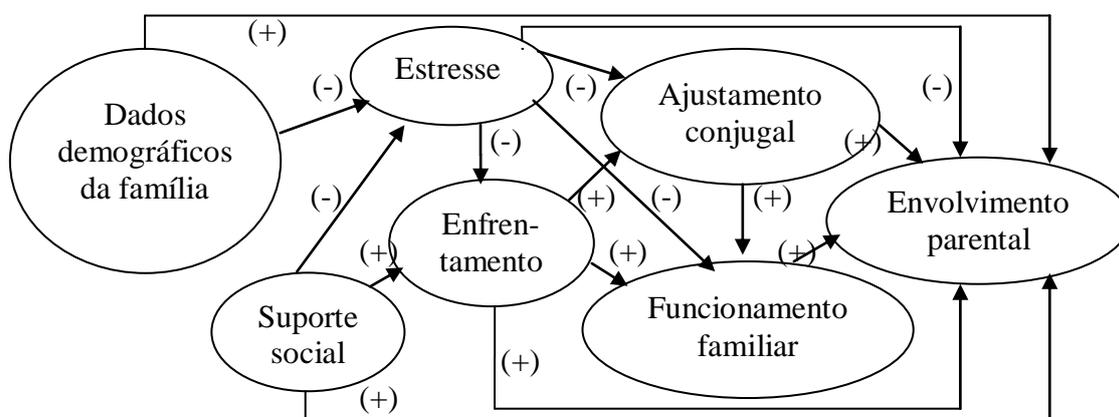


Figura 1. Modelo teórico para preditores do envolvimento parental.

Fonte: Gavidia-Payne & Stoneman (2004).

As autoras testaram o mesmo modelo hipotético para pais e mães devido à ausência de predição diferenciada entre os genitores, na literatura. Participaram 73 famílias de crianças com atrasos no desenvolvimento que recebiam serviços de intervenção precoce domiciliar (35%), institucionais (40%) ou uma combinação de ambas (19%). Os atendimentos variavam entre fisioterapia (50%), terapia ocupacional (44%) e fonoaudiologia (70%). A idade média das mães e dos pais foi de 32,7 e 35,9 anos, respectivamente, e a idade das crianças variou de 10 a 72 meses. Aproximadamente 86% das mães e 84% dos pais completaram o nível médio. A renda anual média das famílias foi de \$35,000 (trinta e cinco mil dólares) e o número médio de filhos em casa, incluindo a criança alvo, era de 2,24. Entre as crianças deficientes, 55% eram meninos e 45% meninas, sendo 25% com deficiências físicas, 22% com síndrome de Down, 20% com paralisia cerebral, 9% com deficiência mental, 5% com deficiência visual, 5% com deficiência auditiva, 4% com autismo e 1% com X frágil.

No geral, Gavidia-Payne e Stoneman encontraram altas taxas de envolvimento dos pais nos programas de intervenção com seus filhos. Esses pais apresentaram ajustamento conjugal médio, funcionamento familiar médio e relativamente baixos níveis de depressão. Houve diferenças significativas entre os fatores relacionados ao envolvimento paterno e materno.

Os níveis educacional e de renda das mães foram positivamente associados com envolvimento materno, enfrentamento e funcionamento familiar e negativamente associados com estresse. Mais suportes sociais maternos foram relacionados a

funcionamento familiar e ajustamento conjugal mais saudáveis, maiores níveis de enfrentamento e maior envolvimento. As percepções das mães sobre o ajustamento conjugal foram fortemente correlacionadas com funcionamento familiar, estresse e enfrentamento e moderadamente com envolvimento materno. Mais estresse nas mães foi relacionado com menores índices do funcionamento familiar, ajustamento conjugal, enfrentamento e envolvimento materno. O enfrentamento foi positivamente relacionado com o envolvimento materno.

Para os pais, os dados demográficos (nível educacional e renda) foram significativamente associados com ajustamento conjugal, enfrentamento e envolvimento paterno. Percepções superiores de suporte social foram relacionadas com maiores níveis de enfrentamento. Um padrão de correlações negativas foi encontrado entre estresse e funcionamento familiar, ajustamento conjugal e enfrentamento. Enfrentamento foi positivamente relacionado com envolvimento paterno.

As experiências de inclusão do pai nos programas de intervenção precoce para crianças com deficiência no Brasil ainda são escassas.

Uma intervenção breve com pais de crianças com Síndrome de Down, em duas cidades do interior do Estado de São Paulo, foi realizada no estudo de da Silva (2007) a partir da avaliação do envolvimento e da interação do pai com seu filho. Ainda que tenham sido fornecidas informações sobre características da síndrome da criança, serviços disponíveis para a criança, manejo dos comportamentos da criança, importância do pai e do seu envolvimento, direitos das famílias especiais e manejo do estresse parental, os efeitos no pai, na mãe e na criança não foram avaliados.

Colnago (2000) elaborou e testou um programa de intervenção para pais de crianças com Síndrome de Down e idade entre um mês e quinze meses, também no interior do Estado de São Paulo, procurando mostrar aos pais a importância de sua participação ativa no processo de desenvolvimento da criança, dando-lhes suporte informativo e emocional por meio de orientações em grupo. A partir de um levantamento de necessidades das famílias, discutiu-se o desenvolvimento na primeira infância, as dificuldades da família para lidar com a criança deficiente, o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança. As análises mostraram que à medida que os pais aprendiam sobre o desenvolvimento da criança e as formas de cuidá-la, ocorria a percepção de que o filho estava evoluindo, atingindo os marcos do desenvolvimento e o estresse parental diminuía. Contudo, a análise do ambiente familiar e do estresse sofrido pelos pais não foi baseada em

instrumentos descritos pela literatura da área e não houve medidas de pré e pós-teste para estes aspectos, assim como para o desenvolvimento da criança e para as formas como os pais lidavam e cuidavam da criança.

Assim, entre os programas voltados para o pai descritos na literatura, a maioria tem o envolvimento como alvo, procurando aprimorar habilidades parentais, melhorar interação, prover suporte aos pais e discutir questões sobre emprego. Mas eles ainda são poucos e carecem de avaliação dos efeitos de forma sistemática, além de não avaliarem os efeitos nos filhos. Quando se trata de crianças com necessidades educacionais especiais, a escassez de estudos na área de intervenção precoce que inclua uma figura paterna é ainda maior, tendo sido descritos, no Brasil, apenas três experiências (Formiga, 2003; da Silva, 2007 e Colnago, 2000) que também não avaliaram sistematicamente os efeitos nas crianças e/ou nos genitores.

JUSTIFICATIVAS E OBJETIVOS

Poucos dos programas que têm realizado esforços para incluir o pai nos serviços que oferecem ou que são ofertados especificamente para pais têm avaliado os efeitos de suas intervenções no bem-estar, envolvimento e interação paternos comparados aos efeitos no desenvolvimento dos filhos e nenhum deles pareceu ter considerado a avaliação dos efeitos na família como um todo.

Diversas necessidades foram enfatizadas, ilustrando a demanda pelo desenvolvimento de intervenções com pais de crianças com Síndrome de Down:

- focar a intervenção na família (Williams & Aiello, 2004) e envolver os diversos membros familiares em programas de intervenção (Dessen & Pereira-Silva);

- fornecer suportes práticos e emocionais à família de crianças especiais (Carpenter, 2000), novos papéis dos pais requeridos pelas mudanças na sociedade (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) e assistir famílias especiais para estabelecer interações agradáveis e estimulantes e prover informação, suporte e treino dos adultos como método primário de redução dos efeitos do retardo mental associado à síndrome de Down (Spiker & Hopmann, 1997);

- desenvolver programas de intervenção com o pai da criança especial (McBride, 1990), considerar que as necessidades de intervenção dos pais de crianças especiais são diferentes daquelas das mães (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992), assistir homens a fazer planos e decisões sobre como manter um envolvimento positivo (Palkovitz, 2002),

reconhecer a importância do pai, reconhecer como o envolvimento paterno pode influenciar no desenvolvimento da criança e intensificar a participação paterna (da Silva, 2007).

Desta forma, sabendo que o pai contribui significativamente para o desenvolvimento da criança e que sua inclusão nos programas de intervenção com famílias especiais é necessária, pretendeu-se realizar um trabalho pautado na parceria família – profissional em educação especial, na qual “os profissionais atuariam como *consultores* de familiares que, por sua vez, desempenhariam seu papel de *mediadores*, atuando diretamente com o *alvo*, que é a própria pessoa portadora de deficiência” (Araújo, 2004, p.175). O treino domiciliar proposto pelo Inventário Portage é indicado para o cuidador primário, assim, visto que quando a figura paterna se envolve positivamente, resultados positivos são observados no desenvolvimento da criança, justifica-se seu uso.

Portanto, seria possível obter resultados positivos ao optar-se por intervir junto ao genitor masculino tendo como foco o desenvolvimento de seu (a) filho (a) com síndrome de Down? Estes resultados estariam relacionados não só ao desenvolvimento da criança, mas também à qualidade das interações familiares estabelecidas, à quantidade de estimulação e apoio à criança e ao nível de participação e envolvimento do pai na rotina familiar e cuidados da criança? E aos fatores apontados pela literatura como preditores de envolvimento parental e/ou associados ao desenvolvimento das crianças e à interação pais-filhos, como estresse, depressão, satisfação conjugal, suporte social, enfrentamento e funcionamento familiar?

Como é possível observar, aqueles constructos avaliados por Gavidia-Payne e Stoneman (2004) como preditores do envolvimento dos pais em programas de intervenção precoce com crianças com deficiência – dados demográficos, suporte social, estresse, depressão, ajustamento conjugal, funcionamento familiar e enfrentamento - foram incluídos no presente estudo a fim de identificar possíveis mudanças em características parentais decorrentes da participação na intervenção aqui proposta. Avaliações do ambiente domiciliar, da satisfação parental e do empoderamento foram incorporadas ao conjunto de características estudadas devido à importância atribuída a esses fatores no desenvolvimento das crianças (Bradley *et al.*, 2001; Erickson & Kurz-Riemer, 1999; Novak, 1996; Aiello, 2005; Martins *et al.*, 2004), na percepções sobre o filho (Johnston & Mash, 1989) e nos objetivos de programas de intervenção precoce centrados na família (Singh *et al.*, 1995), respectivamente. Além disso, como o

comportamento materno tem efeito sobre o envolvimento do pai (Carlson & McLanahan, 2002), sua interação com a criança e suas características também foram medidas; ainda como uma forma de se obter medidas da família como um todo.

Objetivos

O presente estudo teve como objetivo avaliar os efeitos de uma intervenção domiciliar com famílias de crianças com síndrome de Down com o pai como alvo de treino:

- no desenvolvimento de seu filho com síndrome de Down,
- na qualidade das interações pai-criança, mãe-criança e pai-mãe-criança,
- no envolvimento e participação do pai na rotina da família e de cuidados da criança,
- na qualidade do ambiente domiciliar e
- em características parentais (pai e mãe) como, estresse, depressão, percepção do suporte social e do funcionamento familiar, nível de enfrentamento, satisfação parental e conjugal e empoderamento.

Espera-se que uma intervenção domiciliar melhore o desenvolvimento das crianças por meio do treino realizado pelo pai, que amplie a qualidade das interações entre os genitores e a criança por meio de informações sobre desenvolvimento e manejo de comportamento, aumente o envolvimento e participação do pai na rotina da família e de cuidados da criança por meio de informações sobre a importância do seu papel e por meio do treino realizado, melhore a qualidade do ambiente domiciliar por meio de informações fornecidas e influencie positivamente as características parentais por meio de seu envolvimento no programa e do suporte oferecido. Também é esperado que os efeitos apresentados evidenciem a importância do investimento dos programas de intervenção na participação paterna.

MÉTODO

Com o objetivo de documentar as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos, dispostas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto deste estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar e aprovado (CAAE 0030.0.135.000-08, Parecer no. 278/2008 – Anexo 1). Durante as interações com os familiares, a pesquisadora procurou evitar toda e qualquer situação de desconforto e constrangimento e esteve atenta a necessidades de encaminhamentos e orientações, além de manter sigilo e anonimato sobre os dados coletados.

Participantes

Participaram deste estudo seis famílias tradicionais intactas (casais heterossexuais com filhos) de crianças com Síndrome de Down, com idade no início do estudo entre 12 e 24 meses, residentes em duas cidades do interior do Estado de São Paulo, três famílias em São Carlos e três famílias em Ribeirão Preto. A criança 5, única do sexo feminino, além da síndrome de Down, tinha diagnóstico de síndrome de West, a qual constitui um tipo raro de epilepsia que se inicia no primeiro ano de idade, com quadro clínico de atraso no desenvolvimento e espasmos infantis (Portal Fiocruz, 2005). Mais especificamente, constitui uma encefalopatia epiléptica idade-dependente caracterizada pela tríade de espasmos infantis, retardo do desenvolvimento neuropsicomotor e eletroencefalograma com padrão de hipsarritimia, com prognóstico geralmente desfavorável, com frequente desenvolvimento cognitivo deficitário, mesmo após controladas as crises (Batista & Nunes, 2002).

Caracterização das famílias

A Tabela 1 apresenta a caracterização demográfica das seis famílias participantes de acordo com o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e o Questionário Preliminar do IPO.

Podemos observar, na Tabela 1, que quatro entre seis famílias possuíam uma ou duas crianças, o que vai de acordo com a redução no número de filhos na atualidade (Kassotaki, 2002). Contudo, o pai da família 3 e a mãe da família 6 possuíam mais de dois filhos, incluindo aqueles de relacionamentos anteriores.

Tabela 1. Caracterização demográfica das famílias participantes.

Família	CRIANÇA			PAI			MÃE			Renda per capita ¹
	Filhos	Idade* (meses)	Instituição	Idade* (anos)	Profissão	Escolaridade	Idade* (anos)	Profissão	Escolaridade	
1	1	14	Universidade	36	Músico	Superior Completo	35	Professora universitária	Superior Completo	R\$ 1500,00
2	1	19	Universidade	41	Soldador	Fundamental Incomp.	40	Do lar	Médio Incomp.	R\$ 400,00
3	4 ²	13	Universidade	32	Líder de produção	Médio Completo	30	Operária de fábrica	Médio Completo	R\$ 767,00
4	2	12	Educação especial	51	Lustrador	Médio Incomp.	38	Do lar	Médio Completo	R\$ 253,75
5	2	19	Educação especial	43	Operador de fábrica	Médio Completo	41	Diarista	Médio Completo	R\$ 312,50
6	5	24	Educação especial	31	Eletrotécnico	Médio Completo	44	Do lar	Médio Completo	R\$ 257,14

*No momento do início da participação da família no estudo.

¹Salário mínimo de junho de 2008 a fevereiro de 2009: R\$415,00.

²Apesar de haver mais 3 filhos menores de idade, apenas a criança alvo do estudo residia com esta família.

As crianças, que compuseram a amostra de participantes, frequentavam serviços públicos de atendimento. A idade média dos pais foi de 39 anos (DP= 7,56) e para as mães foi de 38 anos (DP= 4,94). Todos os pais exerciam trabalho remunerado, mas apenas duas mães estavam empregadas, sendo que a mãe 5 fazia faxina uma vez por semana. Contudo, antes de ter filhos, todas as mães tinham trabalho remunerado.

A criança 1 frequentava fisioterapia em uma universidade pública e escola regular privada. O casal 1 estava casado há quatro anos. Esta família era cristã e seguia o catolicismo e relataram frequentar semanalmente as atividades religiosas. Ela residia em imóvel do avô paterno da criança e possuía o maior poder aquisitivo da amostra. O imóvel era um apartamento na região urbana da cidade, com três quartos, duas salas, uma cozinha, área de serviço e três banheiros, em ótima conservação e bastante espaço para a família.

A criança 2 frequentava fisioterapia e musicoterapia em uma universidade pública, natação gratuita em academia particular conveniada oferecida por docente de uma universidade pública e atendimento de fonoaudióloga em clínica privada. O casal 2 estava casado há dezoito anos. Esta família seguia o restauracionismo (testemunhas de Jeová) e frequentavam mais de uma vez por semana as atividades religiosas. Ela vivia

em residência própria na região urbana da cidade, com dois quartos, uma sala, uma cozinha, um banheiro, garagem e quintal, em ótima conservação e bastante espaço para a família.

A criança 3 frequentava terapia ocupacional em uma universidade pública, uma creche pública, fisioterapia em uma instituição de educação especial e um projeto de terapia ocupacional da prefeitura. O casal 3 vivia em regime de união estável há dois anos. Esta família era cristã e seguia o catolicismo e relataram frequentar esporadicamente as atividades religiosas. A família 3 vivia em residência assobradada própria na região urbana da cidade, adquirida como doação do avô materno à mãe, com três quartos, três salas, uma cozinha, dois banheiros, garagem, varanda, área de serviço e quintal com boa conservação e bastante espaço para a família. Embora esta família pareça a segunda com melhor poder aquisitivo da amostra, o pai contribuía mensalmente com pensão sem valor fixo dos dois filhos não residentes (uma adolescente de 14 e um menino de 6 anos de idade) e a mãe gastava um montante variável mensalmente com o filho de 5 anos que residia com os avós maternos, além de ter tido sua renda diminuída com as atividades posteriores. A família também recebia alimentos de familiares, contribuindo com suas despesas mensais.

A criança 4 recebia atendimentos de fisioterapia, terapia ocupacional, pedagogia e fonoaudiologia em uma instituição de educação especial (sociedade civil de caráter filantrópico). O casal 4 estava casado há sete anos. Esta família seguia o protestantismo (evangélicos) e frequentavam mais de uma vez por semana as atividades religiosas. A família 4 residia em casa própria na região urbana da cidade, com dois quartos, uma sala, uma cozinha, uma área de serviço, um banheiro, uma garagem e uma varanda em ótima conservação e espaço suficiente para a família.

A criança 5 recebia atendimentos de fisioterapia, terapia ocupacional, pedagogia e fonoaudiologia em uma instituição de educação especial (sociedade civil de caráter filantrópico). O casal 5 estava casado há dezesseis anos. Esta família era cristã e seguia o catolicismo e relataram frequentar semanalmente as atividades religiosas. Esta família vivia em residência própria na região urbana da cidade, com dois quartos, duas salas, duas cozinhas, três banheiros, área de serviço, dois quintais, quarto de despejo e garagem em ótima conservação e bastante espaço para a família. A família recebia alimentos, roupas, brinquedos e calçados de parentes e familiares, contribuindo para que seus gastos não fossem maiores.

A criança 6 recebia atendimentos de fisioterapia, terapia ocupacional, pedagogia e fonoaudiologia em uma instituição de educação especial (sociedade civil de caráter filantrópico). O casal 6 estava casado há seis anos. Esta família era cristã e seguia o catolicismo e relataram frequentar esporadicamente as atividades religiosas. A família 6 residia em imóvel da avó materna da criança na região urbana da cidade, com três quartos, uma sala, uma cozinha, um banheiro, varanda, área de serviço, horta, garagem e quarto de despejo, precisando de reformas e mais espaço para a família. Esta família recebia muitas formas de contribuição de familiares e parentes, como empréstimo de automóvel, por exemplo.

Local

O estudo foi realizado na residência das famílias em encontros semanais combinados entre estas e a pesquisadora, com duração de aproximadamente uma hora e meia. As famílias de 1 a 5 recebiam a pesquisadora na sala de estar, enquanto que a família 6 recebia a pesquisadora na varanda.

Instrumentos de coleta de dados

Os instrumentos selecionados foram:

- Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2002a): reúne informações sobre as características demográficas da família (idade, escolaridade, renda), do sistema familiar (divisão do trabalho doméstico e experiências de vida) e da rede social de apoio no cuidado da criança. As respostas são descritas por meio de análise qualitativa.

- Partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista – “O papel do pai-relatos de mães e pais” e “Influências das gerações dentro da família-relatos da mãe e do pai” (Dessen, 2002b): investigam a participação e apoio dispensados pelo companheiro em relação às tarefas domésticas e aos cuidados com os filhos, sentimentos e expectativas quanto à participação do pai na vida familiar e influência dos avós na vida familiar. As respostas são descritas por meio de análise qualitativa.

- Roteiro de Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental (da Silva, 2003; da Silva e Aiello, 2004 – Anexo 2): traz informações sobre o relacionamento pai/filho, tempo de interação pai-filho, percepções sobre a paternidade, sentimentos e expectativas quanto à participação na vida familiar e como seus pensamentos e relações são afetadas pelas inabilidades de

seus filhos. As respostas dos pais foram descritas e analisadas qualitativamente e quantitativamente quando possível (por exemplo, número de horas que o pai permanece em casa com seu filho).

- Inventário Portage Operacionalizado (Williams & Aiello, 2001): avalia o desenvolvimento da criança. É dividido em seis áreas: Estimulação Infantil (45), Socialização (83 itens), Linguagem (99 itens), Auto-cuidados (105 itens), Cognição (108 itens) e Desenvolvimento Motor (140 itens). Compõem o Inventário: Questionário Preliminar, Folha de Registro para cada área de avaliação e Roteiro de Entrevista para Avaliação do Projeto pelo Mediador. Ele também serve de guia no planejamento e execução de atividades e de instrumento de capacitação de pais para treino domiciliar. O Questionário Preliminar, o qual inclui identificação e caracterização da família, caracterização da criança, observações adicionais e análise de recursos, permite estabelecer prioridades de treino sob a ótica da família.

- Versão traduzida do Inventário IT-HOME (Infant-Toddler - The Home Observation for Measurement of the Environment; Caldwell & Bradley, 2001): elaborado para medir a qualidade e a quantidade de estimulação e apoio disponível para uma criança no ambiente domiciliar, dando enfoque para as relações da criança com o ambiente. Essa versão do HOME é composta por 45 itens distribuídos em seis sub-escalas: 1) Ser Responsivo – extensão na qual os pais respondem aos comportamentos da criança, oferecendo reforçamento verbal, tátil e emocional para comportamentos desejados e quanto os pais se comunicam livremente por meio de palavras e ações; 2) Aceitação – aceitação dos pais de comportamento não tão adequado da criança e a fuga de restrição e punição indevida; 3) Organização – extensão na qual há regularidade e previsibilidade na rotina da família, segurança do ambiente físico e utilização de serviços da comunidade como parte do sistema de apoio da família; 4) Materiais de Aprendizagem – fornecimento de materiais apropriados de aprendizagem e de brincadeira capazes de estimular o desenvolvimento; 5) Envolvimento – extensão pela qual os pais estão ativamente envolvidos no aprendizado da criança e no fornecimento de estimulação para aumentar comportamentos maduros; 6) Variedade – inclusão, na vida diária, de pessoas e eventos que trazem alguma variedade para a vida da criança. Esses itens são avaliados por meio de entrevista e, principalmente, observação. As informações coletadas pelo Inventário HOME são pontuadas positiva ou negativamente e analisadas de acordo com as sugestões dos autores, sendo que uma baixa pontuação positiva indica um ambiente domiciliar pobre em estimulação e apoio disponível à

criança. Mais especificamente, entre 0 e 25 pontos positivos a pontuação é classificada no quartil inferior, entre 26 e 36 pontos na metade e entre 37 e 45 no quartil superior. Este instrumento foi validado para a população brasileira (Martins *et al.*, 2004): sua confiabilidade foi medida com o alfa de Cronbach, com um resultado de $\alpha=0,998$ para as variáveis padronizadas. Também foi utilizado o teste de correlação de Spearman e a correlação média interitens da escala encontrada foi de $r^2=0,981$, considerada muito alta. Assim, o HOME possui alta confiabilidade e todos os itens da escala medem aspectos do constructo. Além disso, os resultados de Bradley, Rock, Caldwell e Brisby (1989) sugerem que o Inventário possui praticamente as mesmas qualidades técnicas quando aplicado a famílias com crianças especiais que quando aplicado a famílias com crianças sem deficiências.

- Versão traduzida do Inventário EC-HOME (Early Childhood - The Home Observation for Measurement of the Environment; Caldwell & Bradley, 2001): com os mesmo objetivos do IT-HOME, essa versão é composta por 55 itens distribuídos em oito sub-escalas: 1) Materiais de Aprendizagem – compromisso dos pais em disponibilizar brinquedos, livros e jogos que facilitem a aprendizagem da criança; 2) Estimulação de Linguagem – encorajamento dos pais do desenvolvimento da linguagem por meio da conversação, modelagem e ensino direto; 3) Ambiente Físico – ambiente físico seguro, suficientemente amplo e visualmente atraente; 4) Responsividade Parental – quanto os pais são responsivos, verbal e emocionalmente com a criança; 5) Estimulação Acadêmica – envolvimento direto dos pais com a aprendizagem da criança e o encorajamento da aquisição de habilidades e conhecimento; 6) Modelagem – modelagem de comportamentos adequados e desejáveis pelos pais; 7) Variedade em Experiência – oferecimento de experiências e enriquecimento para a criança a partir do estilo de vida da família; e 8) Aceitação da Criança – habilidade dos pais em aceitar comportamento negativo da criança como algo a ser esperado de crianças mais do que reprimendo imediata e asperamente. Entre 0 e 29 pontos positivos a pontuação é classificada no quartil inferior, entre 30 e 45 pontos na metade e entre 46 e 55 no quartil superior. Este instrumento apresenta os mesmos dados de validação do IC-HOME (Martins *et al.*, 2004).

- Versão traduzida do QRS-F¹ (Questionário de Recursos e Estresse na forma resumida) de Friedrich, Greenberg e Crnic (1983): possui 52 itens que avaliam por meio de verdadeiro ou falso o impacto da criança com atraso de desenvolvimento ou cronicamente doente nos outros membros da família. É considerado uma medida geral de adaptação e enfrentamento por medir tanto o impacto negativo como o positivo da criança na família. Seus quatro fatores são: Problemas dos Pais e da Família (percepção sobre os problemas que a presença de uma criança portadora de necessidades educacionais especiais acarreta para si, para outros membros da família ou à família como um todo); Pessimismo (pessimismo imediato e futuro sobre a perspectiva dessa criança alcançar auto-suficiência); Características das Crianças (percepção das dificuldades de atitude ou comportamental presente na criança alvo); e Incapacidade Física (percepção sobre as limitações das habilidades físicas da criança e de autocuidados). As respostas dadas ao QRS-F são analisadas pela porcentagem de respostas que estão de acordo com o crivo de correção em cada fator, e um maior total de respostas indica um maior nível de estresse gerado pela menor adaptação e enfrentamento dos pais ao atraso de desenvolvimento da criança. Por causa da idade das crianças, alguns itens foram desconsiderados na pontuação: 17 (“Sabe seu endereço”), 19 (“É consciente do que ele/ela é”), 36 (“É capaz de ir ao banheiro sozinho/a”), 37 (“Não pode lembrar-se do que disse de um momento para o outro”), 38 (“Pode andar de ônibus”) e 49 (“Faz uso de vaso de cama/comadre ou fralda”).

- ISSL (Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp) de Lipp (2000): mede a frequência de sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (se somático ou psicológico) e a fase de estresse em que o respondente se encontra. Apresenta um modelo quadrifásico de estresse: primeira fase, a do alerta (o organismo prepara-se para a preservação da própria vida); fase de resistência (o organismo tenta uma adaptação); fase de quase-exaustão (enfraquecimento da pessoa que não consegue mais adaptar-se ou resistir ao estressor) e; fase de exaustão (o organismo exaure sua reserva de energia adaptativa e aparecem as doenças mais sérias). As respostas do ISSL são analisadas de acordo com as três tabelas de correção, que se relacionam à presença de sintomas significativos de estresse, às fases do estresse e ao tipo de sintomatologia. Quanto maior

¹ Atualmente, um estudo para sua validação transcultural está sendo desenvolvido como parte da tese de Tatiane Oliveira Zanfelici, no Programa de Pós Graduação em Educação Especial da UFSCar, sob orientação da Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello.

a pontuação no ISSL, maior a probabilidade de alcançar-se o critério apresentado pela autora de sintomas significativos indicativos de estresse e mais avançada a fase deste.

- Inventário de Depressão de Beck (Beck *et al.*, 1979; validado por Gorenstein & Andrade, 1996): medida de auto-avaliação de depressão, por meio de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3. Para amostras não diagnosticadas, escores acima de 15 são recomendados para detectar disforia e acima de 20 para indicar depressão. O fator 1 (itens 3, 5 a 8 e 15) representa a dimensão de autoestima baixa, o fator 2 (itens 1, 2, 4 e 9 a 13) representa cognição-afeto e o fator 3 (itens 16 a 18 e 20) representa a dimensão somática. Contudo, análise fatorial com amostras subdivididas quanto ao sexo, revelaram dois fatores para cada subgrupo. Para mulheres, o fator 1 (itens 1 a 9 e 11 a 15) representa a combinação de autodepreciação e cognição-afeto e o fator 2 (itens 11 e 16 a 19) representa a dimensão somática. Para os homens, o fator 1 (itens 1 a 4, 9 a 13 e 21) representa a dimensão cognição-afeto e o fator 2 (itens 5 a 8, 14 a 18 e 20) representa as dimensões autodepreciação e somática (Gorenstein & Andrade, 1998). Na validação para o português foi obtida alta consistência interna (0,81 para universitários e 0,88 para pacientes deprimidos).

- Inventário de Estratégias de *Coping* (Folkman & Lazarus, 1985; adaptado por Savoia, Santana & Mejias, 1996): 66 itens avaliam o nível de enfrentamento, ou seja, pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas ou externas de um evento estressante específico. Desta forma, centraliza-se no processo de enfrentamento de uma situação particular e não do enfrentamento como estilos ou traços de personalidade. A escala possui oito fatores: confronto (descreve os esforços agressivos de alteração da situação e sugere um certo grau de hostilidade e de risco), afastamento (descreve os esforços cognitivos de desprendimento e minimização da situação), autocontrole (descreve os esforços de regulação dos próprios sentimentos e ações), suporte social (descreve os esforços de procura de suporte informativo, suporte tangível e suporte emocional), aceitação de responsabilidade (reconhecimento do próprio papel no problema e concomitante tentativa de recompor as coisas), fuga e esquiva (descreve os esforços cognitivos e comportamentais desejados para escapar ou evitar o problema - os itens desta escala contrastam com os da escala de afastamento, que sugerem desprendimento), resolução de problemas (descreve os esforços focados sobre o problema deliberados para alterar a situação, associados a uma abordagem analítica de solução do problema) e reavaliação positiva (descreve os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal - tem também uma

dimensão religiosa) (Pais-Ribeiro & Santos, 2001).

- Versão traduzida da PSOC (Escala de Senso de Competência Parental) de Gibaud-Wallston e Wandersman (1978), com análise fatorial de Johnston e Mash (1989): escala de 17 itens que avalia a autoestima de ser pai. As respostas variam numa escala de 6 pontos entre “discordo fortemente” e “concordo fortemente”, sendo o mínimo de pontos 17 e o máximo 102. Ela possui dois fatores: Satisfação (reflete o grau com que o pai se sente frustrado, ansioso e pouco motivado no papel parental) e Eficácia (reflete o grau com que o pai se sente competente, capaz de resolver problemas e é familiar com o papel de ser pai). As respostas dadas a PSOC são analisadas em termos de porcentagem, sendo que escores altos em eficácia e satisfação de ser pai indicam maior autoestima no papel de ser pai.

- Escala de satisfação conjugal (Pick de Weiss & Andrade Palos, 1988; adaptado por Coleta, 1989): 24 itens avaliam a satisfação conjugal (atitude com relação a aspectos do cônjuge e da interação conjugal) por meio de três opções de resposta (“Eu gosto de como tem sido”, “Eu gostaria que fosse um pouco diferente” e “Eu gostaria que fosse muito diferente”). A escala refere-se a três aspectos do casamento, cada um correspondendo a uma sub-escala: satisfação com os aspectos emocionais do cônjuge (itens 11-14 e 18), satisfação com a interação conjugal (itens 1-8, 10 e 21) e satisfação com a forma de organização e de estabelecimento e cumprimento de regras pelo cônjuge (itens 9, 15-17, 19-20 e 22-24).

- FACES (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* – “Escala de Coesão e Adaptabilidade Familiar”) III (Olson, Sprenkle & Russel, 1989): adaptado por Falceto, Busnello & Bozzetti (2000), avalia a percepção do funcionamento familiar por meio de 20 perguntas. As 10 perguntas de número ímpar referem-se à coesão familiar, ou seja, a capacidade da família de manter-se unida frente às vicissitudes do dia-a-dia. As 10 perguntas pares dizem respeito à adaptabilidade familiar, isto é, a capacidade dos membros da família de modificar papéis e regras de funcionamento para adequá-los à tarefa ou ao momento a enfrentar. Devido ao fato de metade das famílias possuírem apenas crianças pequenas, quatro itens de adaptabilidade familiar (2, 4, 10 e 12) tiveram que ser anulados, pois as crianças ainda não tinham capacidade de participar do funcionamento da família da forma descrita por tais itens (“Seguem-se as sugestões dos filhos na solução de problemas”, “Os filhos expressam sua opinião quanto a sua disciplina”, “Pais e filhos discutem juntos os castigos” e “Os filhos tomam as decisões em nossa família”). Desta forma, apenas 16 itens foram considerados para este estudo;

As famílias com coesão e adaptabilidade médias apresentam baixo risco para o desenvolvimento de doenças psiquiátricas, as famílias com um dos parâmetros médio e o outro extremo apresentam risco moderado e as famílias em que tanto a coesão quanto a adaptabilidade situam-se nos extremos apresentam alto risco.

- SSQ (Questionário de Suporte Social) de Sarason e cols. (1983) adaptado por Matsukura (2001): 27 questões fornecem escores para o número de figuras de suporte percebido pelos respondentes e para a satisfação com o suporte social recebido, fazendo uma opção em uma escala de 6 pontos que varia de “muito satisfeito” a “muito insatisfeito”.

- Versão traduzida da FES (Escala de Empoderamento da Família) de Koren, De Chillo e Friesen (1992): é uma escala composta por 34 itens designada para medir o nível de empoderamento da família (processo pelo qual as famílias obtêm acesso a conhecimentos, habilidades e recursos que os capacitam a ganhar controle positivo de suas vidas, bem como melhorar a qualidade de seus estilos de vida) em duas dimensões: (a) níveis de empoderamento (isto é, atitudes, sistema de serviços e comunidade/política) e (b) a forma como se expressa o empoderamento (isto é, atitudes, conhecimentos e comportamentos). Atitudes referem-se ao que o genitor sente e acredita; conhecimento refere-se ao que o genitor sabe e pode fazer; comportamentos referem-se ao que os genitores realmente fazem; família se refere a situações imediatas que ocorrem na casa, envolvendo, portanto, o manejo de situações do dia-a-dia; sistemas de serviços envolvem o trabalho ativo dos pais com os profissionais e instituições para obter os atendimentos necessários aos seus filhos e; comunidade/política envolve a militância dos pais em melhorar os serviços que existem na comunidade para as crianças em geral. Cada item é avaliado segundo a escala Likert de 5 pontos entre “não é verdade”=1 e “muito verdade”=5. Singh, Curtis, Ellis, Nicholson, Villani e Wechsler (1995) propuseram quatro fatores para análise dos resultados: Sistemas de Militância (pensamentos, crenças e comportamento do pai a respeito de suas interações com membros dos sistemas de oferta de serviços de saúde); Conhecimento (compreensão e habilidade do pai em como trabalhar com os sistemas de saúde mental a fim de obter os serviços necessários); Competência (percepção do pai de suas habilidades e competências como pai); e Auto-Eficácia (percepção do pai sobre suas habilidades para produzir impacto e utilizar o sistema de saúde mental que pode afetá-lo ou a sua criança). As respostas dadas a FES são medidas por porcentagem em

cada fator e no total indicam o nível de empoderamento da família (quanto maior a pontuação, maior o nível de empoderamento).

Materiais e Equipamentos

Foram necessários para a consecução do estudo: câmera digital modelo Sony DSC Cyber Shot W120 para filmar as interações dos pais com as crianças; áudio portátil digital modelo Creative MuVo TX para gravar as entrevistas com os pais; Solicitação para o núcleo de atendimento em fisioterapia de uma universidade pública (Anexo 3), a unidade de atendimento em terapia ocupacional de uma universidade pública (Anexo 4), uma instituição de educação especial (sociedade civil de caráter filantrópico) de Ribeirão Preto (Anexo 5) e Secretaria de Educação de Ribeirão Preto (Anexo 6) para recrutamento das famílias; Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os pais com Autorização para Gravações e Filmagens (Anexo 7); brinquedos e materiais do Laboratório de Intervenção/Pesquisa com Famílias Especiais para aplicação do Inventário Portage; brinquedos e materiais para estruturar situação de interação e microcomputador para observação e análise das interações e para transcrição das entrevistas. Para as filmagens de interação, os brinquedos estavam de acordo com a faixa etária das crianças e eram disponíveis comercialmente (grupo 1: livro de figuras com rótulos, carrinho, boneca e telefone; grupo 2: pandeiro, urso de pelúcia, casinha de encaixe de formas e fantoche).

Para a análise das interações pai-filho, mãe-filho e pai-mãe-filho filmadas, foi utilizado o Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação (Buonadio, 2003). Ele contém quatorze categorias de comportamentos dos pais – comentário positivo, olhar dirigido à criança, dar dicas (verbais ou gestuais), ajuda física, comentários negativos, imitação da vocalização da criança e/ou expansão, correção de comportamento inadequado, repressão física, fazendo uma questão, modelando, rotulando, comando, contato físico positivo e brincar sozinho – e oito categorias de comportamentos da criança – prestando atenção, obediência, desobediência, vocalizações positivas, vocalizações negativas, comportamento físico negativo, fazendo uma questão e brincar sozinho. Duas categorias acrescentadas ao protocolo no estudo de da Silva (2007) foram utilizadas: motivar a criança para a tarefa e criança engajada na tarefa (ver definição operacional das categorias no Anexo 8). Os dados foram avaliados de acordo com procedimento de registro por amostragem de tempo (10 segundos de observação e 10 segundos de registro) na Tabela de Observação e Registro das

Categorias de Análise das Filmagens de Interação (Anexo 9). Este protocolo possibilita uma análise funcional dos comportamentos dos membros familiares em interação, enfocando mais os membros do que a interação.

As filmagens foram analisadas também por meio do “Sistema Definitivo de Categorias Observacionais” de Pereira-Silva (2003), em termos de atividades (lúdicas, conversar, socializar ou cuidados dispensados à criança), tipos de transição (direta, pela dissolução do grupo, por negociação ou interrupção da sessão), a estrutura da participação (individual ou grupal) e a qualidade dos episódios de interação (quanto à sincronia, supervisão, afetividade e liderança) (ver definição operacional das categorias no Anexo 10). Neste caso, o procedimento de registro sequencial categórico foi utilizado (Anexo 11). Este sistema de análise foi adaptado e utilizado para avaliar interações em famílias de crianças com síndrome de Down, focando mais a interação do que os comportamentos individuais. A única mudança em relação às especificações da autora para análise dos dados observacionais a partir de seu instrumento foi a ausência de observação e registro dos responsáveis pelo término das interações.

Foi utilizado ainda o Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica (Núcleo de Infância e Família [NUDIF], 2007), que avalia 7 minutos de cada episódio de interação, divididos em intervalos de um minuto cada. Os outros dois instrumentos trazem dados complementares (um ao outro), enquanto este é próprio para bebês de 1 ano de idade e traz nuances das interações de forma mais detalhada que os demais protocolos. Uma das autoras confirmou sua aplicabilidade para análise de interações de crianças com síndrome de Down com idade de 1 a 3 anos. Nas interações diádicas, as categorias de comportamentos infantis analisadas são: envolvimento, interação, afeto positivo e afeto negativo. As categorias de comportamentos parentais são: sensibilidade, estimulação cognitiva, afeto positivo, afeto negativo, desengajamento e intrusividade. Nas interações triádicas, as categorias são: alianças familiares, afeto positivo, afeto negativo, desengajamento, sensibilidade, estimulação cognitiva e intrusividade. Após a avaliação global da tríade, procedia-se à avaliação diádica (pai-criança, mãe-criança e pai-mãe) no contexto triádico. Para a análise da díade mãe-pai no contexto triádico, as categorias sensibilidade, estimulação cognitiva e intrusividade não são incluídas.

Procedimento

Após aprovação do Comitê de Ética, as famílias de São Carlos foram contatadas por meio do núcleo de atendimento em fisioterapia e da unidade de atendimento em

terapia ocupacional de uma universidade pública. Nos dias em que os genitores levavam seus filhos para atendimento, a pesquisadora foi apresentada a cada um deles, perguntando se interessavam-se em saber mais sobre o trabalho que iniciaria com famílias de bebês com síndrome de Down. Os pais interessados, sentavam-se em local isolado e após conhecimento dos objetivos e procedimento decidiam se iriam receber a pesquisadora para um primeiro encontro residencial junto ao genitor ausente. Apenas um pai foi abordado, sendo que o restante dos responsáveis acompanhando as crianças nos atendimentos eram todas mães.

Com as famílias de Ribeirão Preto foi feito contato telefônico, fornecido por uma instituição pública de ensino especial com estimulação precoce (sociedade civil de caráter filantrópico), com a qual a pesquisadora já tinha contato prévio. Apenas um pai atendeu o telefonema, sendo que foram as mães que atenderam na maioria das vezes. Realizou-se também, em Ribeirão Preto, contato com todas as creches da rede municipal, mediante aprovação da Secretaria de Educação; contudo, não havia matrículas de crianças com síndrome de Down na faixa etária especificada na ocasião, de acordo com as diretoras (fevereiro de 2009).

Em ambos os municípios houve famílias que foram contatadas, mas, não quiseram participar (cinco em cada cidade), sendo que a grande maioria indicou falta de tempo, principalmente do pai, para participar desse tipo de pesquisa. Uma mãe disse que o seu esposo não gostava de conversar sobre a síndrome da criança e por isso não iriam participar.

O Quadro 1, adiante, explica as diferentes fases do estudo, do pré-teste ao *follow-up* e o que foi realizado nas diferentes etapas, assim como quais instrumentos e materiais foram utilizados, conforme descrito a seguir.

Pré-teste

As famílias recrutadas receberam uma visita da pesquisadora, previamente agendada, para explicação dos objetivos e métodos do projeto e entrega de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com Autorização para Gravações e Filmagens. As famílias de São Carlos começaram a ser visitadas em junho de 2008 e as de Ribeirão Preto em novembro de 2008, sendo que para a família da criança 6 o contato foi posterior e por isso a primeira visita da pesquisadora foi apenas em fevereiro de 2009.

Desde o primeiro contato, foi explicado que a pesquisa só seria desenvolvida se o pai e a criança pudessem participar de todas as sessões, sendo que ele seria o único

Quadro 1. Fases do estudo.²

Fase	Conteúdo das visitas	Instrumentos/Materiais	
Pré-teste	Aplicação de instrumentos sobre a família (pai e/ou mãe)	- Questionário Preliminar do Inventário Portage - Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	
	Aplicação de instrumentos sobre os pais (pai e mãe)	- ISSL - QRS-F - Inventário de <i>Coping</i> - FES - PSOC	- Questionário de Satisfação Conjugal - Questionário de Suporte Social - Inventário de Depressão de Beck - FACES III
	Entrevistas com os pais (pai e mãe)	- partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista - Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental	
	Avaliação do ambiente domiciliar (pai e/ou mãe e criança)	- IT-HOME	
	Avaliação das crianças (pai e/ou mãe e criança)	- Inventário Portage Operacionalizado	
	Filmagens das interações (pai, mãe e criança)	- Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação - Sistema Definitivo de Categorias Observacionais - Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica	
Devolutiva	Discussão dos resultados com a pesquisadora (pai e mãe)	- resumo explicativo dos instrumentos, avaliações e filmagens e seus resultados, com cópia em DVD das filmagens - encaminhamentos aos profissionais da comunidade	
Sessões de treino	Conversa com a pesquisadora (pai e mãe)		
	Discussão de temas (pai e mãe)	- Textos	
	Treino (pai e criança)	- Folha de instrução - Folha de registro	
	Avaliação das crianças (pai e/ou mãe e criança)	- Inventário Portage Operacionalizado	
	Filmagens das interações (pai, mãe e criança)	- Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação - Sistema Definitivo de Categorias Observacionais - Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica	
Pós-teste	Aplicação de instrumentos sobre a família (pai e/ou mãe)	- Questionário Preliminar do Inventário Portage em formato resumido	
	Aplicação de instrumentos sobre os pais (pai e mãe)	- ISSL	- Questionário de Satisfação Conjugal

² Continua na página seguinte.

(continuação)		- QRS-F - Inventário de <i>Coping</i> - FES - PSOC	- Questionário de Suporte Social - Inventário de Depressão de Beck - FACES III
	Entrevistas com os pais (pai e mãe)	- parte C do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista - Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental em formato reduzido - Entrevista para Avaliação do Projeto pelo Mediador	
	Avaliação do ambiente domiciliar (pai e/ou mãe e criança)	- EC-HOME	
	Avaliação das crianças (pai e/ou mãe e criança)	- Inventário Portage Operacionalizado	
	Filmagens das interações (pai, mãe e criança)	- Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação - Sistema Definitivo de Categorias Observacionais - Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica	
Devolutiva	Discussão dos resultados com a pesquisadora e desvinculação temporária da pesquisa (pai e mãe)	- cópia em DVD das filmagens - cópia dos itens com a pontuação do HOME - lista dos comportamentos operacionalizados do IPO - livro traduzido (<i>101 Ways to be a special dad</i> , Lansky, 1993)	
Follow-up	Aplicação de instrumentos sobre os pais (pai e mãe)	- ISSL - QRS-F - Inventário de <i>Coping</i> - FES - PSOC	- Questionário de Satisfação Conjugal - Questionário de Suporte Social - Inventário de Depressão de Beck - FACES III
	Avaliação do ambiente domiciliar (pai e/ou mãe e criança)	- EC-HOME	
	Avaliação das crianças (pai e/ou mãe e criança)	- Inventário Portage Operacionalizado	
	Filmagens das interações (pai, mãe e criança)	- Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação - Sistema Definitivo de Categorias Observacionais - Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica	
Devolutiva	Discussão dos resultados com a pesquisadora e desvinculação total da pesquisa (pai e mãe)	- cópia em DVD das filmagens - evolução do desenvolvimento das crianças - cópia das folhas de registro das diferentes áreas de desenvolvimento preenchidas	

responsável da família por um treinamento que seria fornecido pela pesquisadora para estimulação do desenvolvimento da criança. A mãe também teria que participar respondendo questionários, entrevistas, conversando e trocando informações sobre a criança com a pesquisadora, sendo filmada brincando com a criança e, se quisesse, poderia participar da discussão de textos informativos.

Foram realizadas, durante a coleta de dados de pré-teste, entre oito e 14 visitas semanais com todas as famílias, com duração entre dois meses e meio e cinco meses dependendo da disponibilidade da família (famílias: 1=oitto em dois meses e meio, 2=nove em três meses, 3=dez em quase quatro meses, 4=treze em cinco meses, 5=dez em dois meses e meio e 6=quatorze em quase cinco meses). As famílias 4 e 6 tiveram diversos problemas pessoais, como pessoa doente na família e compromissos de igreja ou trabalho, e por isso, foram necessárias não só mais visitas mas também um tempo maior de coleta de dados. Além disso, as demandas das crianças e dos irmãos nas visitas, assim como o maior tempo gasto com a elaboração das respostas para as entrevistas e os questionários e escalas, podem explicar o maior tempo de coleta de dados de pré-teste.

Neste fase, houve aplicação do Questionário Preliminar do Inventário Portage. Também foi realizada a avaliação do repertório das crianças por meio do Inventário Portage, sendo que a criança 1 era a única frequentando escola regular, a qual foi visitada pela pesquisadora para complementar os dados de avaliação com o IPO.

Outras avaliações conduzidas nessa fase foram sobre: ambiente domiciliar por meio do IT-HOME, nível de estresse dos pais por meio do ISSL e do QRS-F, nível de enfrentamento dos pais por meio do Inventário de *Coping*, empoderamento dos pais por meio da FES, satisfação parental dos pais por meio da PSOC, depressão dos pais por meio do Inventário de Depressão de Beck, satisfação marital dos pais por meio do Questionário de Satisfação Conjugal, percepção dos pais do suporte social recebido por meio do Questionário de Suporte Social, percepção dos pais do funcionamento familiar por meio da FACES III e envolvimento paterno por meio dos roteiros de entrevista.

As perguntas dos questionários, escalas e inventários e a anotação das respostas foram feitas pela pesquisadora, para que fosse mais interativo, para evitar que a resposta fosse dada sem a verdadeira compreensão e para evitar desconforto dos pais que tivessem problemas com leitura ou não estivessem motivados a responderem sozinhos. As entrevistas foram gravadas em áudio e o participante ficava sozinho com a pesquisadora para que não fosse distraído e para que não fosse influenciado pela

presença de outras pessoas. O roteiro de Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental foi respondido apenas pelo pai, para o qual foi construído.

Ainda foram realizadas duas filmagens das interações pai-filho (a), mãe-filho (a) e pai-mãe-filho (a) em situações de brincadeira, com duração de 10 minutos para cada díade/tríade. No total eram 30 minutos de filmagem por dia, iniciando sempre pela díade pai-criança e encerrando sempre com a tríade, somando uma hora de filmagem de pré-teste por família. O grupo 1 de brinquedos era fornecido primeiramente na primeira filmagem intercalando a ordem com o grupo 2. Na segunda filmagem ocorria a inversão da ordem de apresentação dos grupos de brinquedos.

Foi solicitado que o pai e a mãe brincassem com seu filho (a), como faziam normalmente quando estavam juntos. Nas interações pai-criança e mãe-criança, ao genitor que não estivesse participando era solicitado que se retirasse do local, evitando eventuais interferências na interação da díade observada. Durante as filmagens de interação a pesquisadora tinha uma postura apenas de observação, não sendo encorajada nenhuma interação verbal ou comportamental com ela. Após a análise das filmagens de pré-teste, a pesquisadora acrescentou à instrução, que os pais podiam fazer uso ou não dos brinquedos propostos.

De acordo com Kreppner (2001), “assume-se que as relações triádicas, com ambos os genitores e a criança, representam uma situação de interação típica em uma família” (p. 104). A situação de brincadeira foi selecionada pela importância que tem no desenvolvimento infantil (Emmel, 2004; Yano, 2003) e pela preferência dos homens de se engajarem em interações de brincadeiras com seus filhos, de acordo com a literatura (Fagan & Iglesias, 1999; Caldera, 2004), preferência levada em consideração já que eram alvo da intervenção. O uso dos mesmos brinquedos se deve à padronização das situações de brincadeiras e à constatação da pesquisadora em estudos prévios da ausência de brinquedos em condições de uso por famílias de baixa renda, embora tenha sido observado que não era o caso das famílias participantes deste estudo.

Devolutiva dos dados de pré-teste

Com o fim da fase de pré-teste, foi realizada análise dos dados obtidos e duas visitas para devolutiva dos resultados para as famílias. Devido ao diferente ritmo de possibilidade de visitas às famílias, em razão de doenças adquiridas ou em tratamento pelas crianças, hospitalizações das crianças, doenças e/ou hospitalizações e/ou morte de

membros da família estendida, conflitos familiares, viagens a trabalho dos pais, entre outros motivos, a ordem de início da participação na pesquisa não foi mantida para término da coleta inicial de dados, devolução da análise dos dados coletados e início da intervenção, sendo que a família 5 adiantou-se em relação à família 4 (ambas de Ribeirão Preto).

Assim, não foi possível manter regularidade de visitas com nenhuma família, contudo, algumas famílias interromperam mais frequentemente as visitas do que outras. Soma-se a isso o fato de haver transcorrido um longo período entre o término da coleta de pré-teste para as famílias de São Carlos e a entrega da devolutiva dos dados preliminares (três meses). Isso se deveu à dificuldade da pesquisadora para conciliar término da análise dos dados, término do planejamento das sessões de intervenção, recrutamento e início da coleta de dados com as famílias de Ribeirão Preto e participação em organização de evento científico de porte nacional (III Congresso Brasileiro de Educação Especial) com a continuação do trabalho com as famílias de São Carlos. Para as famílias de Ribeirão Preto, houve menos espera entre o fim da coleta inicial de dados e a devolutiva dos mesmos: 20 dias para a família 4, 19 dias para a família 5 e 1 mês para a família 6.

Houve entrega de material com resumo explicativo dos instrumentos e significado dos resultados obtidos e uma cópia em DVD das filmagens realizadas, com *feedback* do repertório nas interações, a partir da análise preliminar das filmagens por meio do Protocolo de Análise das Filmagens de Interação, Sistema Definitivo de Categorias Observacionais e Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica. Este *feedback* das filmagens com dicas e sugestões a respeito dos pontos fortes nas interações e repertório comportamental que poderia ser mantido e sobre alguns comportamentos que poderiam ser alterados para outros mais adequados em termos de estimulação do desenvolvimento das crianças está registrado no Anexo 12. Houve também discussão sobre os resultados de desenvolvimento das crianças e o trabalho a ser realizado em prol deste desenvolvimento.

Foram realizados encaminhamentos aos profissionais da comunidade quando necessário e/ou reavaliação de fatores paternos/maternos diante de resultados preocupantes, o que ocorreu com duas famílias, sendo que na família 3, o pai foi encaminhado para psicoterapia e check-up médico diante dos resultados nas avaliações de estresse e depressão e a mãe da família 4 foi encaminhada para psicoterapia em função dos resultados encontrados na avaliação de estresse. Todas as mães e o pai 3

receberam o texto “Lidando com seu *stress*” (Anexo 13) com informações sobre prevenção e tratamento do estresse. Todas as crianças foram encaminhadas para fonoaudiólogas, sendo que as crianças 1, 3, 4 e 5 iniciaram atendimento com esta profissional após encaminhamento (a criança 2 já recebia este atendimento). A criança 6 ainda dependia de arranjos de horário para ser levada em alguma das fonoaudiólogas indicadas por outras mães de crianças especiais.

Sessões de treino

Em semana posterior à de devolutiva dos resultados de pré-teste para as famílias, deu-se início às sessões de treino. Durante a coleta de dados de pré-teste das famílias de Ribeirão Preto, a intervenção foi iniciada com as famílias de São Carlos.

A partir do levantamento das necessidades das famílias por meio do Inventário Portage, foi planejado o treino domiciliar realizado pelo pai de acordo com os resultados e sistemática de trabalho do próprio Inventário. O procedimento de treino domiciliar do Portage é composto por: 1) avaliação do repertório da criança com base no Inventário Portage; 2) seleção, junto aos pais, de comportamentos a serem ensinados à criança, com base no mesmo inventário, com prescrição de um a dois objetivos curriculares por semana, com meta de três a quatro; 3) programação de atividades de treino de tais comportamentos, deixando instruções escritas de como ensinar e registrar; 4) coleta de dados de linha-de-base dos comportamentos a serem treinados; 5) demonstração para o pai de como ensinar tais comportamentos; 6) observação do pai trabalhando com a criança, dando *feedback* corretivo sobre sua atuação; 7) treino e registro do desempenho da criança diariamente pelo pai; 8) coleta de dados de pós-teste das atividades treinadas; e 9) se necessário, alteração das atividades, reformulando procedimentos e/ou prescrevendo novos treinos (Williams & Aiello, 2001).

Na primeira visita, foram selecionados um ou dois itens para treino de uma semana. De acordo com a disponibilidade de tempo do pai e do seu sucesso nas sessões de treino, mais itens eram deixados como objetivos semanais, sendo que para todos os pais houve sessões nas quais foram deixados até três objetivos por semana.

Desta forma, a intervenção ocorreu em visitas domiciliares semanais de aproximadamente uma hora e meia e constou de: discussão de textos sobre desenvolvimento e interação familiar com pais e mães; pós teste dos itens deixados para treino da criança pelo pai; finalização dos itens treinados com sucesso mostrando ao pai a evolução do seu desempenho e de seu filho; mudança dos níveis de ajuda para treinos

que não obtiveram sucesso na semana e manutenção dos mesmos; sondagem de um, dois ou três itens a serem treinados; modelo fornecido pela pesquisadora do treino a ser realizado pelo pai; avaliação e *feedback* ao repertório do pai de execução do treino com seu filho e; entrega de materiais para treino quando necessário.

Escuta, acolhimento, orientações e encaminhamentos de problemas familiares relatados também eram realizados. Nas sessões que se tornavam mais longas devido a requisições da criança (troca, banho, alimentação, sono, etc.), intervenções externas (telefonemas, visitas de amigos e/ou parentes, requisições de outros filhos, etc.), dificuldades e dúvidas quanto aos treinos, escuta pela pesquisadora e auxílio na resolução de problemas dos pais, entre outros motivos, a discussão de textos era adiada. Desta forma, todas as sessões envolveram oportunidade de conversa com a pesquisadora e treino com o pai e a criança, mas não estavam condicionadas à discussão dos textos, na qual a mãe poderia participar. Além disso, em uma mesma sessão, poderia haver discussão de dois textos relacionados.

Em relação ao treino com o pai dos itens do IPO nos quais as crianças não obtiveram sucesso na avaliação, ao todo foram 22 sessões para a criança 1 durante um ano, 24 para a criança 2 durante dez meses, 20 para a criança 3 durante nove meses, 18 para a criança 4 durante oito meses, 24 para a criança 5 durante nove meses e 14 para a criança 6 durante sete meses. O pai da criança 6 sofreu um acidente automobilístico e o treino foi interrompido após a 6ª. sessão, tendo sido retomado no período de *follow-up* com os demais participantes.

Aproximadamente na metade das sessões de treino, uma sondagem do repertório de desenvolvimento das crianças foi realizada. Além disso, observações de linha-de-base imediatamente antes da introdução de cada treino para todos os comportamentos eram realizadas, assim como observações de pós-teste para os comportamentos treinados na semana subsequente ao treino. Como o Sistema Portage original não prevê critérios para insucesso no treino, baseado no procedimento de Williams (1983), após duas sessões de insucesso de treino em algum item mesmo com mudança do treino e resolução de dificuldades enfrentadas pelo pai, o treino deste comportamento era interrompido e, no presente estudo, colocado como objetivo a longo prazo e treino informal pela família, sendo que o pai era instruído a solicitar que outras pessoas da família ajudassem ou fizessem o treino se tivessem a oportunidade.

À medida do possível, contato com outros profissionais que atendiam as crianças era realizado para somar informações que ajudassem no treino, por exemplo, com as

duas fisioterapeutas (da universidade pública) da criança 1; com as fonoaudiólogas (de clínicas particulares) das crianças 1, 3, 4 e 5 e com o fisioterapeuta, a fonoaudióloga e a terapeuta ocupacional da escola especial onde as crianças 4, 5 e 6 recebiam atendimento. Todos os profissionais foram muito solícitos em dar dicas a respeito do treino de itens nas suas áreas, com exceção de apenas uma profissional que não considerava que outras pessoas que não fossem profissionais na sua área pudessem intervir com a criança para promover a estimulação daquela área.

O programa de intervenção era baseado nos princípios da análise experimental do comportamento (Scott, 1998; Kumpfer & Alvarado, 2003) e pretendeu-se ensinar algumas técnicas que poderiam ajudar o treinamento, como brincadeiras positivas, aumento de recompensas pelo bom comportamento, ignorar comportamentos não desejados e melhoria de comunicação com requerimentos e conseqüências claras (baseado em Lathan, 1996). Assim, procurou-se discutir e modelar métodos de manejo do comportamento infantil e métodos de estimulação infantil, importantes para os pais de acordo com a literatura (Bailey, Blasco e Simeonsson, 1992; Fagan & Iglesias, 1999; Maggil-Evans, Harrison, Rempel & Slater, 2006; Doherty, Erickson e LaRossa, 2006; Scott, 1998; Kumpfer & Alvarado, 2003).

Os textos de apoio utilizados para discussão sobre desenvolvimento e interação familiar nas sessões de intervenção foram listados no Quadro 2, a seguir. As discussões foram baseadas em informações apontadas como importantes pela literatura sobre intervenção com pais, assim como aquelas que tiveram efeito em estudos prévios, como referenciado no quadro. As mães eram convidadas a participar dessa parte da sessão e, com exceção da mãe 1 quando estava ausente e da mãe 6 quando precisava se ausentar e/ou realizar outras atividades, participaram de todas as discussões.

Embora os mesmos textos tenham sido utilizados com todas as famílias, estes eram discutidos de forma a enfatizar aspectos mais relacionados à realidade de cada família. A pesquisadora grifava as partes mais importantes e explicava utilizando termos menos científicos e mais inteligíveis por pessoas leigas. Depois a família ficava com o texto e poderia realizar a leitura completa se desejasse.

Concomitante às intervenções, uma filmagem das interações entre a criança e seus genitores foi realizada como sondagem das mudanças que poderiam ocorrer em função da participação no treino. Assim, além de duas filmagens de interação na coleta inicial de dados, foi realizada uma filmagem enquanto ainda ocorria o treino.

Quadro 2. Textos de apoio utilizados para discussão com as famílias.³

Textos de apoio	Assuntos levantados pela literatura
“Importância do pai” - Nancy Capretz Batista da Silva, 2008 (Anexo 14)	- a importância da participação paterna no desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Fagan & Iglesias, 1999; McAllister, Wilson & Burton, 2004; da Silva, 2007)
“Aquisição da fala e linguagem” - Nancy Capretz Batista da Silva, 2009 (Anexo 15)	- desenvolvimento na primeira infância (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007)
“Síndrome de Down: Estimulação e desenvolvimento da fala e Linguagem” - Projeto Down. Acessado em 08/01/2009, http://www.projetodown.org.br .	- desenvolvimento na primeira infância, o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007)
“Prevenção de acidentes”, “Como é a criança de 1 a 2 anos”, “Brincadeiras”, “Retirada das fraldas” e “Alimentação” – UNICEF. Acessado em 03/01/2009, http://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10178.htm	- aumentar o conhecimento sobre cuidados (Meyers, 1993; Boechler, Harrison & Magill-Evans, 2003) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007)
“Maus tratos e violência” e “Primeiros Socorros” – UNICEF. Acessado em 03/01/2009, http://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10178.htm	- aumentar o conhecimento sobre cuidados (Meyers, 1993; Boechler, Harrison & Magill-Evans, 2003)
“Pergunte, é sua vez”, p. 152-155. “Quero educar meu filho com síndrome de Down”, p. 161-165 – Cláudia Werneck (1993). <i>Muito prazer, eu existo: Um livro sobre as pessoas com síndrome de Down</i> . Rio de Janeiro: WVA.	- desenvolvimento na primeira infância (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - as dificuldades da família para lidar com a criança deficiente (Colnago, 2000) - o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007) - famílias com crianças como as suas e informações sobre serviços atuais e futuros que seus filhos devem receber (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992)
“De pais para pais” – Claire D. Canning, p. 15-22. Siegfried M. Pueschel (Org.) (1993). <i>Síndrome de Down: Guia para pais e educadores</i> . Campinas: Papirus.	- formas para encontrar mais tempo para si e pagar gastos básicos (moradia, comida e vestuário), famílias com crianças como as suas e informações sobre serviços atuais e futuros que seus filhos devem receber (Bailey, Blasco &

³ Continua na página seguinte.

<p><i>Continuação</i>⁴</p>	<p>Simeonsson, 1992) - as dificuldades da família para lidar com a criança deficiente (Colnago, 2000) - o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Bailey, Blasco e Simeonsson, 1992) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007)</p>
<p>“Criando um filho portador de deficiência” – Ann Murphy, p. 35-40. “Diagnóstico pré-natal” - Siegfried M. Pueschel, p. 67-68. Siegfried M. Pueschel (Org.) (1993). <i>Síndrome de Down: Guia para pais e educadores</i>. Campinas: Papirus. (continuação)</p>	<p>- o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Bailey, Blasco e Simeonsson, 1992) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007) - famílias com crianças como as suas (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992)</p>
<p>“Estimulação do desenvolvimento da motricidade grossa” – Elizabeth Zausmer, p. 127-148. Siegfried M. Pueschel (Org.) (1993). <i>Síndrome de Down: Guia para pais e educadores</i>. Campinas: Papirus.</p>	<p>- desenvolvimento na primeira infância (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - as dificuldades da família para lidar com a criança deficiente (Colnago, 2000) - o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007)</p>
<p>“Habilidades motoras finas e o brincar: Um caminho para a aprendizagem cognitiva” - Elizabeth Zausmer, p. 149-158. Siegfried M. Pueschel (Org.) (1993). <i>Síndrome de Down: Guia para pais e educadores</i>. Campinas: Papirus.</p>	<p>- desenvolvimento na primeira infância, o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007)</p>
<p>“Alimentando a criança pequena” - Elizabeth Zausmer e Siegfried M. Pueschel, p. 159-166. Siegfried M. Pueschel (Org.) (1993). <i>Síndrome de Down: Guia para pais e educadores</i>. Campinas: Papirus.</p>	<p>- desenvolvimento na primeira infância, o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007)</p>
<p>“Os anos pré-escolares” – Claire D. Canning, p. 167-175. Siegfried M. Pueschel (Org.) (1993). <i>Síndrome de Down: Guia para pais e educadores</i>. Campinas: Papirus.</p>	<p>- desenvolvimento na primeira infância, o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992)</p>

⁴ Continua na página seguinte.

<i>Continuação</i>	- importância da estimulação infantil (da Silva, 2007)
“Estimulação da linguagem de crianças com síndrome de Down” – A. T. Ferreira e D. A. C. Lamônica, p. 179-197. “Considerações sobre a fonoaudiologia na educação infantil” – M. A. M. de Paula Machado, A. de F. F. Pereira, A. C. P. Spinardi e S. V. Vitti, p. 302-309. D. A. C. Lamônica (Org.) (2008). <i>Estimulação da linguagem: Aspectos teóricos e práticos</i> . São José dos Campos: Pulso.	- desenvolvimento na primeira infância, o que é Síndrome de Down e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - importância da estimulação infantil (da Silva, 2007)
“Direitos das pessoas com necessidades especiais e suas famílias” – N. C. B. da Silva e A. L. R. Aiello (2004). <i>Informações e dicas para pai de criança com deficiência mental</i> . (Anexo 16)	- famílias com crianças como as suas (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992)
“Legislação para pessoas portadoras de deficiência”. Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. Retirado de http://www.mj.gov.br/conade/ em 01/07/2009	- informações sobre serviços atuais e futuros que seus filhos devem receber (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992)
“Manejo de comportamento” (Anexo 17), “Manejo de comportamento, Parte 2 – Relacionamento afetivo e envolvimento” (Anexo 18), “Manejo de comportamento, Parte 3 – Regras e limites” (Anexo 19), “Manejo de comportamento, Parte 4 – Consistência e consequências para comportamentos adequados” (Anexo 20), “Manejo de comportamento, Parte 5 – Não usar punição corporal” (Anexo 21) e “Manejo de comportamento, Parte 6 - Autoconhecimento” (Anexo 22). N. C. B. da Silva, 2009. Baseado em “Programa de qualidade na interação familiar” – L. Weber, A. P. Salvador e O. Brandenburg, 2007, Curitiba: Juruá. “Eduque com carinho” – L. Weber, 2007, Curitiba: Juruá.	- desenvolvimento na primeira infância (Colnago, 2000; Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992) - acentuar as habilidades de comunicação pai-criança (Meyers, 1993; Kumpfer & Alvarado, 2003)

Pelo fato de tratar-se de intervenção domiciliar, a pesquisadora não teria problemas com faltas dos participantes, contudo, teria que garantir algumas estratégias para prevenir que os pais desmarcassem encontros ou até mesmo abandonassem o estudo. Foi garantida a flexibilidade de dias e horários, disponibilizando encontros quando fosse mais conveniente para as famílias. Os assuntos escolhidos para discussão eram temas de interesse dos pais. Frequentemente era apontado que só seria possível obter bons resultados no desenvolvimento das crianças, se houvesse treino diário e verificação semanal da pesquisadora quanto à necessidade de reformulação do treino. Todos os treinos planejados tinham curta duração.

Além disso, a pesquisadora ligava todas as semanas antes de realizar as visitas, para confirmar o horário e verificar como estava indo o treino da semana, sendo que quando não era possível conversar com o pai, as mães procuravam tomar conhecimento e cobravam seus maridos pela preocupação que tinham pelo desenvolvimento dos seus bebês. A pesquisadora sempre conversava com a mãe e estava disponível para sanar dúvidas e ajudar a resolver problemas, além de sempre interagir com as crianças em situações agradáveis, de brincadeiras. As situações em que estava dando modelo ou observando os genitores dando reforço positivo dos comportamentos adequados da criança (expandir vocalização da criança, contato físico positivo, elogiar, etc.) ou punição negativa dos comportamentos inadequados (retirada de atenção, por exemplo) eram verbalizadas ou reforçadas.

Foi fornecido *feedback* aos pais desde a coleta de dados de pré-teste e a evolução do desenvolvimento das crianças era constantemente comentada. Em todas as datas comemorativas do ano (aniversário, Dia das Crianças e Natal) as crianças foram presenteadas com brinquedos pedagógicos.

As sessões de treino foram encerradas em novembro de 2009 para todas as famílias, de São Carlos e de Ribeirão Preto, com exceção da família 6 como já explanado.

Pós-teste

Imediatamente após o treino, entre novembro e dezembro de 2009, em três visitas (cinco visitas para a família 2), foram coletados os dados de pós-teste com todas as famílias. Uma nova avaliação do repertório das crianças foi realizada para constatar diferenças de desempenho no Inventário Portage desde a última aplicação do instrumento. Foi realizada a quarta filmagem de interação. Os mesmos fatores dos pais

avaliados no pré-teste foram medidos como pós-teste: estresse em relação à presença da criança, estresse de forma geral, autoestima parental, empoderamento, depressão, funcionamento familiar, satisfação conjugal, suporte social e estratégias de enfrentamento.

Nesta fase, por já conhecerem os instrumentos, os pais podiam responder sozinhos se preferissem, como foi o caso da maioria, com exceção dos casais 2 e 4. O Questionário Preliminar foi reaplicado em formato resumido (itens 5 – renda, 8 – saúde/medicação, 9 – hábitos sociais, 10 – motivo do treinamento/dificuldade da criança/precisa de ajuda para fazer o quê/necessidades da família, 13 – atendimentos adicionais e 14 – agenda semanal) e o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar não foi reaplicado. Apenas a parte C do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista – “O papel do pai-relatos de mães e pais” - foi reaplicada e a Entrevista de Caracterização do Papel do Pai foi reaplicada num formato resumido (Seção “Para todos os pais” – itens 3, 4, 5, 7, 14, 15, 16, 17, 22, 23, 27, 28 e 29).

Foi aplicado o Roteiro de Entrevista para Avaliação do Projeto pelo Mediador (Williams & Aiello, 2001). Nesta fase, devido à idade das crianças, ao invés do IT-HOME, foi utilizado o EC-HOME.

Durante as visitas de coleta de dados de pós-teste, todas as famílias foram informadas que a pesquisa estava sendo encerrada e que em breve a pesquisadora faria uma viagem de quatro meses para doutorado-sanduíche, portanto, ficaria sem realizar contato com as famílias por alguns meses. Também foram informadas que por meados do ano de 2010 seriam novamente contatadas para coleta de dados de *follow-up*.

Devido à interrupção do treino com a criança 6, por causa do acidente de seu pai, na segunda quinzena de novembro de 2009, a pesquisadora realizou apenas a avaliação do desenvolvimento da criança com o IPO, a filmagem e a aplicação do HOME e dos demais questionários, escalas e inventários de avaliação dos fatores dos pais, em janeiro de 2010, caracterizando um pós-teste parcial já que os treinos seriam continuados na ocasião de seu retorno do doutorado-sanduíche.

Devolutiva dos dados de pós-teste

Ao final da coleta dos dados de pós-teste, a pesquisadora entregou para todas as famílias, em uma visita, incluindo a família 6, uma cópia dos itens com a pontuação do HOME, com explicação de como poderiam estimular as crianças e porque aqueles itens eram importantes para o desenvolvimento. Além disso, foi entregue uma lista dos

comportamentos operacionalizados do IPO que as crianças ainda não haviam aprendido até a faixa etária imediatamente posterior para que as famílias pudessem estimular as crianças, com explicação da importância daqueles comportamentos para o repertório da criança e sugestões de como treinar alguns itens, baseadas na experiência que os pais haviam tido no treino. E um livro (*101 Ways to be a special dad*, Lansky, 1993) com sugestões de atividades de interação entre pais (homens) e seus filhos, foi traduzido pela pesquisadora e impresso para os pais como dicas de interações estimuladoras de desenvolvimento com as crianças (Anexo 23).

Devido à insegurança da mãe 5 em relação à matrícula de sua filha em uma escola regular, por já ter ouvido relatos de outras mães sobre a recusa ou até mesmo dificuldade de algumas escolas em atender crianças especiais, a pesquisadora a acompanhou em uma visita à escola de seu bairro e ambas foram bem recebidas pela diretora, a qual efetuou matrícula da criança.

Follow-up

Entre junho e setembro de 2010, seis a sete meses após o último contato com a pesquisadora, foi realizado o *follow-up* com as famílias de São Carlos e de Ribeirão Preto, exceto com a família 6 que teve o treino continuado até novembro de 2010 (mais quatro visitas para reavaliação do desenvolvimento da criança em três meses e 8 sessões de treino em dois meses, além do pós-teste final em um mês).

Para o *follow-up*, o desenvolvimento das crianças foi avaliado com o IPO, uma quinta filmagem de interação foi realizada e foram aplicados o EC-HOME e os instrumentos de avaliação dos fatores dos pais. Como as crianças 1, 2, 3 e 5 estavam matriculadas em escolas regulares, foi realizada uma visita em cada escola para avaliação de alguns itens do IPO; algumas dicas e orientações foram fornecidas para as professoras e diretoras das escolas e elas receberam a avaliação das crianças quando esta foi concluída. A diretora e a professora da criança 5 expressaram interesse em receber materiais de leitura que as auxiliasse no ensino da criança 5, os quais foram enviados frequentemente pela pesquisadora, embora esta não tenha tido um retorno sobre a utilização ou adequação dos materiais.

Devolutiva final

Todas as famílias receberam uma devolutiva com a evolução do desenvolvimento das crianças desde a primeira avaliação (de pré-teste), além das folhas

de registro das diferentes áreas de desenvolvimento da última avaliação (de *follow-up*) com os acertos e erros nos itens para que pudessem verificar os itens aprendidos desde o pós-teste e quais ainda estavam por ser aprendidos. As crianças de São Carlos já não estavam recebendo os mesmos atendimentos na universidade pública (tinham tido alta), por isso não houve mais contato com as profissionais de tal instituição. Um relatório com os resultados obtidos com a pesquisa foi elaborado e entregue à instituição de ensino especial onde as crianças de Ribeirão Preto recebiam atendimentos.

Por solicitação da mãe 6, a pesquisadora a acompanhou em visitas a três escolas regulares para auxiliar na avaliação da qualidade do ensino ofertado. Na única escola pública visitada, a diretora afirmou que a criança estaria incluída para a estimulação da socialização, mas que a parte pedagógica não traria muitos resultados e que a criança ficaria livre para realizar outras atividades quando a professora desse tarefas nas quais a criança tivesse dificuldade. A pesquisadora conversou sobre ensino colaborativo com a diretora, mas em conversa posterior com a mãe essa escola estava descartada como opção de matrícula para a criança.

Nas duas escolas particulares, foi garantido que a criança participaria de todas as atividades dadas pela professora aos alunos, com apoio para realizá-las quando tivesse dificuldade. Apenas uma das escolas particulares tinha acompanhamento de outros profissionais que não apenas a pedagoga e nesta escola a equipe se reunia para discutir as necessidades diferentes dos alunos e providenciar materiais diferenciados quando necessário, além de encaminhar para atendimentos extracurriculares quando julgassem adequado para a criança, que no caso da criança 6, a coordenadora já havia adiantado que seria fonoaudiologia. Por fim, a criança seria matriculada em uma outra escola privada, cuja psicóloga tinha experiência prévia com outras crianças com necessidades educacionais especiais e garantiu que a parte pedagógica seria acompanhada atentamente.

Desta forma, para a execução de todas as fases descritas, foram necessárias 262 visitas às famílias, de junho de 2008 a dezembro de 2010, sendo que 258 foram distribuídas conforme podemos verificar na Tabela 2 e quatro ocorreram para avaliar o desenvolvimento da criança 6, posteriormente à recuperação do pai, para retomada do treino.

Desconsiderando os intervalos nos quais as famílias não receberam a visita da pesquisadora, a participação no estudo somou vinte e um meses para as famílias 1 e 2,

dezenove meses para as famílias 3 e 4, dezessete meses para a família 5 e dezoito meses para a família 6.

Tabela 2. Número de visitas às famílias nas diferentes fases do estudo.

Famílias	Visitas							Total
	Pré-teste	Devolutiva	Treino	Pós-teste	Devolutiva	Follow-up	Devolutiva	
1	8	2	22	3	1	4	1	41
2	9	2	24	5	1	5	1	47
3	10	2	20	3	1	5	1	42
4	13	2	18	3	1	4	1	42
5	10	2	24	3	1	6	1	47
6	14	1	14	3	1	5*	1	39**
Total	64	11	122	20	6	29	6	258

* Dados referentes ao pós-teste final.

**Antes de retomar o treino, houve 4 visitas de reavaliação do desenvolvimento da criança, com o total real de 43 visitas à família 6 e 262 visitas no total.

Forma de análise de dados

Os instrumentos foram corrigidos conforme orientação dos autores e os dados analisados de forma qualitativa. Para os resultados dos instrumentos de avaliação do estresse, depressão, do nível de enfrentamento, da satisfação parental e marital, da percepção do funcionamento familiar e do suporte social e do empoderamento houve comparação entre pais e mães, e entre as diferentes fases de avaliação (pré-teste, pós-teste e *follow-up*). Esses resultados ainda foram comparados aos resultados das avaliações do repertório das crianças, juntamente com os resultados das avaliações do ambiente domiciliar, das interações e do envolvimento paterno.

A fidedignidade entre observadores para as análises das filmagens das interações realizadas foi calculada com base em 12% das 25 sessões registradas de observação. As 4 sessões de interação da família 6 não foram analisadas para o presente trabalho, devido ao atraso ocorrido na coleta. Eles serão apresentados em futuras ocasiões, em artigos e/ou congressos científicos.

As filmagens foram selecionadas aleatoriamente, com escolha de pelo menos uma filmagem de cada família. O índice de concordância foi calculado com base no registro realizado por outra observadora, que recebeu treinamento para análise com os três diferentes protocolos. Portanto, foi realizada a análise completa de cada filmagem selecionada. O índice de concordância encontrado foi igual a 76,3%.

RESULTADOS

Os resultados das seis famílias participantes estão divididos de acordo com 1) o contexto familiar (instrumentos sobre a família, entrevistas com os genitores e avaliação do ambiente domiciliar); 2) o nível de desenvolvimento das crianças; 3) o programa de intervenção com as famílias; 4) as características parentais (instrumentos sobre os genitores); 5) as interações familiares (análises das filmagens); e 6) a Entrevista para Avaliação do Projeto pelo Mediador, como podemos observar a seguir.

Junto com os dados de pós-teste das famílias, encontram-se os resultados de pós-teste parcial da família 6 e com os dados de *follow-up* das famílias, verificam-se os resultados do pós-teste final da família 6. Por causa do atraso na coleta de dados da família 6, os dados das filmagens serão apresentados em futuras ocasiões, em artigos e/ou congressos científicos, não tendo sido computados nas análises realizadas.

1) *Contexto Familiar*

- *Instrumentos sobre a família e entrevistas com os pais*

A seguir, encontra-se uma breve descrição das famílias a partir das respostas obtidas em itens do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, do Questionário Preliminar do Inventário Portage, da parte C do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista e da Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental⁵.

As alterações que ocorreram entre o início do estudo e o final, no pós-teste, foram comentadas quando existiram para algumas famílias. Houve uma falha no áudio da Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental do pai 4 e por isso algumas informações e relatos que não foram anotados no momento da sua entrevista não puderam ser discutidas. No Anexo 24 estão algumas informações obtidas com esses instrumentos, além da parte D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista, que se mostraram complementares, mas não essenciais para os objetivos do estudo e discussões posteriores.

⁵ Quando foi utilizado o termo 'famílias' ou 'casais' considera-se os instrumentos aos quais ambos os genitores tiveram oportunidade de responder. Quando o termo 'pai' ou 'pais' foi utilizado, apenas o pai foi interrogado e deu seu depoimento, ou a resposta da mãe apresenta-se em seguida para comparação.

Atendimentos de apoio ao desenvolvimento das crianças

Ao final do estudo, em 2009, a criança 1 recebeu alta do atendimento de fisioterapia. Esta criança recebeu apenas um mês de atendimento de fonoaudióloga e até o momento de *follow-up*, em 2010, os pais não haviam conseguido se organizar para levar a criança para receber esse serviço.

A criança 2 recebeu alta da fisioterapia e passou a receber terapia ocupacional da universidade pública durante a intervenção. Ela também teve os atendimentos da fonoaudióloga e as aulas de natação intensificadas (duas vezes por semana). No *follow-up*, em 2010, a criança 2 estava estudando em escola regular e continuava com todos os atendimentos terapêuticos, mas com menor intensidade (apenas uma vez por semana cada), além de ter ingressado à equoterapia.

A criança 3 recebeu alta da terapia ocupacional e passou a receber outros atendimentos durante a intervenção, como natação gratuita em academia particular oferecida por docente da universidade pública e fonoaudiologia em clínica particular (indicada pela pesquisadora, cobrando valor simbólico pelo atendimento). Posteriormente, a criança 3 deixou de frequentar a creche, o atendimento da prefeitura e a natação, por falta de tempo dos pais, além de ter deixado também a fonoaudióloga porque a mãe não estava gostando do atendimento, embora ainda continuasse na fisioterapia. No *follow-up*, em 2010, esta criança estava na escola regular, mas ficou longos períodos sem frequentar por insatisfação da mãe com o ensino prestado e o frequente adoecimento da criança.

A criança 4 passou a frequentar fonoaudiologia em clínica particular durante a intervenção. No *follow-up*, em 2010, esta criança frequentou uma escola regular do seu bairro de forma esporádica e continuava frequentando a escola especial.

A criança 5 passou a frequentar fonoaudióloga em clínica particular durante a intervenção. No *follow-up*, em 2010, estava estudando em escola regular, mas continuava frequentando a escola especial e ainda era atendida pela fonoaudióloga.

Em 2010, no pós-teste final para a família da criança 6, esta estava em processo de matrícula em escola regular para 2011 e continuava frequentando a escola especial.

Organização da renda das famílias

No *follow-up*, em setembro de 2010, a família 1 havia mudado para outra cidade, onde ficava o local de trabalho da mãe. Além disso, durante a pesquisa, a mãe 3 foi despedida e passou a realizar trabalho de diarista esporadicamente aos sábados e fazer

doces para vender por alguns meses, realizando outros trabalhos em casa para venda posteriormente. O pai 3 também foi despedido, durante a fase final de sessões de treino, ficando desempregado até logo depois do pós-teste, mas alguns meses depois de ter sido amparado pelo seguro desemprego, conseguiu um novo trabalho.

Durante o estudo, a mãe 5 aumentou o trabalho de diarista para duas vezes por semana. A mãe 6 passou a vender alimentos preparados em casa esporadicamente. O pai 6, por causa de um acidente automobilístico que sofreu, teve seu trabalho interrompido no ano de 2010, exercendo atividades extras para conseguir manter as despesas de casa.

As famílias 2 e 4 não sofreram alterações na organização de sua renda durante o contato com a pesquisadora.

Gravidez, nascimento e diagnóstico

A maioria dos casais estava casada no momento da gravidez da criança (com exceção do casal 3), tinha situação econômica estável, com renda fixa, para ter um bebê (com exceção do casal 2), mas apenas dois casais entre os seis planejaram a gravidez (casais 1 e 4). O casal 3 vivia sob regime de união estável e no momento da gravidez estava separado. Além disso, não esperava que a mãe pudesse engravidar devido à endometriose. O pai 2 estava desempregado realizando trabalho voluntário e teve que retomar o emprego. Os pais disseram ter acompanhado o pré-natal e a gravidez, acompanhando as mães nas consultas médicas e nos exames e se inteirando das novidades quando não podiam estar presente em alguma consulta.

Todas as famílias descobriram que a criança tinha síndrome de Down somente após o nascimento, com precisão do diagnóstico por cariótipo. O pai 1 achava que foi mais fácil aceitar porque havia sofrido na infância zombarias de outras crianças por seu sobrepeso, então se preocupava se seu filho sofreria como ele, mas achava que teria o que lhe dizer sobre isso por ter passado por esta situação. O pai 2 achava que “foi normal” e não ficou “abalado” porque tinha “preparo espiritual”. O pai 3 se emocionou, chorou um pouco e ficou um pouco chateado, mas disse que ele e a mãe 3 já pressentiam durante a gravidez, embora no início tenha parecido uma surpresa difícil de entender. Em relação ao pai 4, a mãe 4 relatou que quando a criança nasceu o pai não aceitou e não interagia com a criança. Ele disse: “quando ele nasceu eu morria de medo de pegá-lo”. O pai 5 achava que foi normal: “o amor é o mesmo; eu amo ela demais”. Para o pai 6 “na hora foi um choque. Eu tinha muito medo não de a gente criar ele e

sim dos outros, preconceito que teriam com ele e de certa forma é diferente. A gente cria os filhos para o mundo e ele eu não consigo ver dessa forma. É meio complicado”.

As famílias 1, 2, 3 e 5 encaravam a síndrome como algo “normal”. O pai 5 disse: “*eu nem lembro que ela tem, não me abala*”. O casal 4 achava que foi difícil no começo, mas que depois aceitaram, que sabiam que teriam que cuidar, que ele sempre seria dependente. O casal 6 achava que tinha que “*trabalhar as outras pessoas que têm preconceito*”. Quando as famílias precisavam falar sobre isso com outras pessoas, contavam que a criança tinha a síndrome, o que é a síndrome de Down, como a criança era, que era “*mais lenta*” (família 3), “*é bonzinho*” (família 4), etc. O pai 3 ainda relatou: “*tem gente que às vezes fala ‘ah, coitadinho’. No meu ponto de vista é uma ignorância. Não tem que falar ‘ah, coitadinho’; é uma criança normal. Eu procuro sempre passar para as pessoas que meu filho é Down e eu me orgulho disso*”.

A descoberta da síndrome parece não ter causado problemas para nenhum pai. O pai 5 relatou: “*eu não vejo ela assim, com síndrome de Down*”. Contudo, o pai 1 pensava que: “*o mundo com muita concorrência, de qualquer coisa no sentido das próprias iniciativas que ele talvez possa se sentir acuado e não lutar ou se sentir capaz. Então, falar que não tem problema nenhum é hipocrisia ou falta de consciência*”.

Já em relação aos benefícios de ser pai de uma criança com síndrome de Down, o pai 1 relatou: “*eu acredito que alguns problemas que são normais, são corriqueiros entre os ‘normais’, por outro lado já não ocorram com os portadores de síndrome de Down (...) Eles tendem a ser um pouco mais carinhosos, tendem a ser ajuizados, tendem a não criar caso, não inventar moda, não ter uma série de comportamentos rebeldes (...) Embora eu já tenha ouvido falar em portadores de síndrome de Down violentos, mas aí eu acho que é questão de criação*”. O pai 2 não sabia citar nenhum benefício. O pai 3 disse: “*a gente cresceu mais em afeto*”. Não havia registro do relato do pai 4 sobre problemas ou benefícios. O pai 5 manteve a mesma resposta que deu em relação a problemas, que não via a criança como uma deficiente. O pai 6 achava que “*deu uma outra visão para a vida, pro mundo que existe aí. Que muitas vezes a gente faz de conta que não tá vendo, tem muitas coisas que existem que a gente descarta. Fecha os olhos para não ver e quando acontece com a gente, a gente tem que abraçar*”.

A paternidade na vida dos pais foi relacionada a: 1) restrição da liberdade (pai 1: “*não temos total liberdade*”), 2) mudança de rotina (pai 1: “*ele é o meu relógio*”), 3) responsabilidade (pai 3: “*ocê amadurece mais, dá mais valor às coisas, tem uma boquinha a mais então você pensa antes de fazer as coisas*”; pai 6: “*começa a pensar*

duas vezes antes de fazer muita coisa. Até no trabalho, você tem filho, a coisa já muda, já tem que pensar duas vezes antes de ficar brigando, ficar pulando de galho em galho, às vezes a gente tem que engolir sapo”) e 4) relacionamento conjugal (pai 6: *“No casamento acredito que 80% vai pros filhos. A gente acaba deixando de ter tempo para o casal por causa dos filhos, infelizmente”*). Os pais 2 e 5 não haviam percebido mudanças relacionadas à paternidade. Não foi obtido relato do pai 4 sobre isso.

Os pais não tinham contato com crianças deficientes antes do nascimento de seus filhos, com exceção do pai 3. O pai 1 achava que foi fácil se adaptar ao filho porque de qualquer forma tinha que se adaptar a um filho, embora não tenha procurado informações adicionais às que o médico passou no momento do nascimento da criança e contar apenas com as informações que a mãe trazia, já que *“dentro da nossa ignorância, eu acho que tá lindo, maravilhoso porque a gente percebe que ele tá progredindo, que tem um comportamento feliz”*. O pai 2 achava que tinha que tratar o filho como uma criança normal e pela reação da criança considerava que estava dando certo. O pai 3 tinha uma irmã com síndrome de Down: *“há vinte anos atrás não tinha o que tem hoje, então minha mãe sofreu muito. Desde pequenininha a gente não entendia porque a [irmã do pai] era molinha daquele jeito. Um dos motivos porque eu aceitei melhor o [criança 3] com certeza foi a [irmã do pai]; eu já estava bem preparado para isso”*. Ele também possuía um filho com transtorno invasivo do desenvolvimento. Não há relatos do pai 4 sobre esse tema. O pai 5 disse que não teve que se adaptar, que para ele, ela era uma pessoa que não tinha nada, e achava que isso vinha dando certo. Para o pai 6 a adaptação à criança vinha dando certo.

Percepções sobre as crianças, suas características e o projeto

Todas as famílias achavam fácil criar os bebês porque, de acordo com os casais, a criança: era bem humorada (criança 1), não era birrenta (criança 1), não chorava (crianças 1, 2, 3 e 6), dormia a noite inteira (crianças 1, 5 e 6), não dava trabalho para dormir (criança 2), se acordava antes que os pais ficava brincando sozinha (criança 2), comia bem (crianças 1, 3, 4, 5 e 6), era ativa (criança 1), superava as expectativas (criança 3) e *“é boazinha”* (criança 5). Além disso, os pais percebiam os pontos fortes das crianças: *“atento, objetivo, bom-humor, ativo”* (criança 1); *“não é chorão, come de tudo, amoroso, social”* (criança 2); *“cativante, dá força para os pais, companheiro, ‘a calma dela é ele’ [pai se referindo à mãe]”* (criança 3); *“alegre, bonzinho, carismático, não dá trabalho, bastante amoroso, carinhoso com o irmão, comunicativo”* (criança 4);

“esperta, boazinha, fácil de lidar” (criança 5); “facilidade de assimilação e raciocínio, esperto” (criança 6).

Contudo, a maioria das famílias sentia algumas dificuldades na criação das crianças. O casal 1 sentia dificuldades em saber o que fazer, o que ensinar, o que a criança deveria fazer na sua idade e de que forma, como por exemplo, como segurar a mamadeira (comportamento aprendido durante o estudo). O casal 2 tinha dúvida sobre se a criança estava aprendendo mesmo. O casal 4 tinha dificuldade em colocar a criança para ficar de pé. O casal 5 achava apenas que não tinha a habilidade dos profissionais. Os casais 3 e 6 não sentiam nenhuma dificuldade.

As dificuldades das crianças, de acordo com os casais, no início do estudo, estavam na área motora e de auto-cuidados, principalmente: não tinha equilíbrio (criança 1), não engatinhava (criança 1), não andava (crianças 1, 3, 4 e 5), não pegava objeto e guardava (criança 2), não colocava alimento na boca (criança 2) e estava evitando mamar (criança 4). Mas, também havia dificuldades em linguagem e cognição: não falava (crianças 3 e 5), precisava melhorar a fala (criança 6) e não brincava muito tempo com uma coisa (criança 6). Além disso, para os genitores, as crianças precisavam de ajuda para: andar (crianças 1 e 3), levantar (criança 1), segurar a mamadeira (crianças 1 e 2), falar (criança 3), comer (crianças 4, 5 e 6), trocar (criança 4), tomar banho (crianças 4 e 6) e ficar em pé (criança 5).

A maioria das dificuldades das crianças foram superadas no decorrer do estudo e elas já não precisavam de ajuda para executar todos os mesmos comportamentos, apenas para falar para a criança 3, comer para a criança 5, tomar banho para as crianças 4 e 6 e brincar por mais tempo com uma coisa para a criança 6. É importante lembrar que falar e comer tinham sido alvo de treinamento. Em relação a tomar banho e brincar, a pesquisadora forneceu dicas para os pais que os ajudassem a superá-las, embora tomar banho fosse um comportamento que ainda dependia de maior maturação para ganho de independência completa.

Os casais acreditavam que era prioritário que os filhos aprendessem: a associar ação com significado - na parte de cognição - como dar tchau (criança 1), segurar a mamadeira sozinho (criança 2), andar (crianças 3, 4 e 5) e falar (crianças 3, 4, 5 e 6). Esses comportamentos foram aprendidos durante o estudo, com exceção de falar para as crianças 3, 4 e 5 (não usavam palavras funcionalmente e, além disso, as crianças 3 e 5 ainda não combinavam sílabas) no *follow-up*. Também consideravam que as crianças precisavam de outros atendimentos, como: fonoaudióloga (casais 1, 3, 5 e 6), natação

(casais 1 e 3), terapia ocupacional (casal 2), fisioterapia adicional (casal 4) e hidroterapia (casal 6). Todos conseguiram dar início a esses atendimentos adicionais, com exceção da família 6.

Em relação ao presente estudo, as famílias esperavam de sua participação: trabalhar melhor com a criança sem forçá-la muito e sem gerar sensação de fracasso (família 1); ajudar no desenvolvimento da criança (família 2); ajudar-se a ajudar a criança (família 2); aprender mais a lidar com a situação para aprender a ensinar a criança (família 3); que fosse bom para o desempenho da criança (família 4) e; somar informações sobre síndrome de Down, desenvolver estímulos com os filhos, ajudar no amor e cuidado de pais (casal 6). A família 5 não soube responder essa questão.

Apoio, necessidades e atividade de lazer

A maioria das crianças ficava sob os cuidados da avó materna no período em que os pais estavam trabalhando ou precisavam sair sozinhos (crianças 1, 3, 5 e 6). Outras pessoas que cuidavam das crianças eram: avô paterno (criança 1), tia paterna (crianças 1 e 3), amigos (criança 2), vizinhos (crianças 2 e 3) e irmã mais velha (crianças 5 e 6). As famílias 5 e 6 também contavam com tios das crianças para ajudar com caronas a atendimentos, ajuda material, etc. Vê-se que na maioria dos casos, a rede social de apoio no cuidado da criança é circunscrita aos parentes da família. A criança 4 nunca havia ficado sob os cuidados de outra pessoa que não fosse a mãe ou o pai e essa família não recebia apoio informal no cuidado da criança.

Nenhum pai recebia atendimento relacionado à deficiência da criança. Além disso, conviviam pouco com outras famílias de crianças com síndrome de Down, conversando pouco com outros pais dos atendimentos que seus filhos recebiam. O pai 3 convivia com outras famílias, mas não percebia nenhum tipo de apoio dessa convivência. Para o pai 6, a instituição de ensino especial era um apoio fundamental em relação a informações, na parte pedagógica e física, além do pediatra da criança em relação a informações, mas seu contato com ambos era raro.

No início do estudo, a família 1 precisava de mais tempo junta e incluir atividades para a criança. No final do estudo, a questão do tempo piorou e não haviam conseguido incluir atividades para a criança, com exceção da natação que frequentou por alguns meses. A família 2 necessitava de reformar a casa e equoterapia, o que foi possível concretizar posteriormente. A família 3 listou compreensão, tempo para o casal e melhor relacionamento com o irmão da mãe, sendo que a compreensão e tempo

havia melhorado no período que o pai estava desempregado. A família 4 precisava viajar, demonstrar mais sentimentos e se entender e, no final do estudo, ainda precisava viajar, mas achava que estava demonstrando mais os sentimentos e se entendendo melhor. O casal 5 não soube citar necessidades para a família naquele momento do pré-teste, mas no final do estudo achava que o 'benefício assistencial ao portador de deficiência menor de 14 anos' ajudaria muito. O pai 6 considerava a reforma da casa como uma necessidade da família, mas para a mãe 6 era lidar com os filhos e a casa. No final do estudo, permaneciam as mesmas necessidades, além de outras terem surgido: a necessidade de um carro melhor e a matrícula da criança 6 em uma boa escola comum.

Em relação às atividades de lazer, a família 1 citou apenas ir à chácara dos avós maternos aos domingos e embora o pai considerasse necessário passear mais com sua esposa, relataram no início do estudo que tinham oportunidades de descansar, se divertir, ter tempo para si e juntos, o que não tinham mais no final do estudo. Mas ainda podiam, ainda que com menor frequência no fim do estudo, passear, ir a festas, reuniões ou estar com amigos juntos. A família 2 recebia e fazia visitas a amigos, passeava e às vezes saía para comer, mas o casal nunca saía sem a criança. A família 3 frequentava a chácara do avô paterno e fazia churrascos, mas o casal não tinha tempo para si ou juntos. No final do estudo diminuiu a frequência de churrascos, mas o casal havia conseguido sair para se divertir. A família 4 passeava em parques, bosque e shopping da cidade, mas não tinham tempo como casal, nem viam muitas possibilidades de arranjar isso. A família 5 passeava em shopping da cidade, casa da avó e restaurante do tio materno, sendo que eventualmente também viajavam para a casa de uma tia materna há 91 km de distância. As festas de fim de ano eram comemoradas na casa da avó paterna em outro Estado, mas não tinham tempo para o casal. A família 6 frequentava um campo esportivo, um parque da cidade, o shopping e festas, mas nem sempre as duas filhas estavam presentes (uma delas ajudava a cuidar do primo deficiente). O casal 6 não tinha tempo juntos.

Participação paterna em tarefas domésticas e cuidados com a criança

A maioria dos pais tinha uma rotina de poucas horas em casa durante a semana por causa do trabalho, mas no horário livre, incluindo finais de semana, ficavam em casa com a família e passavam um tempo com seus filhos. Como o pai 1 não tinha dias e horários fixos de trabalho, seu tempo em casa variava de semana a semana, mas foi empregado principalmente realizando atividades domésticas, e cuidando da criança. Ele

não separava um tempo para brincar com o filho, mas estava à disposição e brincava, com os brinquedos da criança, de estouvada⁶ e outras atividades manipulativas, conversava e levava a criança para passear. No final do estudo ficava em casa apenas para poder se arrumar e sentia que cuidar do filho envolveria brincar mais e dar mais atenção, mas lhe faltava tempo.

Já o pai 2 ficava em casa todas as noites, aos sábados a tarde e domingo todo, quando estudava e fazia reuniões religiosas, brincava, passeava com a criança e a esposa e ajudava a cuidar da casa. Antes de sair de manhã, tomava café com o filho e a esposa e à noite dava banho na criança e jantavam juntos. Ao final do estudo ele também estava construindo uma edícula no fundo da casa.

O pai 3 ficava em casa entre 3 da manhã e 2 da tarde durante a semana, por causa do seu trabalho, portanto, não conseguia fazer nada além dos cuidados da criança e levá-la à creche ou casa da avó. Aos finais de semana ou quando a criança não ia para a creche, eles brincavam, tomavam banho juntos, ouviam música, assistiam televisão, saíam e iam para a chácara. Ao final do estudo, porque estava desempregado, ele conseguia ficar mais tempo em casa, ajudando a mãe 3 na confecção de produtos que estava fazendo para vender e ajudando com tarefas domésticas. A criança estava passando a maior parte do tempo com o pai, assistindo televisão, brincando com carrinho, bichinhos, na banheira, etc.

O pai 4 chegava do trabalho no fim da tarde e passava o sábado e o domingo com a família, quando dava banho no outro filho, tomava conta das crianças, descansava, assistia televisão, fazia reparos na casa, lavava o carro e o quintal, passeava em família, etc. Ele também ia fazer compras sozinho ou acompanhado do outro filho.

O pai 5 trabalhava em turno da madrugada no início do estudo, ficando em casa durante o dia e o dia todo nos dias de folga, quando arrumava a casa e ficava com a criança “*um tempo grande*”. Quando estava com sua filha, ficava com ela no colo ou brincava com os brinquedos dela. No final do estudo seu turno tinha sido alterado, mas continuava fazendo as mesmas coisas com a criança.

O pai 6 passava em média 3 horas por dia em casa e nos finais de semana o dia todo, quando pelo menos um terço do tempo passava brincando com o filho, o levando para passear, brincando com os brinquedos (como carrinho e velotrol), mostrando a

⁶ De acordo com Pereira-Silva (2003), seria um tipo de brincadeira envolvendo a manipulação brusca de todo o corpo ou de suas partes. Por exemplo, pai segura a criança, virando-a de cabeça para baixo, bruscamente, havendo repetições das ações.

horta e as galinhas, além dos cuidados como troca e banho. No final do estudo ficavam mais em casa, mas já não havia mais horta e criação de galinhas, brincando mais com bola, ensinando a criança a pedalar bicicleta (com rodinhas) e ouvindo música e assistindo clipes no computador. Este pai comentou: “*de carrinho a gente começa a brincar, mas ele dispersa muito rápido*”.

Todos os pais executavam tarefas em suas residências, mas na maioria dos casos, mais relacionadas à área externa e consertos e manutenção da casa, sendo que as mães eram as principais responsáveis pela rotina de atividades domésticas de limpeza e conservação da ordem da casa. Enquanto realizavam atividades domésticas, os pais mantinham as crianças entretidas (pais 1 e 5), sob cuidados de outras pessoas (pais 5 e 6) ou mantinham a criança por perto (pais 2, 3, 4 e 6).

A família 1 possuía uma ajudante que limpava a casa e passava as roupas, orientada pela mãe 1. O pai 1 lavava a louça, tirava o lixo e fazia a lista de compras. Ao final do estudo, ele também pendurava as roupas no varal. A mãe 2 era a principal responsável pelas tarefas domésticas, sendo que o pai ajudava mais na cozinha ou lavando o quintal, quando podia. O casal 3 dividia as atividades domésticas, com exceção das roupas que a mãe e a avó materna que cuidavam. Porém, a mãe 3 comentou: “*quando pode tem que ficar pedindo*”, explicando que se não pedisse acabava tendo toda a responsabilidade. No final do estudo, como o pai estava desempregado, conseguiam dividir melhor. O pai 4 pagava uma diarista uma vez por semana para ajudar nas tarefas domésticas e a mãe 4 era a principal responsável por orientá-la e realizar as tarefas nos demais dias da semana. Esse pai fazia consertos e reformas na casa e às vezes lavava o quintal. No final do estudo, já não contavam mais com a diarista, mas o pai não aumentou sua ajuda, continuando a ajudar mais nas reformas, lavar área externa e por lixo para fora. Com exceção de passar roupas e lavar o banheiro, o pai 5 realizava as tarefas domésticas, mas no final do estudo sua contribuição nas atividades domésticas estava mais restrita à área externa da casa, devido a alterações no horário de trabalho. O pai 6 cuidava da parte de manutenção da casa, horta e área externa, mas ajudava às vezes a lavar roupas, louça e arrumar a casa.

Os casais concordavam que o pai fazia o que deveria em relação às tarefas domésticas, com exceção da mãe 3. Ela achava que o pai poderia colaborar mais no dia-a-dia, como guardar as roupas que a avó materna passava, por exemplo. Além disso, o casal 1 achava que o pai poderia organizar e manter a limpeza da casa eventualmente; o pai 3 achava que se tivesse uma jornada de trabalho diferente (pois pegava turno da

madrugada) poderia ajudar mais em casa; o pai 4 achava que poderia lavar a louça e sua esposa achava que ele poderia arrumar a cozinha e a sala, às vezes. Ao final do estudo o pai 1 relatou que poderia fazer mais tarefas domésticas enquanto que a mãe considerava que estava bom o que ele já fazia. A mãe 3 continuou achando que o pai poderia fazer mais no pós-teste, e o pai 3 concordava que poderia arrumar as roupas, por exemplo. No pós-teste a mãe 4 achava que não deveria mais cobrar o pai 4 para ajudar mais, pois além de cansar muito em seu serviço e não ser algo valorizado na cultura da família de origem dele, ela preferia que ele continuasse dedicando seu tempo em casa com os filhos.

Apenas dois casais, 2 e 5, concordavam no início e no final do estudo que o pai tinha uma “participação ideal” na vida familiar: o pai 2 achava que era presente e para sua esposa *“ele já faz tudo o que deve fazer (...) como pai, como marido”*; o pai 5 considerava que tinha que ajudar e haver união em casa: *“o pai tem que estar preparado para tudo, para ajudar a fazer o que precisar”* e para sua esposa ele ajudava com tudo em casa.

Apesar de a mãe 1 achar que estava bom por fazerem o que era possível e o pai não relatar queixas, acreditavam que o ideal implicaria mudança de rotina, sendo que o pai atribuía a falta de rotina à falta de horários e agenda fixos do seu trabalho e a mãe atribuía ao fato de trabalhar em outra cidade. No final do estudo ambos continuavam achando que precisavam reestruturar suas agendas de trabalho, mas para que o pai pudesse passar mais tempo com o filho e com a esposa.

O pai 3 achava que a participação ideal envolvia ser mais presente, o que ele julgava ser com a criança 3 mas não com seus demais filhos. A mãe 3 concordava que o pai era presente com a criança 3 e parecia satisfeita: *“eu não posso falar do [criança 3] porque com ele é até demais”*. Mas no final do estudo a mãe 3 achava que o pai deveria passar mais os finais de semana com a família: *“se desligar um pouco [dos parentes] e fazer mais coisas entre a gente. Podia fazer um passeio, se programar de qualquer coisa, menos ficar enfiado em casa de parente”*.

O pai 4 achava que participaria mais *“se tivesse um serviço mais leve”*. Já sua esposa relatou várias coisas que seriam ideais: *“às vezes arrumar alguma coisa. Igual ontem eu fui na minha mãe, ele poderia ter arrumado a cozinha para mim. (...) Com o [criança 4] acho que ele poderia brincar, ele poderia fazer alguma atividade ali; ele não faz nada. Ele nem sabe o que é a fisioterapia que eu faço. Eu acho que ele poderia participar mais na fisioterapia do [criança 4], fazendo aqui”*. No pós-teste, o pai 4

continuava achando que faltava ajudar mais com algumas tarefas, mas que cumpria a parte de *“amar, corrigir, dar personalidade à criança, formar seu caráter”*. A sua esposa, diferentemente do início do estudo, achava que estava bom, que o pai fazia na medida do seu possível e brincava muito e dava muito carinho para os filhos, o que para ela era suficiente: *“o tempo todo que ele tá aqui, ele dedica aos meninos. Ou é brincando, ou é dando às vezes uma comida. Ele é um pai muito presente, muito carinhoso”*.

O pai 6 achava que o ideal *“seria eu ter horário certo para chegar em casa, porque às vezes eu não posso fazer um compromisso. O ideal seria arrumar um serviço e eu ter certeza, sair seis horas da tarde e estar em casa seis e meia todo dia. Então eu tenho que me programar melhor para fazer as coisas aqui em casa e com as crianças também”*. Para a mãe 6: *“um pai de família, a primeira coisa, ele tem que ser responsável. O [pai 6] é com tudo, até demais (...) Eu posso contar com ele para falar sobre qualquer assunto. Se sobra tempo ele leva os meninos para passear, não reclama, tudo primeiro tem que ser eles”*. No final do estudo, o pai estava conseguindo chegar em casa em horário fixo, mas relatou: *“hoje em dia a gente não consegue administrar o tempo do jeito que deveria. A gente acaba dando prioridade para outras coisas e às vezes deixa filhos em segundo plano. Eu acho que o ideal seria poder administrar melhor o tempo, mas acaba ficando difícil”*. Já a mãe 6, no final do estudo, achava que faltava o pai prestar mais atenção nos compromissos e rotina dos filhos.

Todos os pais cuidavam de seus filhos, não relatando dificuldades em cuidar deles, mas as mães eram as principais responsáveis pelos cuidados diários da criança. O pai 1 participava igualmente com a mãe nos cuidados da criança desde seu nascimento, como alimentação, banho (muitas vezes dado na escola ou pela avó materna), por para dormir e levar à fisioterapia e à escola, até mesmo porque a mãe trabalhava em outra cidade metade da semana. No final do estudo, a irmã do pai 1 e a avó materna já estavam ajudando mais em banho e alimentação quando a mãe não estava e o pai ainda colocava a criança para dormir, mas a mãe assumia a maioria dos cuidados quando tinha oportunidade de estar com a criança.

O pai 2 dava banho, comida, ajudava a cortar as unhas, levava para atividades de lazer e colocava a criança para dormir, atividades também executadas pela mãe, com exceção de ler e contar histórias, que era algo que a mãe não fazia. Em ocasiões em que a criança 2 foi internada o pai dormiu sozinho no hospital. No final do estudo, o pai continuava a realizar as mesmas atividades de cuidados da criança e a mãe achava que

ele estava ajudando mais a ensinar a criança: *“antes era mais eu, depois que você veio aqui ele também ensina”*.

O pai 3 dividia todos os cuidados da criança com a mãe: banho, alimentação, troca de fraldas e roupas, levar na casa da avó materna, etc. No final do estudo, como estava desempregado, também levava a criança nos atendimentos de fonoaudiologia e fisioterapia.

O pai 4 não cuidava da criança, apenas tomava conta quando a mãe estava ocupada. Mas, no final do estudo, quando a mãe estava ocupada ou precisava sair, ele também trocava, dava comida, punha para dormir e já tinha tido a oportunidade de dar banho.

O pai 5 realizava todos os cuidados da criança, menos trocar as fraldas e dar banho, ainda que ajudasse de outras formas na hora do banho (arrumava a água, pegava a toalha, pegava a criança no banheiro com a toalha). O pai 6 dava comida, preparava e dava a mamadeira e trocava quando podia em dias de semana e todos os finais de semana. No final do estudo também estava dando banhos na criança em alguns dias da semana.

Os pais acompanhavam as mães aos médicos e exames das crianças a maioria das vezes. O pai 1 já havia levado a criança ao médico sozinho. Todos esses pais disseram conversar com as esposas para tomar as decisões médicas sobre as crianças. Já no caso da criança 6, o pai raramente podia acompanhar ao médico, por viajar, e a mãe tinha autonomia para tomar decisões. O pai 1 levava a criança à escola que a mãe pesquisou e escolheu. As demais crianças ainda não frequentavam escola no início do estudo, com exceção da criança 3 que frequentou creche por um período, quando o pai também levava e conversava com a diretora sobre a criança. Mesmo após o ingresso de outras crianças do estudo no ensino regular, foi constatado que nenhum pai realizava atividades escolares com as crianças, ou seja, não davam prosseguimento às atividades desenvolvidas com as professoras.

Todos os pais consideravam-se uma figura importante na vida de seu filho. O pai 1 justificou dizendo que a criança sempre estava alegre ao seu lado. No pós-teste ele acrescentou que seu filho gostava de brincar com ele e ele conseguia transmitir uma tranquilidade para a criança que ninguém mais conseguia. O pai 2 justificou dizendo *“porque hoje ele depende de mim”* e no final do estudo disse: *“ele não pode me ver já fica todo contente; se eu vou fazer alguma coisa ele vai atrás”*. Segundo o pai 3: *“ele vai ser o que eu passar para ele, por isso eu tenho que ser importante para ele”* e

acrescentou no fim do estudo: *“ele vai ter que se espelhar em muita coisa que eu faço. Por ele conviver comigo praticamente todos os dias, ele vai fazer o que eu fizer”*. Não há relato do pai 4 sobre esse tópico no pré-teste, contudo, no pós-teste, ele achava que *“se não tem um pai é difícil”*. O pai 5 achava que pai *“tem que ter participação para ajudar a criança. Deixar só para a mãe não é fácil, né?”*. Para o pai 6, ele e o filho tinham *“uma amizade muito boa”*. No final do estudo, o pai 6 relatou: *“a gente tem um contato muito bom (...) e eu sei que ele vai precisar muito de mim e eu também preciso muito dele”*.

Em relação às práticas educativas da criança, apenas um pai (2) relatou reforçar positivamente comportamentos adequados, mas utilizava mais o ‘não’ como forma de controle do comportamento inadequado da criança, assim como a maioria dos pais. Apenas o pai 1 usava redirecionamento para os comportamentos inadequados: *“Eu distraio, tiro ele, mudo o foco. E isso é difícil porque se ele já viu, agora tá nessa fase, chora. Eu sempre fico tentando imaginar a melhor maneira do que simplesmente falar não”*. O pai 2 proibia antes que o comportamento ocorresse e elogiava a obediência da criança: *“Outro dia eu e ele tava lá no quarto, porque lá tem a escrivaninha...aí ele quer mexer lá debaixo no aparelho de computador. Aí eu falava para ele, ‘não [criança 2], aí não pode’, fui insistindo com ele. Aí depois eu escutei a mãe dele falar, ‘você só fala não para ele’. Aí ele saiu e eu falei ‘muito bem, parabéns, viu?’”*.

O pai 3 usava proibições e punição física: *“a [mãe 3] achava que eu tava errado quando ele dava tapa no rosto que eu falava ‘não’. Um dia eu dei um tapinha na mão dele, ela ficou brava comigo. Mas hoje ela tá vendo que eu tenho razão. (...) A [mãe 3] acha que ele é pequenininho, que ele não entende, mas ele entende sim”*. Não há relatos do pai 4 sobre essa questão, contudo a pesquisadora pôde observar que ele usava proibições. O pai 5 relatou: *“a gente fala que ‘não’; igual quando ela puxa os cabelos tem que tirar a mão dela. A gente não bate, né?!”*. O pai 6 relatou: *“eu faço igual para todos, eu não alivio para ninguém (...) Então quando eu vejo que é errado a gente tenta ensinar para ele o que é certo. Dá uma bronquinha, ele ainda é bebê, dois anos ainda mas já entende muita coisa”*.

As pessoas faziam comentários que mostrava reconhecimento sobre o que esses pais faziam por seus filhos. O pai 1 ouvia que a criança sempre estava bem. O pai 2 ouvia que ele era um bom pai e se preocupava com seu filho. Já o pai 3 disse que não esperava que as pessoas reconhecessem, pois o que importava era a criança. Não há relato do pai 4 sobre isso. O pai 5 percebia principalmente o reconhecimento da esposa.

O pai 6 relatou que a família comentava mais que ele fazia bastante e era bem participativo.

Papel do pai na família: crenças, sentimentos e percepções

Os pais tinham sentimentos positivos por serem o pai da família, de maneira geral. O pai 1 relatou: *“é covardia eu falar alguma coisa porque eu tenho tanta ajuda; a esposa quando está por perto faz questão de ficar com o filho para suprir o tempo longe, a sogra faz questão de ver todo dia, se eu preciso de socorro peço ajuda para a minha irmã e para meu pai. Então é muito fácil ser pai desse jeito. E sendo pai do [criança 1] que apesar dessas birrinhas, se comporta bem, sempre dormiu de noite”*. Já no pós-teste, o pai disse que faltava o lado de provedor, que traria mais tranquilidade para a família no caso de um dia a esposa ficar sem trabalhar. O pai 2 se sentia *“bem, muito contente”*. O pai 3 se sentia *“bem”* e *“feliz”* e posteriormente, no fim do estudo, se sentia *“o responsável”*. Não há relato do pai 4 sobre isso no pré-teste, mas no pós-teste, ele se sentia *“praticamente o cabeça de tudo. Os dois dependem da gente para tudo, até na formação do seu caráter, personalidade, tudo”*. O pai 5 se sentia *“feliz”*: *“eu adoro”*. Já o pai 6 respondeu: *“não podendo dar um maior conforto. A gente faz tudo na medida do possível. Mas tranquilo, sem nenhuma frustração”*. No pós-teste, o pai 6 relatou: *“muito bom. Não tenho nenhum problema. A gente estressa, como qualquer família, mas tem que administrar isso. Me sinto bem”*.

Os pais ainda esperavam fazer coisas pela família e pelas crianças: ter mais tempo e dinheiro para poder dar mais tranquilidade para sua esposa e poder se programar em termos de lazer (pai 1); continuar cuidando da família, criando a criança e ajudando em seu desenvolvimento (pai 2); ajudar os filhos a estudar (pais 3 e 4), levar a família para viajar (pai 4); dar o melhor (pai 5), dar uma educação boa (pai 6).

As inabilidades das crianças não afetavam as relações dos pais com elas. O pai 2 relatou: *“eu tenho consciência que tudo tem um tempo (...) eu sei que daqui uns meses ou daqui uns anos ele vai andar sozinho”*. O pai 5 disse: *“a gente tem que dar tempo ao tempo no caso dela. Você vê, antes ela não sentava, agora ela senta, pega os brinquedos. Era para ela estar andando já, mas pelo probleminha a gente sabe que vai demorar um pouquinho, vai atrasar um pouquinho. Então tem que ficar aguardando”*.

Enquanto pai de uma criança com deficiência intelectual, os pais do estudo não sabiam o que as pessoas esperavam deles, com exceção do pai 6, que relatou: *“eu acho que o que eu tinha para mostrar eu já mostrei que é a parte do amor, de não ter*

preconceito, de aceitação. Então eu acho que o que as pessoas esperavam, elas sabem que eu já mostrei". O pai 5 achava que esperavam tudo, mas não relacionou ao fato da criança ter a síndrome: *"quando uma criança nasce tem que ter um pai, uma mãe, para fazer tudo até ficar adulto"*.

A maioria dos pais não se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência intelectual, exceto os pais 3 e 6. O pai 3 disse: *"é diferente, muda muito a rotina, a gente faz algumas coisas que uma criança que não é portadora de Down não faz e a criança portadora de Down, o comportamento é diferente. O [criança 3] passa algo mais"*. O pai 6 relatou: *"é uma outra forma de você ver a criança. Às vezes eles não têm o conhecimento. Como de certa forma não sentiram na pele, às vezes acham que é um bicho de sete cabeças"*. O pai 1 se sentia até melhor por achar que tinha experiências que os pais que não tinham filhos com deficiência não tinham. O pai 5 disse: *"inclusive eu nem comento. Para mim eu nem penso (...) Agora se a pessoa perguntar eu falo.(...) Inclusive tem pessoas que olha nela e nem vê. Só pessoas que conhecem, agora quem não conhece, se você fala não acredita"*.

Sobre como seria a criança e sua vida no futuro, o pai 1 disse que seria *"tranquilo"* e esperava ajudá-lo a alcançar seus objetivos. Já no pós-teste disse que tinha dúvida se a criança conseguiria ser independente, mas que esperava continuar sendo importante e que seu filho pudesse contar com ele por desejar, mais do que por necessidade.

O pai 2 relatou: *"como ser humano ele terá dificuldade porque ele tem uma deficiência, nós vamos ter que ajudar ele, eu acredito. Agora futuramente ele poderá se livrar da imperfeição que está nele. Isso não é normal num ser humano. Não é uma deficiência física, não é normal no ser humano (...) Eu acredito que futuramente são males que serão desfeitos pelo poder de Deus"*. Ele achava que continuaria presente, aconselhando e ajudando. No fim do estudo, o pai 2 disse *"eu acho que ele vai ser uma pessoa feliz. Problema vai ter, todo mundo tem, mas acho que ele vai se sair bem"*. Indagado pela pesquisadora sobre a sua opinião no início do estudo, ele disse *"no caso dele, foi uma doença que foi transmitida de algum jeito, não é normal. Mas hoje o ser humano não tem poder para curar isso. Será que alguém terá no futuro? Sim. Se dependesse só do ser humano eu não acreditaria. Mas as coisas mudarão, não vai haver mais drogas, é bom saber disso, não é?"*.

O pai 3 respondeu: *"eu espero que ele vá ter uma vida normal. Que ele vá sair, estudar, ser profissional em alguma coisa. (...) A minha expectativa maior é que ele seja*

diferente, que ele veio para mostrar que não é porque ele tem síndrome de Down que ele não pode ser cidadão normal, não pode ter uma família, eu espero". Já no pós-teste, ele disse: *"eu acho que ele vai levar uma vida normal, mas algumas coisas que as pessoas fazem ele não vai poder fazer, isso a gente tem em mente. Mas, ele é o que a gente der para ele"*.

Embora não haja relato do pai 4 no pré-teste sobre esse assunto, ele relatou que havia conhecido um rapaz na igreja que havia sido curado da síndrome de Down, que não sabia se um dia seu filho poderia ter essa experiência. Já no pós-teste, ele comentou: *"a gente tá trabalhando para ele ser uma pessoa perfeita (...) Por isso ele tá tendo esses primeiros tempos, a gente tá correndo atrás de formar ele mais perto do normal o possível e assim de pequeno tá bem perto do normal. Ele não tá fazendo nada que uma outra criança não faz"*. Em relação ao seu papel, ele relatou: *"Peço a Deus saúde para mim ajudar a criar, tratar, formar. Eu penso sempre tá perto dele, da [mãe 4] (...) Esse é um ser que a gente vai ter que apoiar até o final da vida da gente, apesar que eu acho que ele vai ficar bem social, conviver, ir nos lugares, saber voltar"*.

Para o pai 5, *"ela vai ter uma vida normal (...) como eu falei, tem gente que nem nota que ela tem a síndrome. Então se ela continuar indo bem eu acho que não vai ter dificuldade não"*. Sobre seu papel, relatou: *"a gente vai ter um papel fundamental. Tem que ter uma pessoa experiente perto para ajudar no crescimento dela, como qualquer criança"*.

O pai 6 relatou: *"a gente tem medo pelo preconceito das pessoas. E às vezes ele não vê muita malícia, né? Às vezes não ter noção do perigo, né? Então às vezes a gente pensa que de certa forma a gente vai ter ele toda a vida perto da gente. Se o [irmão do meio] ou o [irmão mais velho] tiver uma profissão que tem que morar fora é diferente. Você vai ter todos os cuidados, mas você sabe que é diferente do [criança 6]. Eu não consigo ver isso: ele tendo uma profissão, uma coisa que ele precise morar fora sozinho"*. O pai 6 ainda disse, sobre seu papel, que gostaria de estar presente e no final do estudo acrescentou: *"a gente tem que ficar monitorando. A gente tem que fazer a inclusão para ele poder ficar junto com a gente e ao mesmo tempo a gente poder dar tudo que o mundo oferece"*.

A concepção de um bom pai não variou muito entre os pais do estudo. Para o pai 1, um bom pai era companheiro e por isso ele se achava um bom pai. Mas no pós-teste ele achava que embora não seja muito diferente do que ele era, tinha que estar mais presente e dar mais tranquilidade financeira para a família.

Para o pai 2, um bom pai “*é aquele que se preocupa com o filho que tem, se preocupa com o bem-estar do filho*” e ele se considerava um bom pai, pois ainda que achasse que teria que superar muitas coisas para atender às necessidades do filho à medida que ele crescesse, relatou que o filho gostava de ficar com ele, que eram amigos e tinham um bom relacionamento: “*se a mãe dele sair, não precisa ter nenhuma preocupação*”. No final do estudo ele acrescentou: “*os outros acham que eu sou muito exigente, mas não é isso, eu quero o bem dele. Acho que o papel do pai é isso. Lá no salão eu não gosto que os outros peguem ele e levem para outro lugar, pois se fizer isso, ele não vai prestar atenção e tira a atenção dos outros também. Depois que acaba, no final, tudo bem*”.

Já o pai 3 não se achava um bom pai: “*eu não sou um pai de ficar brincando, andando de bicicleta, essas coisas. Eu já até falei para [mãe 3] que eu já tentei mudar, mas eu não consigo mudar (...) Eu sou muito cobrado por isso. Então eu sofro um pouco por causa disso. Um bom pai não é o que dá só o que comer. Tem que tá presente, é o que brinca; eu acho que eu peço um pouco nessa parte*”. Mas, no pós-teste, disse: “*hoje eu acho que para o [criança 3] eu sou um bom pai (...) mais afinidade, mais companheirismo, mais amigo*”.

Não há relato do pai 4 sobre sua opinião de bom pai no pré-teste, porém, no pós-teste, o pai 4 relatou: “*é dar educação, formação de personalidade da criança, formar o caráter, explicar os caminhos corretos. Ser bem presente*”. Nesse sentido, ele se achava um bom pai.

O pai 5 achava que um bom pai “*é um pai que procura fazer o bem, ficar em casa, leva e busca, procura educar pelo lado bom, ver como tá na escola*” e se considerava um bom pai por “*pegar no pé*”.

O pai 6 acreditava que “*um bom pai tem que ter tempo para os filhos, educá-los. Passar um respeito em relação à parte familiar, respeito com a mãe. Eu acredito que um bom pai tem que educar os filhos e ter um bom relacionamento familiar*”. Ele acreditava que era um bom pai por seguir esses princípios. No final do estudo, relatou: “*a gente tem que saber dosar a educação, limites, a gente tem conversado sobre isso. Às vezes a gente fica a dever em alguns casos em relação à educação (...) mas, no geral, eu me considero um bom pai*”.

Síntese

A maioria das crianças do estudo não foi concebida em uma gravidez planejada e a descoberta da síndrome só ocorreu após o nascimento embora todas as mães tenham tido acompanhamento médico durante a gravidez. Para metade dos pais a descoberta da deficiência foi um momento de tristeza, medo e/ou choque, mas não parece ter causado problemas para nenhum pai. Metade dos pais viram benefícios, como as chances de problemas mais frequentes entre crianças comuns diminuírem, crescimento de afeto para a família e visão de mundo melhorada. A maioria das famílias encarava a síndrome como algo “*normal*”.

A paternidade influenciou a liberdade, rotina, responsabilidade e relacionamento conjugal dos pais. Os pais não tinham contato com crianças deficientes antes do nascimento de seus filhos, com exceção de um pai que tinha uma irmã com síndrome de Down e um filho com um transtorno invasivo de desenvolvimento.

Todas as famílias achavam fácil criar os bebês e percebiam pontos fortes nas crianças. Contudo, a maioria das famílias sentia algumas dificuldades na criação das crianças. As dificuldades das crianças no início do estudo estavam na área motora e de auto-cuidados, na percepção dos pais, além de outras em linguagem e cognição. Entre as prioridades de ensino, estavam: associar ação com significado, segurar a mamadeira sozinho, andar e falar. Para atendimentos, eram necessários: fonoaudióloga, natação, terapia ocupacional, fisioterapia adicional e hidroterapia. Em relação ao presente estudo, no geral, as famílias esperavam de sua participação auxílio para o desenvolvimento da criança.

A avó materna destacou-se como principal membro da rede social de apoio das famílias. Nenhum pai recebia atendimento relacionado à deficiência da criança e conviviam pouco com outras famílias de crianças com síndrome de Down. Para a maioria das famílias, suas necessidades envolviam benefícios para a criança. Todos tinham atividades de lazer, mas os casais não tinham oportunidades para si.

A maioria dos pais tinha uma rotina de poucas horas em casa durante a semana por causa do trabalho, mas no horário livre, incluindo finais de semana, ficavam em casa com a família e passavam um tempo com seus filhos. Todos os pais executavam tarefas em suas residências, mas na maioria dos casos, mais relacionadas à área externa e consertos e manutenção da casa, sendo que as mães eram as principais responsáveis pela rotina de atividades domésticas de limpeza e conservação da ordem da casa.

No geral, os casais concordavam que o pai fazia o que deveria em relação às tarefas domésticas, mas apenas dois casais concordavam no início e no final do estudo que o pai tinha uma “participação ideal” na vida familiar. Todos os pais cuidavam de seus filhos, não relatando dificuldades em cuidar deles, mas as mães eram as principais responsáveis pelos cuidados diários da criança. Os pais acompanhavam as mães aos médicos e exames das crianças a maioria das vezes e conversavam com as mães para tomar as decisões médicas sobre as crianças. Nenhum pai realizava atividades escolares com as crianças.

Todos os pais consideravam-se uma figura importante na vida de seu filho. Em relação às práticas educativas da criança, apenas um pai usava redirecionamento para os comportamentos inadequados e um pai relatou reforçar positivamente comportamentos adequados, mas utilizava mais o ‘não’ como forma de controle do comportamento inadequado da criança, assim como a maioria dos pais. Um pai relatou usar também punição física. As pessoas faziam comentários que mostrava reconhecimento sobre o que esses pais faziam por seus filhos.

Os pais tinham sentimentos positivos por ser o pai da família, de maneira geral, e ainda esperavam fazer coisas pela família e pelas crianças. As inabilidades das crianças não afetavam as relações dos pais com elas. Enquanto pai de uma criança com deficiência intelectual, os pais do estudo, no geral, não sabiam o que as pessoas esperavam deles. A maioria dos pais não se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência intelectual.

A respeito da vida da criança no futuro, alguns pais tinham uma visão mais otimista (vida “*normal*”, sem dificuldades) no início do estudo que no final do mesmo parecia mais de acordo com a realidade de dificuldades em relação à independência e realizações da criança. Também havia relatos sobre crença em cura. A concepção de um bom pai não variou muito entre os pais do estudo, sendo que estar presente, ter tempo, ser companheiro, dar educação e ter bom relacionamento familiar foram atributos valorizados por esses pais.

- *Avaliação do ambiente domiciliar*

É possível verificar, na Tabela 3, a estimulação e apoio oferecidos à criança no ambiente domiciliar, medido por meio do Inventário HOME com mães e pais em conjunto, no pré-teste (IT-HOME), no pós teste e no *follow-up* (EC-HOME).

Tabela 3. Pontuação e classificação das famílias no HOME.

Famílias	Porcentagem de itens positivos			Classificação		
	Pré-teste	Pós-teste	<i>Follow-up</i>	Pré-teste	Pós-teste	<i>Follow-up</i>
1	80	85,4	85,4	Metade	Quartil Superior	Quartil Superior
2	71,1	81,8	85,4	Metade	Metade	Quartil Superior
3	75,5	52,7	54,5	Metade	Quartil Inferior	Metade
4	82,2	74,5	80	Superior	Metade	Metade
5	86,7	76,4	74,5	Quartil Superior	Metade	Metade
6	93,3	80*	72,7**	Superior	Metade*	Metade**
Média	81,5	74,2	76	Metade	Metade	Metade

*Para a família 6, no momento do pós-teste dos demais participantes, havia se passado apenas 6 sessões de treino, por isso seus dados não foram computados na Média. **Para a família 6 não houve *follow-up*, sendo esses dados referentes ao pós-teste final, por isso seus dados não foram computados na Média.

A tabela mostra que as famílias ofereciam uma boa estimulação às crianças (acima de 71,1% de itens positivos) quando estas eram mais novas (1-2 anos de idade) e três das seis famílias obtiveram pontuação no quartil superior, tendo necessitado de poucas dicas, específicas nas sub-escalas menos pontuadas. É interessante notar que as famílias de Ribeirão Preto foram as que pontuaram melhor no pré-teste, sendo que a família 6 obteve a maior porcentagem de itens positivos (93,3%). Contudo, esse padrão não foi mantido nas medições seguintes.

Ao longo do tempo, a tendência foi uma menor pontuação das famílias 3 a 6, sendo que apenas as famílias 1 e 2 aumentaram suas pontuações no pós-teste e no *follow-up*, constituindo as únicas famílias a serem classificadas de acordo com sua pontuação no Quartil Superior. A família 3 foi a que fez menor pontuação, atingindo um nível de Quartil Inferior no pós-teste e bem próximo disso no *follow-up*.

A Tabela 4 apresenta os resultados do HOME, em porcentagem, divididos em sub-escalas, no pré-teste (IT-HOME), no pós teste e no *follow-up* (EC-HOME).

Percebe-se que as sub-escalas menos pontuadas pelas famílias foram Materiais de aprendizagem (média de 58,4%) e Variedade (média de 61,3%), indicando que as famílias não disponibilizavam suficientemente brinquedos, livros e jogos que facilitam a aprendizagem para a criança e, além disso, não possuíam um estilo de vida encorajador o bastante de variedade de experiências e enriquecimento na vida das crianças.

Tabela 4. Pontuação das famílias nas sub-escalas do HOME.

FAMÍLIAS	SUB-ESCALAS										
	IT-HOME		IT-HOME e EC-HOME				EC-HOME				
	Organização	Envolvi- mento	Ser responsivo	Aceitação	Materiais de aprendizagem	Variedade	Estimulação de linguagem	Ambiente físico	Estimulação acadêmica	Modelagem	
1	PR	100	100	100	62,5	55,5	60	---	---	---	---
	PT	---	---	100	100	81,8	77,8	85,7	100	60	80
	FU	---	---	100	100	72,7	77,8	85,7	85,7	80	100
2	PR	100	66,7	90,9	50	66,7	40	---	---	---	---
	PT	---	---	100	100	45,4	66,7	100	100	100	80
	FU	---	---	100	100	63,6	77,8	100	71,4	100	100
3	PR	83,3	100	100	62,5	66,7	20	---	---	---	---
	PT	---	---	85,7	25	18,2	66,7	85,7	57,1	20	60
	FU	---	---	85,7	25	27,3	44,4	71,4	71,4	80	40
4	PR	100	100	90,9	75	88,9	20	---	---	---	---
	PT	---	---	100	100	45,4	66,7	85,7	85,7	40	100
	FU	---	---	100	75	54,5	66,7	100	85,7	80	100
5	PR	83,3	100	100	75	77,8	80	---	---	---	---
	PT	---	---	100	100	36,4	77,8	71,4	100	60	100
	FU	---	---	100	50	45,4	77,8	85,7	100	100	100
6	PR	100	100	100	100	88,9	60	---	---	---	---
	PT*	---	---	100	100	63,6	55,5	85,7	85,7	80	100
	FU**	---	---	100	75	54,5	22,2	71,4	100	100	100
Média	94,4	94,4	97,1	75	58,4	61,3	87,1	85,7	72	86	

PR= Pré-teste, PT= Pós-teste, FU= Follow-up.

*Para a família 6, no momento do pós-teste dos demais participantes, havia se passado apenas 6 sessões de treino, por isso seus dados não foram computados na Média.

**Para a família 6 não houve *follow-up*, sendo esses dados referentes ao pós-teste final, por isso seus dados não foram computados na Média.

Houve uma queda na pontuação dessas sub-escalas para as famílias de Ribeirão Preto, o que poderia explicar porque no pós-teste e no *follow-up* não conseguiram mais se destacar pela posição de Quartil Superior como fizeram no pré-teste.

Em Materiais de aprendizagem do EC-HOME (pós-teste e *follow-up*), nenhuma família pontuou o item 9: “A família compra e lê um jornal diário”. Outros itens que pelo menos quatro famílias não pontuaram foram: 32 (IT-HOME): “A criança possui brinquedos de coordenação mão-olho complexo”, 8 (EC-HOME): “Pelo menos dez livros são visíveis no apartamento ou na casa”, 2 (EC-HOME): “A criança tem três ou mais quebra-cabeças” e 11 (EC-HOME): “A criança é encorajada a aprender formas”.

Em Variedade, do IT-HOME aplicado no pré-teste, nenhuma família pontuou o item 42: “Os pais lêem histórias para a criança pelo menos três vezes por semana”. Outros itens não pontuados nesta sub-escala (por quatro famílias cada) foram o 43, “A criança faz pelo menos uma refeição por dia com a mãe e o pai” e o 45 “A criança tem três ou mais livros próprios”. No EC-HOME, aplicado no pós-teste e no *follow-up*, nenhuma família pontuou, em Variedade o item 51: “os trabalhos artísticos da criança estão expostos em algum lugar da casa”. O item 46 foi pontuado por apenas duas famílias: “A criança visitou um museu durante o ano passado”.

Em contrapartida, a sub-escala Ser responsivo foi a mais pontuada pelas famílias (média de 97,1%), indicando que os pais respondiam amplamente aos comportamentos da criança, oferecendo reforçamento verbal, tátil e emocional para comportamentos desejados e que se comunicavam livremente por meio de palavras e ações. Por exemplo, durante a visita, os pais: conversavam com a criança pelo menos duas vezes; elogiavam qualidades da criança duas vezes; acariciavam, beijavam ou abraçavam a criança e ajudavam a criança a demonstrar alguma façanha.

2) *Desenvolvimento das Crianças*

As crianças tiveram seu desenvolvimento avaliado por meio do Inventário Portage Operacionalizado (IPO), resultando não apenas na constatação do atraso no desenvolvimento global de todas elas, mas também da percepção mais clara das áreas mais defasadas. A partir desta avaliação foi possível estabelecer quais itens seriam treinados junto aos pais.

Na Figura 2 podemos observar os resultados encontrados para todas as crianças no desenvolvimento global e nas áreas Socialização, Linguagem e Autocuidados do

IPO, ao longo das medições de pré-teste, durante o treino, pós-teste e *follow-up*, em comparação com a reta prevista pelo IPO, ou seja, os resultados esperados para uma criança com desenvolvimento típico. Para a criança 6, os quatro momentos de medições referem-se a: pré-teste, pós-teste parcial, pré-teste de retorno de treino e pós-teste final.

De acordo com a Figura 2, a criança 1 apresentou o menor atraso no seu desenvolvimento global e a criança 5 apresentou o maior atraso, ao longo das medições.

A área de Socialização foi aquela na qual as crianças apresentaram melhor repertório, inclusive, a criança 1 acompanhou a reta do IPO ao longo das medições. A criança 2 se aproximou da reta no *follow-up*. A criança 3 se aproximou da reta durante o treino e no pós-teste. A criança 4 se aproximou da reta no pós-teste. A criança 5 se distanciou da reta ao longo das medições. A criança 6 se aproximou da reta no pré-teste de retorno de treino e no pós-teste final.

Por outro lado, a área de Linguagem era a mais prejudicada no repertório das crianças. As crianças 1, 2 e 6 estavam mais próximas da reta do IPO ao longo das medições. As crianças 3, 4 e 5 estavam mais distantes da reta e quase não foram notados progressos nessa área para essas crianças ao longo das medições.

Em Autocuidados, as crianças 1 e 3 ficaram mais próximas da reta do IPO, enquanto que as crianças 2 e 6 se afastaram da reta no *follow-up* (pós-teste final para a criança 6) e as crianças 4 e 5 se afastaram da reta ao longo das medições.

Na Figura 3 podemos observar os resultados encontrados para todas as crianças nas áreas Cognição e Desenvolvimento motor do IPO, ao longo das medições, em comparação com a reta prevista pelo IPO.

Em Cognição, as crianças 1, 3 e 4 tinham o repertório mais próximo da reta no pré-teste. Ao longo do estudo, as crianças 1, 2 e 4 foram as que permaneceram próximas da reta de desenvolvimento, contudo, no *follow-up*, as crianças 2, 3, 4 e 6 (no caso da criança 6, pós-teste final) desviaram da reta. A criança 5 foi a que mais se afastou da reta ao longo do estudo.

Em Desenvolvimento motor, as crianças 1, 2 e 3 se aproximaram da reta durante o treino e permaneceram próximas à reta até a última medição (*follow-up*). As crianças 4 e 5 acompanharam a reta mas não se aproximaram. A criança 6 desde o início estava próxima à reta e manteve essa proximidade.

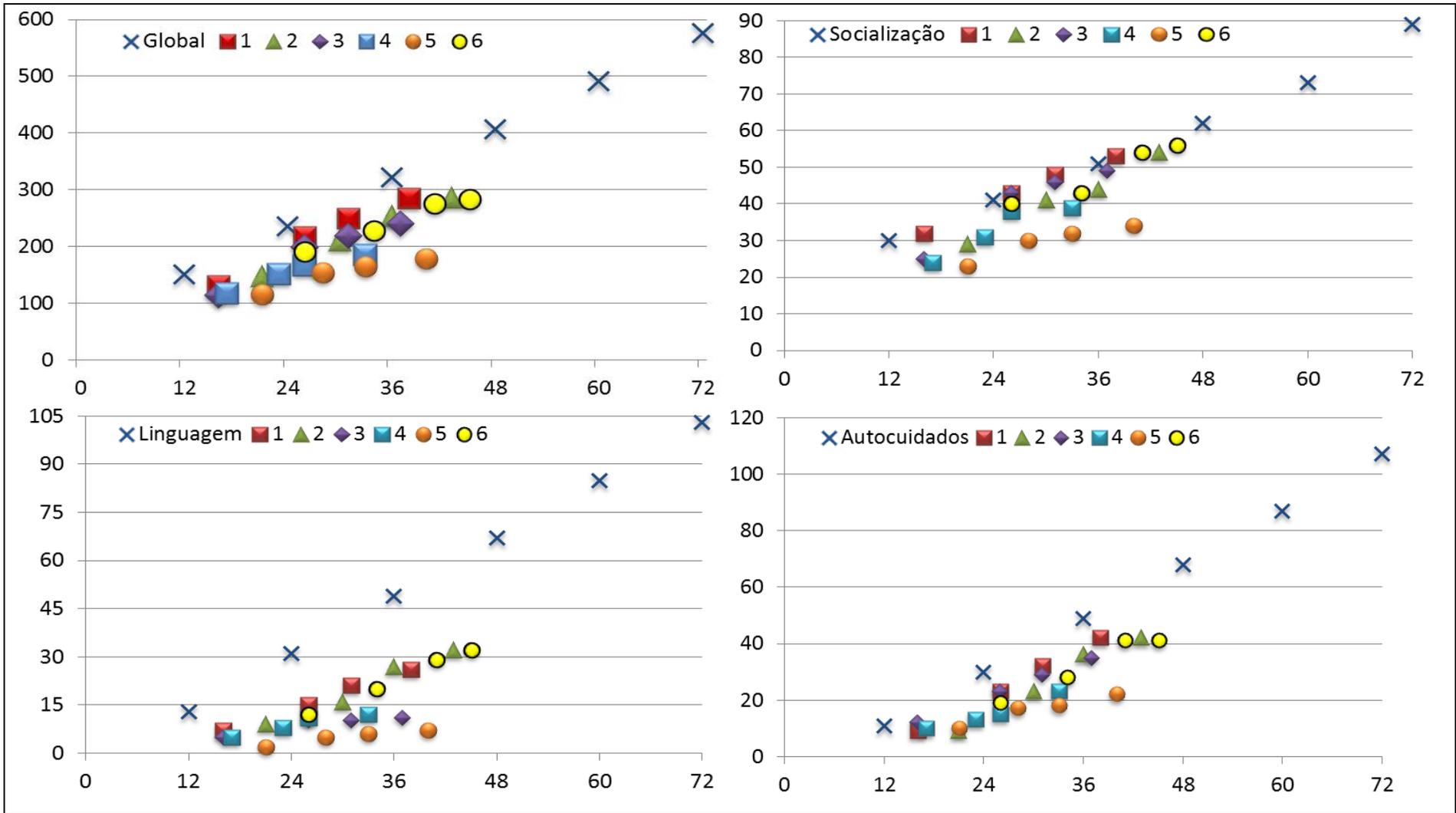


Figura 2. Desempenho em Desenvolvimento global, Socialização, Linguagem e Autocuidados das crianças segundo a reta de regressão para desenvolvimento típico do IPO.

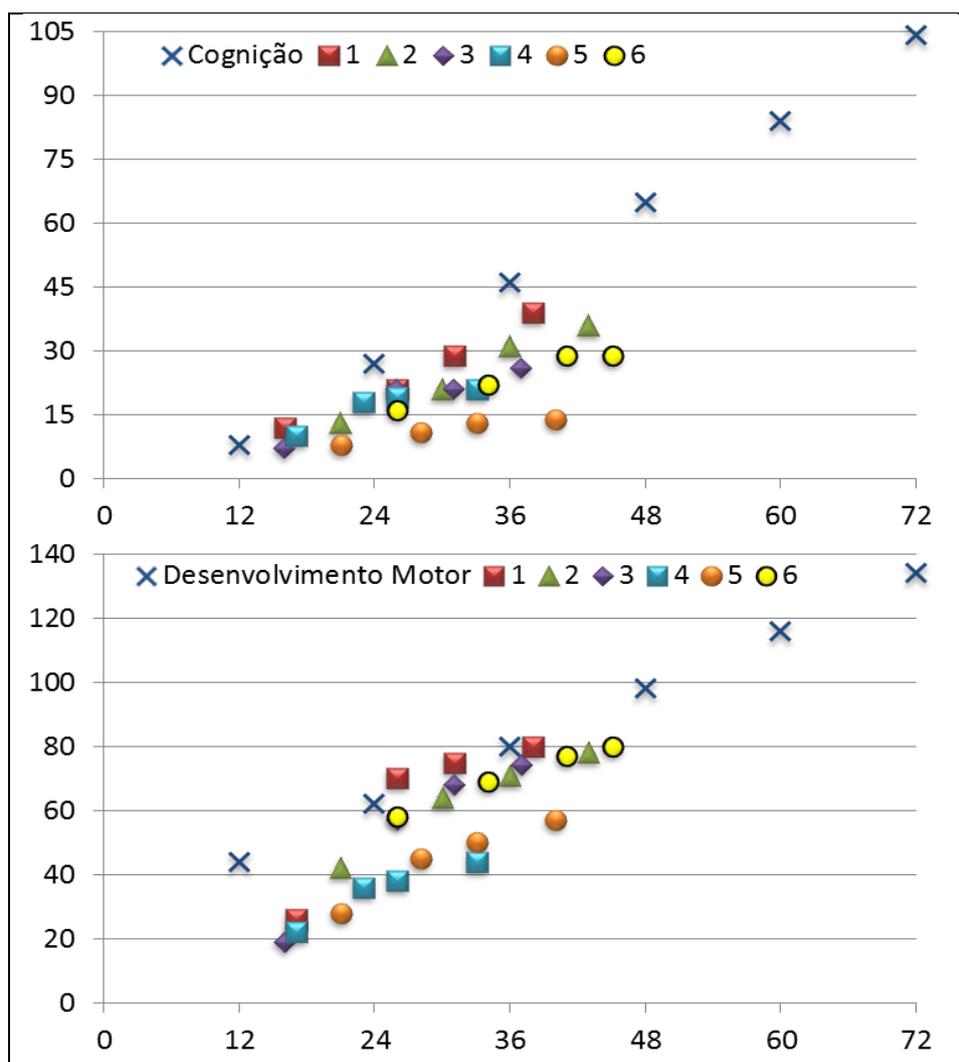


Figura 3. Desempenho em Cognição e Desenvolvimento Motor das crianças segundo a reta de regressão para desenvolvimento típico do IPO.

Assim, parece que Socialização e Desenvolvimento motor foram as áreas nas quais as crianças tiveram mais ganhos ao longo do tempo. As crianças 2 e 3 parecem ter sido as que mais se beneficiaram do treino, pelos ganhos em Socialização, Autocuidados e Desenvolvimento motor, além de Cognição para a criança 2. As crianças 1 e 5 parecem ter sido as que menos se beneficiaram, porque a primeira já tinha um bom desenvolvimento em comparação com as demais, o qual foi mantido, e a última porque teve o atraso acentuado ao longo das medições.

A Figura 4 ilustra a porcentagem média de acertos obtida pelas crianças nas avaliações de pré-teste, durante o treino, de pós-teste e de *follow-up*. Nessa visualização percebemos mais claramente como foi a evolução do desenvolvimento das crianças ao longo das diferentes medições.

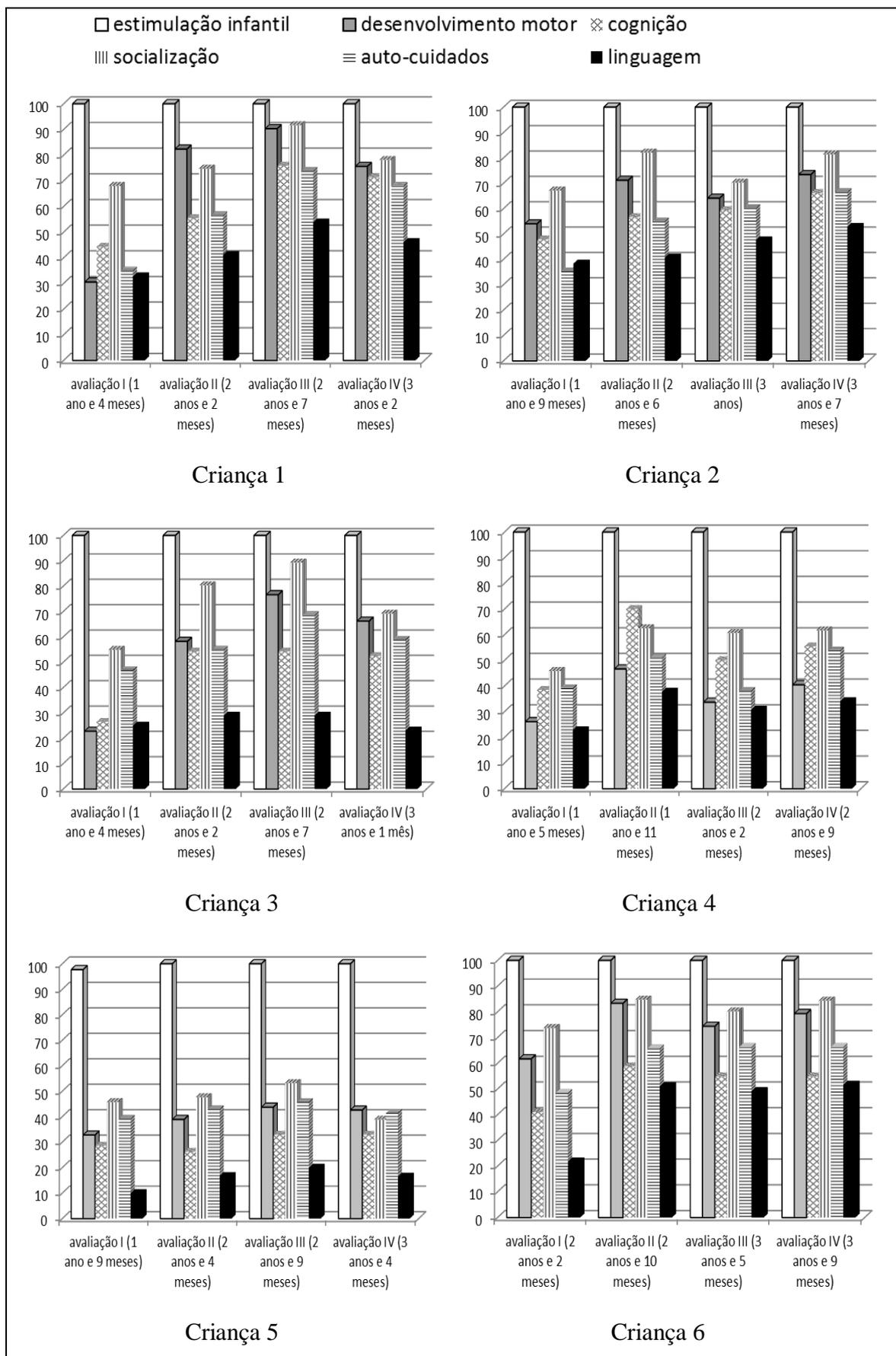


Figura 4. Evolução do desenvolvimento das crianças.

Para a criança 1, o repertório em todas as áreas aumentou do pré-teste para o pós-teste e diminuiu no *follow-up*.

Para a criança 2, o repertório em Desenvolvimento motor e em Socialização aumentou com o treino, diminuiu no pós-teste e voltou a aumentar no *follow-up*. Em Cognição, Autocuidados e Linguagem, o repertório aumentou ao longo do tempo.

Para a criança 3, o repertório em Desenvolvimento motor, em Socialização e em Autocuidados aumentou no treino e no pós-teste e diminuiu no *follow-up*. Em Cognição estabilizou após ter aumentado no treino e em Linguagem estabilizou após ter aumentado no treino, mas diminuiu no *follow-up*.

Para a criança 4, o repertório em Desenvolvimento motor, Cognição, Autocuidados e Linguagem aumentou no treino, diminuiu no pós-teste e voltou a aumentar no *follow-up*. Em Socialização o repertório aumentou no treino e estabilizou.

Para a criança 5, o repertório em Desenvolvimento motor aumentou durante o treino e no pós-teste, mas estabilizou no *follow-up*. Em Cognição o repertório diminuiu durante o treino, aumentou no pós-teste e estabilizou no *follow-up*. Em Socialização, Autocuidados e Linguagem o repertório aumentou durante o treino e no pós-teste e diminuiu no *follow-up*.

Para a criança 6, o repertório em Desenvolvimento motor, Socialização e Linguagem aumentou no pós-teste parcial, diminuiu no pré-teste de retorno do treino e voltou a aumentar no pós-teste final. Em Cognição, o repertório aumentou no pós-teste parcial, diminuiu no pré-teste de retorno do treino e estabilizou no pós-teste final. Já em Autocuidados, o repertório aumentou no pós-teste parcial e estabilizou em seguida, no pré-teste de retorno do treino e no pós-teste final.

Desta forma, vê-se que os ganhos do treino não se mantiveram para o *follow-up* para as crianças 1, 3 e 5. Para as crianças 2, 4 e 6 houve um ganho inicial, com o treino, para algumas áreas, como em Desenvolvimento motor (além de Socialização para a criança 2; Cognição, Autocuidados e Linguagem para a criança 4 e; Socialização, Cognição e Linguagem para a criança 6) que não foi observado no pós-teste (ou no pré-teste de retorno do treino no caso da criança 6). Outras áreas, como Cognição, Autocuidados e Linguagem para a criança 2, Socialização para a criança 4 e Autocuidados para a criança 6 aumentaram continuamente (criança 2) ou aumentaram com o treino e em seguida estabilizaram (crianças 4 e 6).

3) *Programa de Intervenção*

Em meio às discussões sobre os temas de interesse dos pais, com apoio dos textos, a pesquisadora teve oportunidade de esclarecer diversas dúvidas importantes. As mães, no geral, perguntavam mais sobre como estimular e como disciplinar. Os pais não perguntavam muito, mas relatavam suas atitudes para estimular e disciplinar os filhos. A partir dos relatos, a pesquisadora pôde reforçar comportamentos adequados dos pais ou discutir alternativas para comportamentos que ela julgava inadequados.

O pai 3, por exemplo, havia relatado, em entrevista, que falava ‘não’ e dava tapa na mão da criança em resposta aos tapas que a criança dava no rosto das pessoas. A pesquisadora, ao terminar a entrevista, sugeriu algumas alternativas para lidar com o comportamento da criança, como prever o tapa da criança e impedir fisicamente que ele se concretizasse, redirecionando a criança para outro comportamento fisicamente incompatível. Ela explicou que o ‘não’ deveria ser usado apenas para chamar a atenção da criança em situações em que os pais não pudessem alcançá-la a tempo de impedir algum comportamento de risco ou que prejudicasse outra pessoa e que a punição física não ensinava o comportamento adequado esperado pelos pais e ainda gerava produtos indesejáveis, como modelo de comportamento inadequado, raiva e medo da criança, arrependimento dos pais, etc.

Posteriormente, na discussão dos textos sobre manejo de comportamento, a pesquisadora ouviu desse pai: “*então você discorda da Bíblia, porque nela fala para bater de vara*”. Ele se referia ao Provérbio 23:13-14: “Não poupes ao menino a correção: se tu o castigares com a vara, ele não morrerá; castigando-o com a vara salvarás sua vida da morada dos mortos” (Bíblia Sagrada, Provérbios 23:13-14). A pesquisadora contra-argumentou que suas discussões eram baseadas em estudos de especialistas em desenvolvimento infantil com famílias do mundo todo e que as informações levadas eram as que considerava mais adequadas para um bom relacionamento pai-filho e para um bom desenvolvimento da criança, já que sua proposta de intervenção era obter bons resultados para a criança.

Os resultados do treino dos pais com as crianças podem ser observados na Figura 5 a seguir. Ela ilustra a porcentagem acumulada dos comportamentos prescritos, dos comportamentos aprendidos com o treino e aqueles aprendidos em um intervalo de visita. Os intervalos de visitas eram de uma semana na maioria das vezes, contudo, isso

não pôde ser garantido porque muitas vezes havia impedimentos para a visita semanal, como já comentado no procedimento.

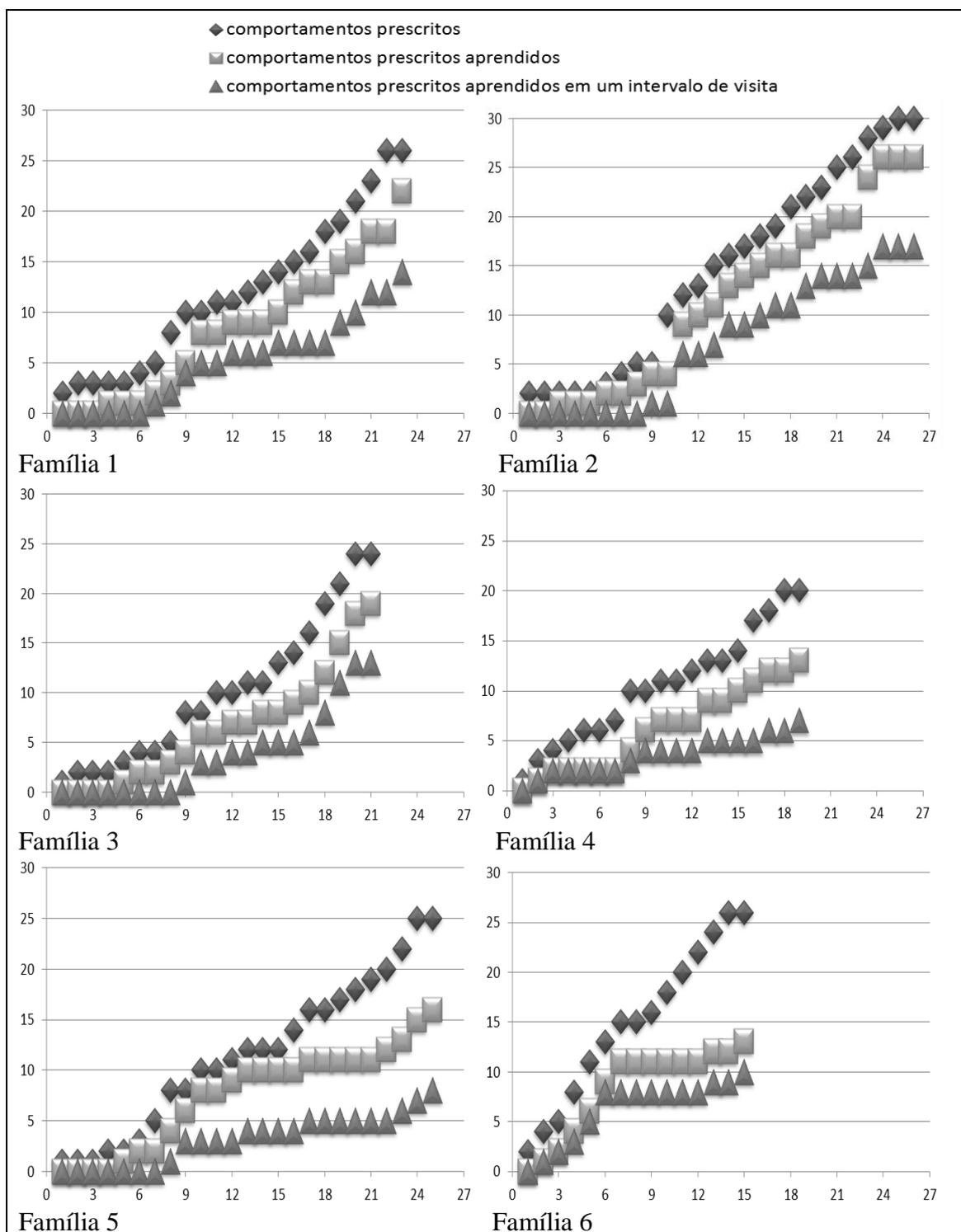


Figura 5. Porcentagem acumulada de comportamentos por intervalos de visitas.

Podemos observar que a maioria dos pais teve dificuldades no início do treino, pois a aprendizagem dos comportamentos prescritos para treino demorou para ter início.

Apenas os pais 4 e 6 conseguiram ensinar os primeiros comportamentos para seus filhos em apenas um intervalo de visita.

As crianças aprenderam uma variedade de novos comportamentos alcançando níveis desenvolvimentais mais próximos de sua idade cronológica (como evidenciado pela Figura 4), com exceção da criança 5.

A criança 1 aprendeu 85% dos novos comportamentos ensinados por seu pai, 54% dos comportamentos prescritos em um intervalo de visita e 64% dos comportamentos aprendidos em um intervalo de visita.

A criança 2 aprendeu 86,7% dos novos comportamentos ensinados por seu pai, 56,7% dos comportamentos prescritos em um intervalo de visita e 65,4% dos comportamentos aprendidos em um intervalo de visita.

A criança 3 aprendeu 79,2% dos novos comportamentos ensinados por seu pai, 54,2% dos comportamentos prescritos em um intervalo de visita e 68,4% dos comportamentos aprendidos em um intervalo de visita.

A criança 4 aprendeu 65% dos novos comportamentos ensinados por seu pai, 35% dos comportamentos prescritos em um intervalo de visita e 53,8% dos comportamentos aprendidos em um intervalo de visita.

A criança 5 aprendeu 64% dos novos comportamentos ensinados por seu pai, 32% dos comportamentos prescritos em um intervalo de visita e 50% dos comportamentos aprendidos em um intervalo de visita.

A criança 6 aprendeu 50% dos comportamentos ensinados por seu pai, 38,5% dos comportamentos prescritos em um intervalo de visita e 76,9% dos comportamentos aprendidos em um intervalo de visita.

Os pais 1, 2 e 3, tiveram mais sucesso no treino, de acordo com as taxas de aprendizagem descritas.

A criança 2, cuja família teve menos problemas em manter a regularidade das sessões com a pesquisadora e os treinos semanais, obteve os maiores progressos, visto que faltavam apenas 20 itens (sendo 11 da área de Linguagem, a área na qual as crianças apresentaram maior dificuldade, assim como relatado na literatura sobre síndrome de Down) para que a criança alcançasse sua faixa etária, no pós-teste. Contudo, todas as crianças obtiveram ganhos de sua participação no treino, como explicado a seguir.

Entre 50% e 77% dos novos comportamentos das crianças foram adquiridos dentro de um intervalo de visita, o que pode ser um indicativo de que as aquisições de

novos comportamentos estavam relacionadas aos esforços dos treinos. Um outro indicativo seria a quantidade de habilidades aprendidas no geral que tinham sido objetivos de treino: 33% para a criança 1; 28% para a criança 2; 32% para a criança 3; 26% para a criança 4; 40% para a criança 5 e 31% para a criança 6. Mais especificamente, notou-se uma maioria de comportamentos adquiridos que tinham sido treinados pelo pai em:

- Socialização para as crianças 1 e 3 (66,7% entre a sondagem e o pós-teste);
- Cognição para as crianças 2 (80% entre o pré-teste e a sondagem), 3 (100% entre a sondagem e o pós-teste), 5 (66,7% entre o pré-teste e a sondagem) e 6 (100% entre a sondagem de retorno do treino e o pós-teste final);
- Linguagem para as crianças 1 (83,3% entre a sondagem e o pós-teste), 4 (66,7% entre o pré-teste e a sondagem e entre esta e o pós-teste), 5 (100% entre a sondagem e o pós-teste) e 6 (75% entre o pré-teste e o pós-teste parcial);
- Desenvolvimento motor para a criança 5 (75% entre a sondagem e o pós-teste).

As áreas de Linguagem e Cognição foram aquelas nas quais houve mais novos comportamentos adquiridos que haviam sido objetivos de treino (46,6% e 42,6%, respectivamente). Percebeu-se que à medida que o repertório das crianças se desenvolvia em uma área, outras áreas tendiam a melhorar igualmente. Além disso, o fracasso no ensino dos comportamentos às crianças quando ocorria, devia-se muito mais à falta de repetição diária dos pais, dificuldade da pesquisadora em quebrar alguns comportamentos em repertórios menores a fim de se atingir os comportamentos descritos no IPO e problemas de saúde das crianças que as deixaram debilitadas dificultando ou impedindo o treino por parte dos pais.

4) Características Parentais

Os resultados sobre as características parentais avaliadas - estresse, depressão, nível de enfrentamento, satisfação parental e conjugal, percepção do funcionamento familiar e do suporte social e empoderamento - podem ser observados a seguir. Em alguns instrumentos, nota-se que alguns itens não foram respondidos. No pré-teste alguns respondentes não sabiam qual opção escolher entre as disponíveis. No pós-teste e no *follow-up*, quando alguns genitores responderam sozinhos, isso também aconteceu, além de alguns itens terem sido esquecidos.

- QRS-F (Questionário de Recursos e Estresse – formato reduzido)

A Figura 6, a seguir, ilustra a pontuação dos genitores, em porcentagem, obtidas no QRS-F no pré-teste (pré), no pós-teste (pós) e no *follow-up* (fol). A mãe 3 não respondeu uma questão do Fator 3 (Características das crianças) no pré-teste, sete questões do Fator 1 (Problemas dos pais e das famílias) no pós-teste e dezessete questões no *follow-up*: nove do Fator 1 (Problemas dos pais e das famílias), três do Fator 2 (Pessimismo), quatro do Fator 3 (Características das crianças) e uma do Fator 4 (Incapacidade física). O pai 3 não respondeu duas questões no *follow-up*, uma do Fator 1 e outra do Fator 3. A mãe 4 não respondeu uma questão do Fator 3 no pós-teste e uma questão do Fator 1 no *follow-up*. A mãe 5 não respondeu uma questão do Fator 1 no pós-teste e duas questões do mesmo Fator no *follow-up*. O pai 5 não respondeu uma questão do Fator 1 no *follow-up*. A mãe 6 não respondeu uma questão do Fator 2 no pós-teste parcial. O pai 6 não respondeu uma questão do Fator 3 e a mãe 6 não respondeu uma questão do Fator 1 no pós-teste final.

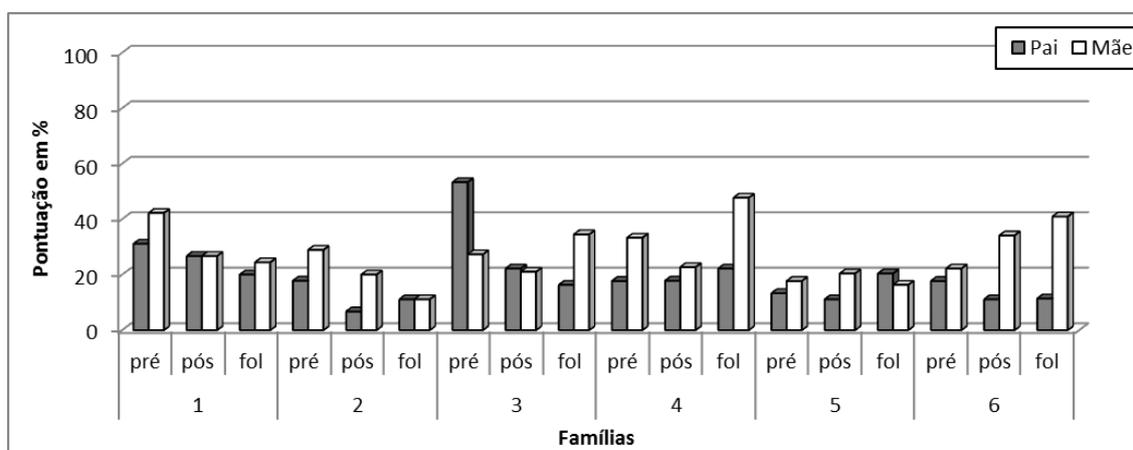


Figura 6. Nível de estresse relacionado ao atraso de desenvolvimento da criança.

Essa amostra de pais apresentou baixas porcentagens indicativas de estresse relacionado à presença de uma criança deficiente. Como o QRS-F é uma medida geral de adaptação e enfrentamento da família, podemos dizer que, no geral, esses pais possuem estratégias de adaptação e enfrentamento razoáveis.

Mesmo que o QRS-F permita a ausência de pontuação e a presença de estresse tenha sido apontada em todos os casos, os níveis não foram superiores a 30%, com as seguintes exceções: casal 1 no pré-teste (pai 31,1% e mãe 42,2%), pai 3 no pré-teste

(53,3%), mãe 3 no *follow-up* (34,5%), mãe 4 no pré-teste (33,3%) e no *follow-up* (47,7%) e mãe 6 no pós-teste parcial (34,1%) e no pós-teste final (40,9%).

As menores pontuações, abaixo de 20%, foram obtidas pelo pai 2 e pelo pai 6 nas três medições (17,8%, 6,7%, 11,1% e 17,7%, 11,1%, 11,4%, respectivamente), pela mãe 2 no *follow-up* (11,1%), pelo pai 3 no *follow-up* (16,3%), pelo pai 4 no pré (17,7%) e no pós-teste (17,8%), pelo pai 5 no pré (13,3%) e no pós-teste (11%) e pela mãe 5 no pré-teste (17,7%) e no *follow-up* (16,3%).

Observou-se uma queda na média de porcentagem de estresse dos pais no pós-teste (15,9%) e no *follow-up* (16,9%) em relação ao pré-teste (25,1%). Para as mães, houve uma leve queda na média de porcentagem de estresse no pós-teste (24,1%) em relação ao pré-teste (28,6%), a qual voltou a uma porcentagem próxima no *follow-up* (29,1%). Assim, no geral, as mães foram mais estressadas em relação à deficiência de seu (a) filho (a), com uma média de 27,3%, maior que a dos pais de 19,3%.

A Figura 7 ilustra os índices indicativos de estresse pela presença da criança com atraso de desenvolvimento nos genitores nos diferentes fatores do QRS-F: Fator 1 - Problemas dos pais e da família, Fator 2 - Pessimismo, Fator 3 - Características das crianças e Fator 4 - Pessimismo.

De acordo com a Figura 7, os fatores Incapacidade física e Pessimismo tiveram médias bem superiores (40,3% e 37,9%, respectivamente) às médias dos genitores nos fatores Problemas dos pais e das famílias e Características das crianças (16,8% e 15,4%, respectivamente), sugerindo que esses genitores possuíam percepção inferior sobre as limitações das habilidades físicas da criança e de auto-cuidados e mais pessimismo imediato e futuro sobre a perspectiva dessa criança alcançar auto-suficiência em relação a sua percepção sobre os problemas que a presença de uma criança portadora de necessidades educacionais especiais acarreta para si, para outros membros da família ou à família como um todo e sua percepção das dificuldades de atitude ou comportamental presente na criança alvo. Esses padrões se mantiveram comparando pai com mãe e as diferentes medições.

- ISSL (Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp)

Foi avaliada a frequência de sintomas de estresse (indicativa de presença ou ausência de estresse), a fase do estresse em que os pais e as mães se encontravam e a

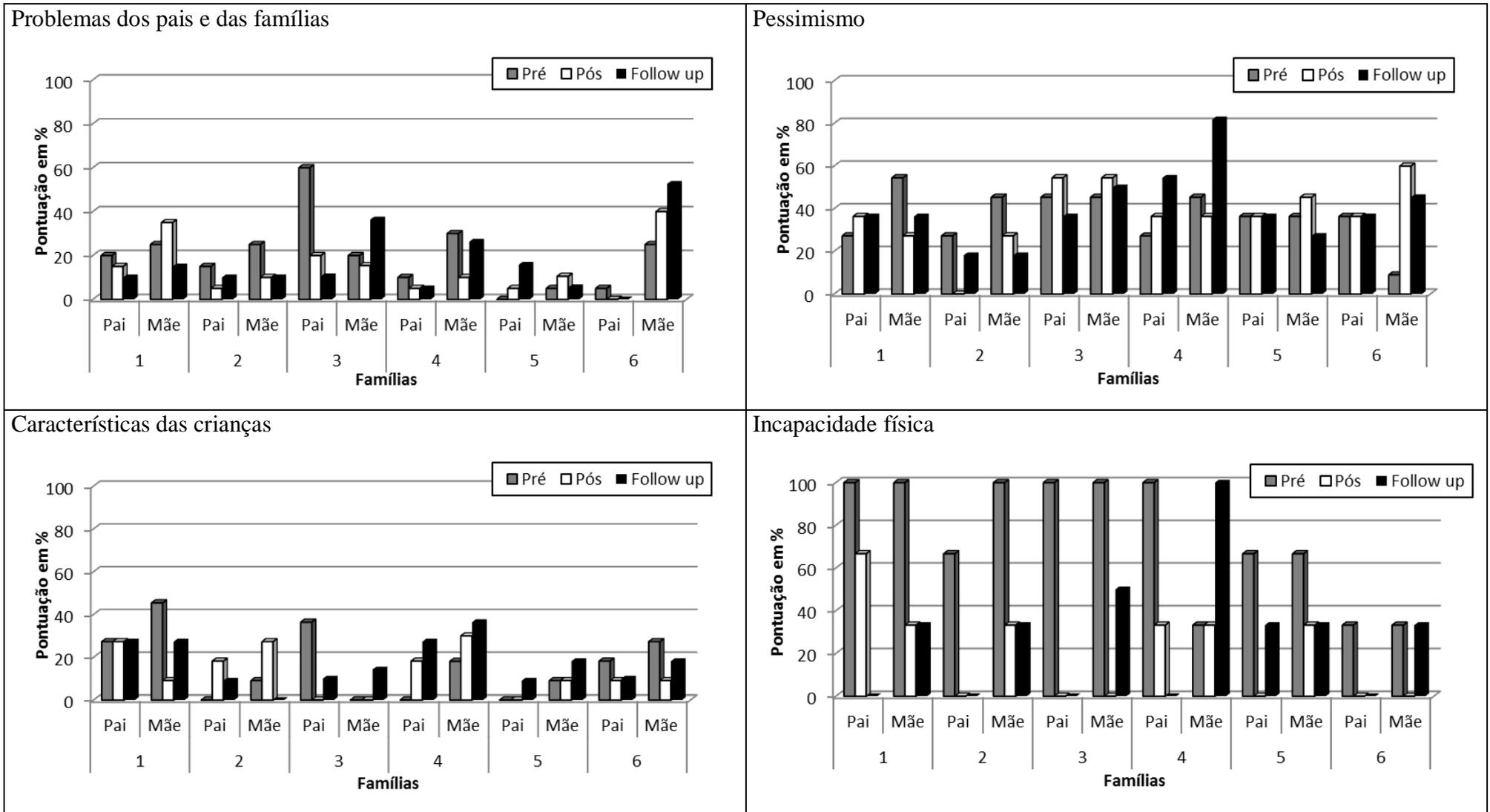


Figura 7. Pontuação em porcentagem dos genitores nos diferentes fatores do QRS-F.

predominância de tipos de sintomas (físicos ou psicológicos), medidos pelo ISSL, no pré-teste, no pós-teste e no *follow-up*, como podemos observar na Tabela 5.

A diferença de estresse entre pais e mães, medido por meio do ISSL, foi muito evidente no pré-teste. Nesta fase, apenas um pai apresentou um número de sintomas que pudesse ser interpretado como estresse, enquanto que todas as mães foram avaliadas como tendo estresse. A maioria das mães estava na segunda fase do estresse, contudo, a mãe 4 já estava na última fase. O pai 3 estava na terceira fase do estresse. No momento da devolutiva dos resultados para as famílias, no final do pré-teste, antes de dar início ao treino, houve reaplicação deste Inventário com o pai 3 e a mãe 4, devido aos resultados alarmantes obtidos na primeira aplicação. Nesta reaplicação, o pai 3 continuava com estresse, com a maioria dos sintomas psicológicos, mas desta vez, na fase de Resistência. A mãe 4 também continuava com estresse e com a maioria dos sintomas psicológicos, mas a fase passou para Quase-exaustão. Ambos foram encaminhados para check-up médico e psicoterapia, mas nenhum seguiu as recomendações da pesquisadora, alegando falta de tempo.

Tabela 5. Frequência, fase e predominância de sintomas de estresse.

		1		2		3		4		5		6	
		Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe
Pré-teste	Estresse	Não	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim
	Fase	---	Res.	---	Res.	QE	Res.	---	Ex.	---	Res.	---	Res.
	Sintoma	---	Fís.	---	Fís.	Psi.	Psi.	---	Psi.	---	Fís.	---	Fís.
Pós-teste	Estresse	Não	Sim	Não	Não	Sim	Não	Sim	Não	Não	Não	Não	Não
	Fase	---	Res.	---	---	QE	---	Res.	---	---	---	---	---
	Sintoma	---	Fís.	---	---	Psi.	---	Fís.	---	---	---	---	---
Follow-up	Estresse	Não	Não	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Não	Sim
	Fase	---	---	---	---	Res.	QE	Res.	Res.	---	---	---	Res.
	Sintoma	---	---	---	---	Psi.	Psi.	Fís.	F/P	---	---	---	Fís.

Res.=Resistência; QE=Quase-exaustão; Ex.=Exaustão; Fís.=Físicos; Psi.=Psicológicos; F/P=Físicos e Psicológicos.

No pós-teste, apenas a mãe 1 e o pai 3 continuavam com estresse, nas mesmas fases e com a mesma predominância de sintomas. O pai 4 que não tinha apresentado estresse anteriormente, passou a apresentar na segunda fase. No *follow-up*, a mãe 1 já não apresentou estresse, mas o pai 3 e o pai 4 apresentaram. Suas esposas também voltaram a apresentar estresse, assim como a mãe 6.

- *Inventário de Depressão de Beck*

O pai 3 foi o único genitor da amostra que apresentou um índice indicativo de depressão; fez 36 pontos no pré-teste. De forma geral, o fator 2 foi o mais pontuado, indicando que a dimensão cognição-afeto era a mais afetada que autoestima ou a dimensão somática. Considerando a diferença entre grupos quanto ao sexo, sua pontuação foi a mesma nos dois fatores, indicando que a dimensão cognição-afeto estava tão afetada quanto as dimensões autodepreciação e somática. Por causa dos resultados alarmantes, no momento de devolutiva dos resultados, esse instrumento foi reaplicado e foram obtidos 20 pontos. Este pai foi encaminhado para terapia gratuita da prefeitura, mas justificou não ter ido em função da falta de tempo. O restante dos pais e mães apresentou uma pontuação abaixo de 20 pontos em todas as medições, não indicativa de depressão em população não diagnosticada. Porém, no pós-teste e no *follow-up* o pai 3 continuou com índices elevados (19) e a mãe 3, no *follow-up* apresentou uma pontuação mais elevada do que em todas as medições anteriores (19), tendo sido sugerido que também procurasse o atendimento para o qual o pai foi encaminhado desde o início do estudo.

- *Inventário de Estratégias de Coping*

No pré-teste, o pai 3 não respondeu um item do Fator Autocontrole e a mãe 3 não respondeu um item do Fator Afastamento. No pós-teste, o pai 1 não respondeu um item do fator Afastamento, o pai 3 e o pai 5 não responderam um item do Fator Reavaliação positiva e a mãe 5 não respondeu um item do Fator Resolução de problemas. No *follow-up*, o pai 2 não respondeu dois itens do Fator Reavaliação positiva; a mãe 2 não respondeu um item do fator Afastamento, dois itens do Fator Aceitação de responsabilidade, um item do fator Resolução de problemas e um item do fator Reavaliação positiva (respondendo no total 61 itens dos 66) e; a mãe 3 não respondeu um item do Fator Confronto, um item do fator Autocontrole, um item do Fator Aceitação de responsabilidade, um item do Fator Fuga e esquiva (ficando apenas um item respondido) e dois itens do Fator Reavaliação positiva (respondendo no total 60 dos 66 itens). No pós-teste final (momento de *follow-up* para as demais famílias) do pai 6, ele não respondeu um item do Fator Autocontrole, três itens do Fator Aceitação

de responsabilidade, os dois itens de Fuga e esquiva (ficando sem medição nesse Fator) e três itens do Fator Reavaliação positiva, respondendo no total 49 dos 66 itens.

Não foi perguntado aos genitores qual era a situação estressante pela qual já haviam passado ou estavam passando no momento, sendo que é possível que tenham pensado em diferentes situações ao longo das medições ou não. Observou-se que a maioria dos genitores utilizava mais entre uma e duas estratégias das oito categorias (fatores) avaliadas.

Na Tabela 6, observa-se o registro da frequência de uso de estratégias de enfrentamento por pais e mães no pré-teste, no pós-teste e no *follow-up*.

As estratégias menos utilizadas (não utiliza, utiliza pouco ou utiliza algumas vezes) eram Confronto e Afastamento e as mais utilizadas (utiliza grande parte das vezes ou quase sempre) eram Suporte social e Resolução de problemas. As estratégias Suporte social e Fuga e esquiva eram mais utilizadas no pré-teste do que no pós-teste e no *follow-up*. A estratégia Resolução de problemas foi menos utilizada no pós-teste do que no pré-teste e no *follow-up*.

No pré-teste, o pai e a mãe 5 se destacaram por não indicarem nenhuma estratégia utilizada com maior frequência (grande parte das vezes ou quase sempre); enquanto que o pai e a mãe 3 se destacaram por indicarem um maior número de estratégias utilizadas frequentemente (seis e quatro, respectivamente, entre oito). No pós-teste, as mães 3 e 6 não indicaram nenhuma estratégia utilizada com maior frequência; já a mãe 4 indicou seis. No *follow-up* o pai e a mãe 3 e o pai 6 não indicaram nenhuma estratégia utilizada com maior frequência, sendo que as mães 1, 4 e 6 se destacaram pela indicação de um maior número de estratégias utilizadas com maior frequência.

O pai 1 utilizava mais a estratégia Autocontrole no pré-teste do que no pós-teste e no *follow-up*. Ele passou a utilizar mais o Suporte social no *follow-up*. No pós-teste e no *follow-up* ele utilizava mais Aceitação de responsabilidade em relação ao pré-teste. A mãe 1 passou a utilizar mais Autocontrole e Resolução de problemas no *follow-up*. Do pré-teste para o *follow-up* passou a utilizar cada vez mais Aceitação de responsabilidade. No período de pós-teste ela diminuiu a utilização de Fuga e esquiva, mas esta estratégia voltou a ser quase sempre utilizada no *follow-up*.

O pai 2 aumentou o uso de Autocontrole no pós-teste, diminuindo a utilização desta estratégia no *follow-up*. Ele quase sempre utilizava Fuga e esquiva no pré-teste, diminuindo seu uso gradativamente até o *follow-up*. Ele diminuiu o uso de Resolução de

Tabela 6. Frequência de uso de estratégias de enfrentamento pelos genitores.

	Fatores	1			2			3			4			5			6			7			8				
		Pré	Pós	Fol																							
Não utiliza ou utiliza pouco	1 Pai	✓		✓																							
	1 Mãe	✓			✓	✓	✓							✓													
	2 Pai	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓						✓		✓								✓		✓	
	2 Mãe		✓	✓		✓	✓	✓				✓															
	3 Pai			✓												✓								✓			
	3 Mãe		✓			✓																		✓	✓		
	4 Pai	✓	✓	✓	✓	✓	✓							✓	✓	✓											
	4 Mãe				✓			✓																			
	5 Pai	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓			✓	✓	✓											
	5 Mãe	✓		✓	✓		✓	✓	✓					✓		✓								✓			✓
	6 Pai	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓					✓											✓
	6 Mãe		✓	✓		✓	✓	✓																✓			
Utiliza algumas vezes	1 Pai		✓		✓				✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
	1 Mãe		✓	✓				✓	✓					✓			✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
	2 Pai									✓	✓	✓	✓		✓						✓				✓		
	2 Mãe	✓			✓					✓			✓		✓		✓	✓			✓	✓	✓	✓	✓	✓	
	3 Pai	✓	✓				✓	✓	✓		✓	✓	✓								✓	✓	✓	✓	✓	✓	
	3 Mãe	✓		✓	✓		✓	✓	✓		✓	✓	✓		✓	✓	✓							✓	✓	✓	
	4 Pai						✓	✓	✓				✓				✓	✓						✓	✓	✓	
	4 Mãe	✓		✓		✓	✓		✓	✓	✓			✓		✓							✓				
	5 Pai						✓			✓						✓		✓	✓	✓				✓	✓	✓	
	5 Mãe		✓			✓			✓	✓	✓	✓				✓				✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
	6 Pai					✓			✓		✓	✓	✓			✓	✓						✓	✓	✓	✓	
	6 Mãe	✓			✓				✓		✓			✓	✓	✓	✓	✓					✓	✓	✓	✓	
Subtotal		12	11	12	11	11	12	10	9	10	5	9	7	10	8	9	6	9	7	6	8	6	8	10	11		
Utiliza grande parte das vezes	1 Pai							✓					✓		✓	✓											
	1 Mãe									✓		✓	✓	✓		✓							✓				
	2 Pai									✓												✓		✓			
	2 Mãe									✓				✓		✓							✓				
	3 Pai				✓	✓		✓						✓	✓		✓										
	3 Mãe									✓						✓							✓		✓		
	4 Pai								✓		✓	✓										✓	✓	✓	✓	✓	
	4 Mãe		✓								✓				✓		✓	✓	✓				✓		✓	✓	
	5 Pai												✓														
	5 Mãe														✓			✓	✓						✓		
	6 Pai										✓						✓				✓	✓					
	6 Mãe									✓	✓	✓						✓		✓	✓	✓					
Subtotal		0	1	0	1	1	0	2	3	2	7	3	5	2	4	3	6	3	4	6	4	6	4	2	1		

Fatores: 1=Confronto, 2=Afastamento, 3=Autocontrole, 4=Suporte social, 5=Aceitação de responsabilidade, 6=Fuga e esquiva, 7=Resolução de problemas e 8=Reavaliação positiva.

Pré=pré-teste, Pós=pós-teste e Fol=follow-up.

problemas no pós-teste, voltando a utilizar esta estratégia mais frequentemente no follow-up. A mãe 2 passou a utilizar mais Autocontrole no pós-teste, mas voltou a usar

menos frequentemente no *follow-up*. Ela diminuiu o uso de Suporte social e Resolução de problemas no pós-teste e no *follow-up* em relação ao pré-teste. Ela passou a utilizar menos Aceitação de responsabilidade no pós-teste, mas voltou a utilizar mais no *follow-up*.

O pai 3 diminuiu o uso de Afastamento e Aceitação de responsabilidade no *follow-up* em relação ao pré-teste e ao pós-teste. Também passou a utilizar menos Autocontrole, Suporte social, Fuga e esquiva e Reavaliação positiva no pós-teste e no *follow-up* em relação ao pré-teste. A mãe 3 diminuiu o uso de Suporte social, Fuga e esquiva, Resolução de problemas e Reavaliação positiva no pós-teste e no *follow-up* em relação ao pré-teste.

O pai 4 passou a utilizar mais Autocontrole no pós-teste, mas diminuiu seu uso no *follow-up*. No *follow-up* ele diminuiu o uso de Suporte social em comparação com o pré-teste e o pós-teste. E também diminuiu a utilização de Reavaliação positiva no pós-teste e no *follow-up* em relação ao pré-teste. A mãe 4 passou a utilizar mais Confronto e Aceitação de responsabilidade no pós-teste em relação ao pré-teste e ao *follow-up*. Ela passou a utilizar mais Suporte social e Resolução de problemas no pós-teste e no *follow-up* em relação ao pré-teste.

O pai 5 passou a utilizar mais Suporte social no *follow-up* em comparação com o pré-teste e o pós-teste. No pós-teste ele utilizou mais Fuga e esquiva em relação ao pré-teste e ao *follow-up*. Ele aumentou gradativamente o uso de Resolução de problemas ao longo das medições. A mãe 5 usou mais Aceitação de responsabilidade e Reavaliação positiva no pós-teste do que no pré-teste e no *follow-up*. Ela passou a utilizar mais Fuga e esquiva no pós-teste e no *follow-up* em comparação com o pré-teste.

O pai 6 diminuiu o uso de Suporte social nos dois pós-testes em relação ao pré-teste. Também passou a usar menos Fuga e esquiva no pós-teste parcial em relação ao pré-teste (não há medições desta estratégia no pós-teste final). Ele diminuiu o uso de Resolução de problemas no pós-teste final. A mãe 6 foi aumentando gradativamente o uso de Autocontrole ao longo das medições. No pós-teste parcial ela diminuiu o uso de Suporte social em relação ao pré-teste e ao pós-teste final. Ela aumentou o uso de Fuga e esquiva no pós-teste final em relação ao pré-teste e ao pós-teste parcial. No pós-teste parcial ela diminuiu o uso de Resolução de problemas em relação ao pré-teste e ao pós-teste final.

Houve maior correspondência entre a utilização por pais e mães de estratégias de Conflito no pós-teste (quatro casais), de Afastamento no *follow-up* (cinco casais), de

Resolução de problemas no pré-teste (quatro casais) e de Reavaliação positiva no pré e no pós-teste (quatro casais em cada).

As duas estratégias mais indicadas como não utilizadas foram 16 (“Dormi mais que o normal”), do Fator Afastamento e, 66 (“Corri ou fiz exercícios”) que não pertence a nenhum Fator. Já as estratégias mais utilizadas foram 22 (“Procurei ajuda profissional”), do Fator Suporte social, 23 (“Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva”), do Fator Reavaliação positiva, 38 (“Redescobri o que é importante na vida”), do Fator Reavaliação positiva e, 49 (“Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário”), do Fator Resolução de problemas.

- PSOC (Escala de Senso de Competência Parental)

A mãe 1 não respondeu um item de Satisfação no pós-teste. O pai 3 não respondeu três itens do Fator Satisfação e quatro itens do Fator Eficácia no pós-teste. No pós-teste parcial, o pai 6 não respondeu dois itens do Fator Eficácia, enquanto que a mãe 6 não respondeu três itens do Fator Satisfação e quatro itens do Fator Eficácia. A mãe 3 não respondeu dois itens de Satisfação e dois itens de Eficácia no *follow-up*. No pós-teste final, o pai 6 não respondeu um item do fator Eficácia e a mãe 6 não respondeu um item do fator Satisfação.

Pode-se observar na Figura 8, o nível de autoestima no papel parental para pais e mães no pré-teste (pré), no pós-teste (pós) e no *follow-up* (fol).

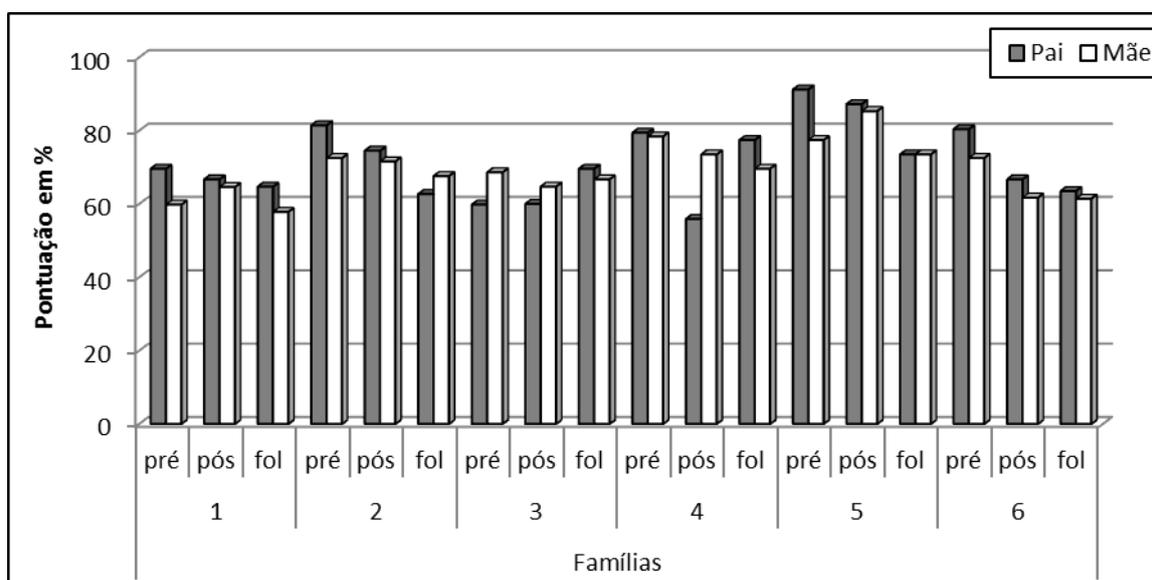


Figura 8. Nível de autoestima no papel parental.

Os níveis de autoestima no papel parental foram altos para todos os genitores, com média de 70,3%. A média entre pais e mães foi bastante próxima (71,3% e 69,3%, respectivamente). Houve uma pequena queda nas médias ao longo das medições, com maiores porcentagens para pré-teste e menores para *follow-up*.

Os menores índices de autoestima foram encontrados para o pai 4 no pós-teste (55,9%), para a mãe 1 no *follow-up* (57,8%) e para o pai 3 e a mãe 1 no pré-teste (59,8%). Os maiores índices de autoestima foram encontrados para o pai 5 no pré-teste (91,2%) e no pós-teste (87,2%), para a mãe 5 no pós-teste (85,3%) e para o pai 2 no pré-teste (81,4%).

Na Figura 9 verifica-se a pontuação em porcentagem dos genitores nos diferentes fatores da PSOC.

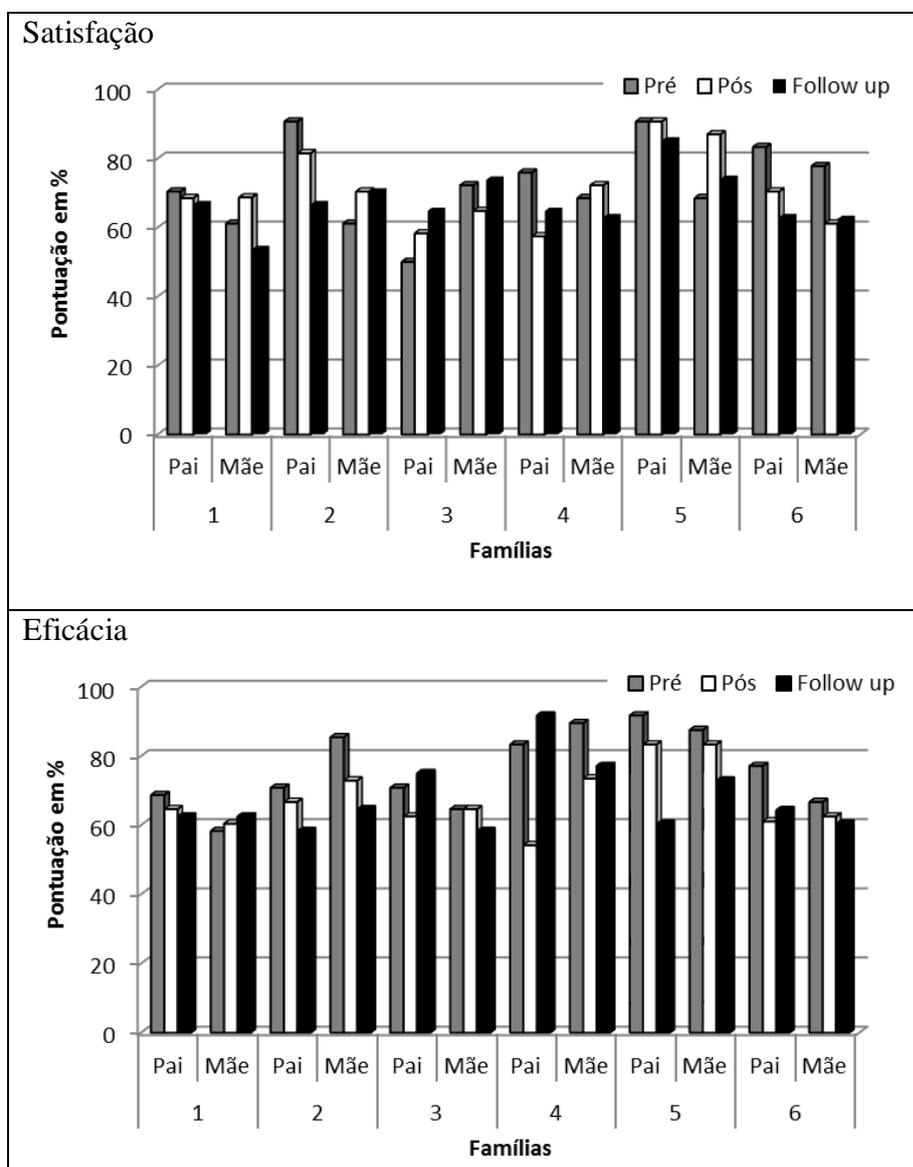


Figura 9. Pontuação em porcentagem dos genitores nos diferentes fatores da PSOC.

A média em ambos os fatores, Satisfação e Eficácia, foi a mesma, 70,3%. Os pais se sentiram um pouco mais satisfeitos que as mães no papel parental (72,2% e 68,4%, respectivamente), embora tenham se sentindo tão eficazes quanto as mães (70,4% e 70,3%, respectivamente). A mesma queda observada nas médias ao longo das medições no índice geral de autoestima foi verificada para Satisfação e Eficácia, para pais e mães, com a diferença que para pais, a média em Eficácia foi um pouco maior no *follow-up* em relação ao pós-teste e para as mães, a média em Satisfação foi maior no pós-teste em relação ao pré-teste.

- Escala de Satisfação Conjugal

Para o nível de satisfação conjugal dos genitores, pontuação mais baixa, próxima de 24, indica maior satisfação com o relacionamento conjugal. Pontuação mais elevada, mais próxima de 72, indica menor satisfação no relacionamento conjugal, como ilustra o esquema a seguir.

24 ----- 48 ----- 72
 Gosta como tem sido Gostaria que fosse um pouco diferente Gostaria que fosse muito diferente

O nível de satisfação conjugal indicado pela Escala de Satisfação Conjugal para pais e mães pode ser verificado na Figura 10, a seguir, no pré-teste (pré), no pós-teste (pós) e no *follow-up* (fol).

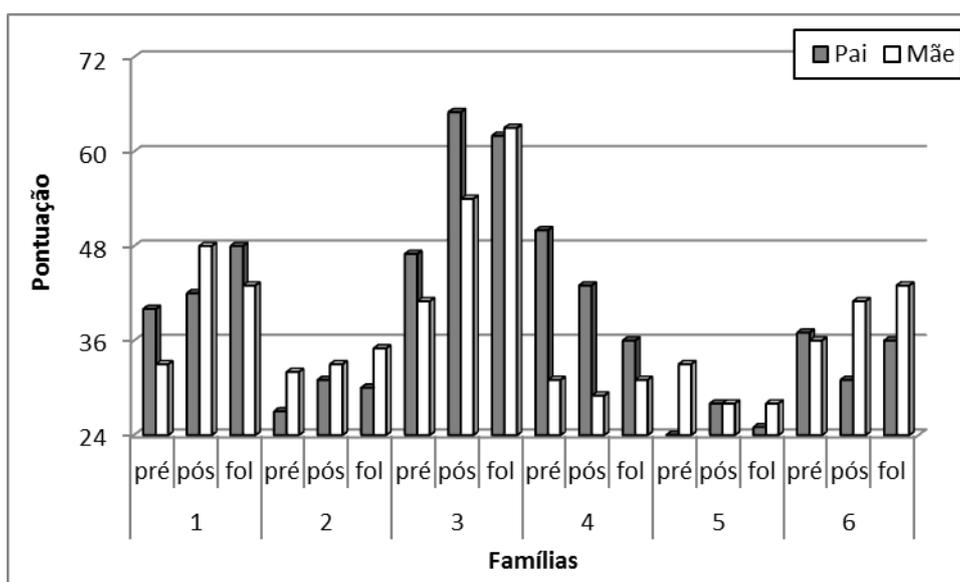


Figura 10. Nível de satisfação conjugal dos genitores.

A satisfação conjugal foi, em média, de 38,4 para os genitores, entre “gosta como tem sido” e “gostaria que fosse um pouco diferente”. O casal 5 pareceu mais satisfeito ao longo das medições (o pai pontuou 24, 28 e 25 e a mãe pontuou 33, 28 e 28). O pai 2 no pré-teste e a mãe 4 no pós-teste também foram mais satisfeitos (27 e 29 pontos, respectivamente). Já o casal 3 pareceu mais insatisfeito no pós-teste e no *follow-up* (o pai pontuou 65 e 62 e a mãe pontuou 54 e 63, respectivamente). No pré-teste, o pai 4 (50) e a mãe 3 (41) pareceram os menos satisfeitos.

Os genitores pareceram um pouco mais satisfeitos no pré-teste (média de 37,5 para pais e 34,3 para mães) que nas medições posteriores (pós-teste: média de 40 para pais e 38,8 para mães; *follow-up*: média de 39,5 para pais e 40,5 para mães).

No geral, os pais e mães tiveram pontuações muito próximas (39 e 37,6, respectivamente), indicando que o nível de satisfação era correlacionado. Os casais com maior concordância foram o 2 no pós-teste (31 para pai e 33 para mãe), 3 no *follow-up* (62 para pai e 63 para mãe), 5 no pós-teste (28 para ambos) e 6 no pré-teste (37 para pai e 36 para mãe). Já o casal com menores correlações foi o 4 no pré (50 para pai e 31 para mãe) e no pós-teste (43 para pai e 29 para mãe), parecendo que a mãe era mais satisfeita que o pai. O casal 3 no pós-teste também não apresentou concordância (65 para pai e 54 para mãe), cuja mãe pareceu mais satisfeita que o pai, assim como o casal 6 no pós-teste (31 para pai e 41 para mãe), cujo pai pareceu mais satisfeito que a mãe.

As três sub-escalas referentes ao três aspectos do casamento - Interação, Aspectos emocionais e Regras – também foram avaliadas. Para Interação, pontuação mais baixa, mais próxima de 10, indica maior satisfação com a interação conjugal, enquanto que pontuação mais alta, mais próxima de 30, indica menor satisfação, como ilustra o esquema a seguir.

10 ----- 20 ----- 30
 Gosta como tem sido Gostaria que fosse um pouco diferente Gostaria que fosse muito diferente

A Figura 11 mostra os resultados obtidos na sub-escala Interação.

No geral, os genitores pontuaram, em média, 14,7, entre “gosta como tem sido” e “gostaria que fosse um pouco diferente”. O pai 5 pareceu mais satisfeito com a Interação ao longo das medições, assim como sua esposa, no *follow-up*, o pai 2 em pré e pós-teste e a mãe 4 no *follow-up*, cujas pontuações foram 10. Já o pai 3 pareceu o mais insatisfeito com a Interação ao longo das medições, assim como sua esposa no pós-teste

e no *follow-up*, o pai 1 no *follow-up* e a mãe 5 no *follow-up*.

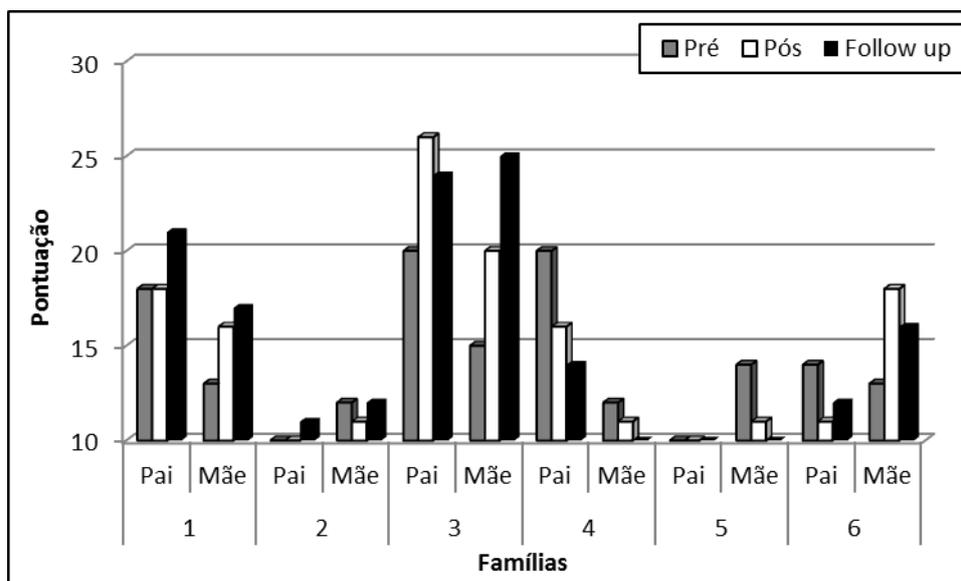


Figura 11. Satisfação com a interação conjugal.

Em geral, não houve alteração na satisfação dos pais com a Interação ao longo das medições (15,3), mas as mães pareceram um pouco mais satisfeitas no pré-teste (13,2) que no pós-teste (14,5) e no *follow-up* (15). Parece ter havido correlação entre as pontuações de pais e mães (15,3 e 14,2, respectivamente), indicando níveis de satisfação com a Interação muito próximos. As maiores correlações ocorreram para os casais 2 (10, 10 e 11 para o pai e 12, 11 e 12 para a mãe) e 5 (10, 10 e 10 para o pai e 14, 11 e 10 para a mãe). Já os casais 4 e 6 não apresentaram concordância (20, 16 e 14 para pai 4 e 12, 11 e 10 para a mãe 4; 14, 11 e 12 para pai 6 e 13, 18 e 16 para mãe 6), indicando maior satisfação para a mãe 4 e o pai 6 em relação aos seus cônjuges, em Interação.

Para Aspectos emocionais, pontuação mais baixa, mais próxima de 5, indica maior satisfação com os aspectos emocionais do cônjuge, enquanto que pontuação mais alta, mais próxima de 15, indica menor satisfação, como ilustra o esquema a seguir.

05 ----- 10 ----- 15
 Gosta como tem sido Gostaria que fosse um pouco diferente Gostaria que fosse muito diferente

A Figura 12 ilustra os resultados obtidos na sub-escala Aspectos emocionais.

No geral, os genitores pontuaram, em média, 8,9, entre “gosta como tem sido” e “gostaria que fosse um pouco diferente”. O pai 5 pareceu mais satisfeito com Aspectos emocionais ao longo das medições (média de 6,7), assim como o pai 2 (média de 7) e as

mães 1, 4 e 5 (médias de 7,3). Já o casal 3 pareceu mais insatisfeito com a Interação em pós-teste e *follow-up*, assim como o pai 4 no pré-teste (pontuação igual a 13).

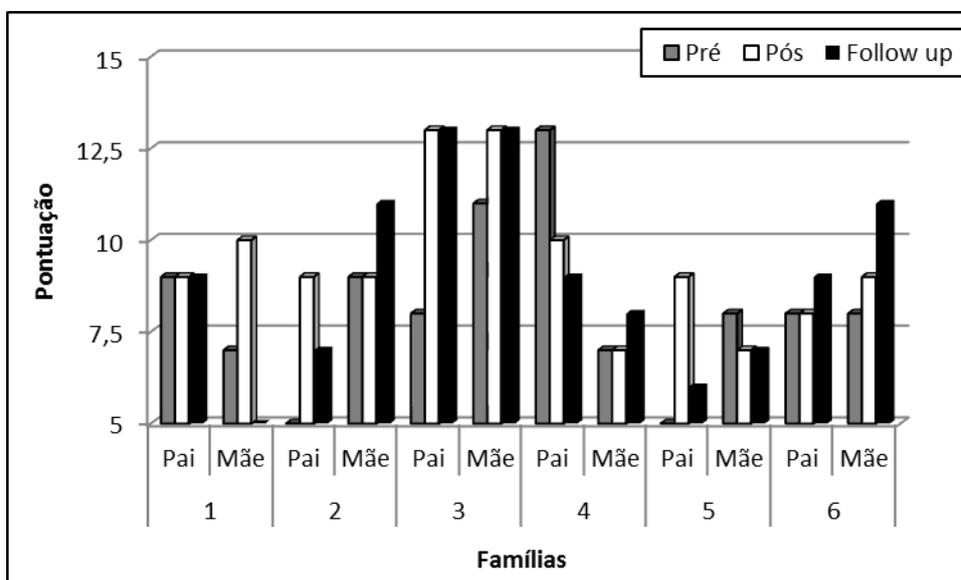


Figura 12. Satisfação com os aspectos emocionais do cônjuge.

Em geral, os pais se sentiram um pouco mais satisfeitos com Aspectos emocionais no pré-teste (8) e no *follow-up* (8,8) que no pós-teste (9,7), e as mães pareceram um pouco mais satisfeitas no pré-teste (8,3) que no pós-teste e no *follow-up* (9,2 em ambos). Houve semelhança entre as pontuações de pais e mães (8,8 para ambos), indicando níveis de satisfação com os Aspectos emocionais muito próximos. As maiores correlações ocorreram para os casais 3 (8, 13 e 13 para o pai e 11, 13 e 13 para a mãe) e 6 (8, 8 e 9 para o pai e 8, 9 e 11 para a mãe). Já o casal 4 não apresentou muita concordância (13, 10 e 9 para pai e 7, 7 e 8 para a mãe), indicando maior satisfação para a mãe 4 em relação ao seu cônjuge, em Aspectos emocionais.

Para Regras, pontuação mais baixa, mais próxima de 9, indica maior satisfação com a forma de organização e de estabelecimento e cumprimento de regras pelo cônjuge, enquanto que pontuação mais alta, mais próxima de 27, indica menor satisfação, como ilustra o esquema a seguir.

09 ----- 18 ----- 27
 Gosta como tem sido Gostaria que fosse um pouco diferente Gostaria que fosse muito diferente

A Figura 13 representa os resultados obtidos em Regras.

No geral, os genitores pontuaram, em média, 14,8, entre “gosta como tem sido” e “gostaria que fosse um pouco diferente”. O pai 5 pareceu mais satisfeito com Regras ao longo das medições (9 em todas). Já o casal 3 pareceu mais insatisfeito com as Regras em pós-teste e *follow-up*, assim como a mãe 1 (pontuação acima de 20).

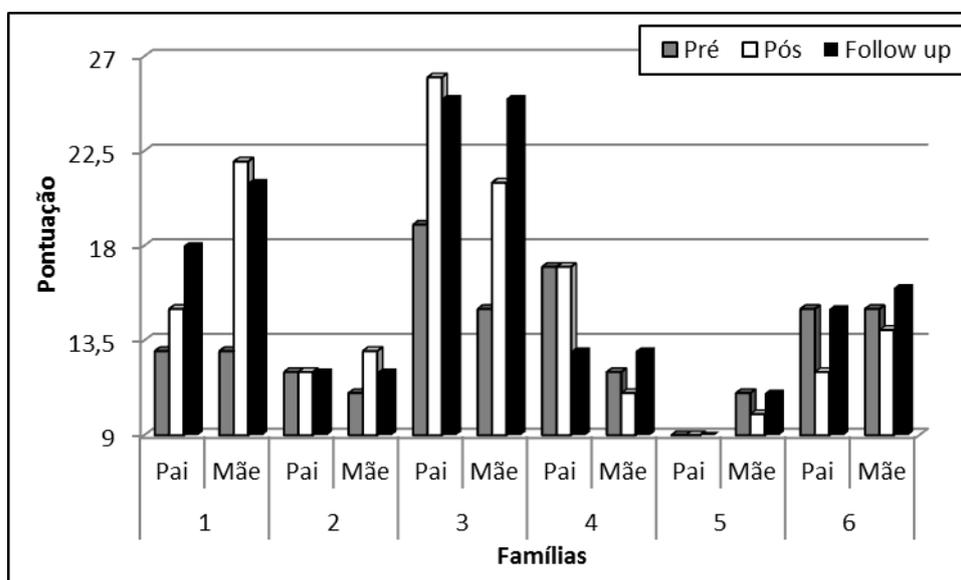


Figura 13. Satisfação com organização, estabelecimento e cumprimento de regras pelo cônjuge.

Em geral, a satisfação dos genitores com Regras diminuiu ao longo das medições (13,5 em pré-teste, 15,2 em pós-teste e 15,8 no *follow-up*). Houve correlação entre as pontuações de pais e mães (14,8 para ambos), indicando níveis de satisfação com as Regras muito próximos. As maiores semelhanças ocorreram para as pontuações dos casais 2 (12, 12 e 12 para o pai e 11, 13 e 12 para a mãe) e 6 (15, 12 e 15 para o pai e 15, 14 e 16 para a mãe). Já o casal 4 não apresentou muita concordância (17, 17 e 13 para pai e 12, 11 e 13 para a mãe), indicando maior satisfação para a mãe 4 em relação ao seu cônjuge, em Regras.

Assim, os resultados das diferentes sub-escalas acompanham a tendência de satisfação observada na escala geral.

- *FACES (Escala de Coesão e Adaptabilidade Familiar) III*

Além dos itens anulados na escala Adaptabilidade, a mãe 2 não respondeu um item de Coesão no pré-teste. A mãe 3 não respondeu um item de Coesão e dois itens de Adaptabilidade. O pai 6 não respondeu um item de Adaptabilidade no pós-teste final. A

Figura 14 apresenta o índice de funcionamento familiar para pais e mães no pré-teste (pré), no pós-teste (pós) e no *follow-up* (fol).

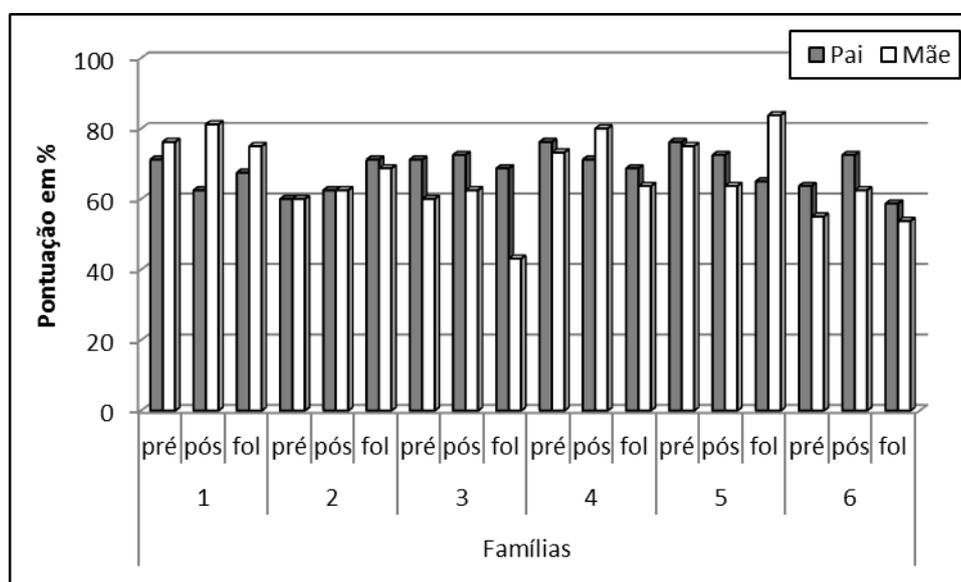


Figura 14. Funcionamento familiar para os genitores.

No geral, o índice de funcionamento familiar, conforme a Figura 14, indicou razoável coesão e adaptabilidade para os pais dessa amostra, com média de 67,5%. A média de pais e mães foi bastante próxima, 68,4% e 66,6%, respectivamente, tendo sido percebida alta concordância entre as pontuações atribuídas pelos casais.

A mãe 3, no *follow-up*, apresentou o menor índice de funcionamento familiar (43,1%), seguida da mãe 6 em pré-teste (55%) e pós-teste final (53,7%). Já a mãe 5, no *follow-up*, apresentou o maior índice de funcionamento familiar (83,7%), seguida das mães 1 (81,2%) e 4 (80%), no pós-teste.

O índice de funcionamento familiar apresentou uma leve queda ao longo das medições para os pais (69,7%, 68,9% e 66,6%), enquanto que para as mães aumentou no pós-teste e depois voltou a reduzir no *follow-up* (66,5%, 68,7% e 64,7%).

A Figura 15 apresenta as pontuações em porcentagem para Coesão e Adaptabilidade familiar, as dimensões de funcionamento familiar.

De acordo com os resultados, percebe-se que houve maior Coesão (média de 79,3%) do que Adaptabilidade familiar (49,1%) para esses genitores, ou seja, havia maior capacidade da família de manter-se unida frente às vicissitudes do dia-a-dia, do que capacidade dos membros da família de modificar papéis e regras de funcionamento para adequá-los à tarefa ou ao momento a enfrentar. Houve alta correlação entre as respostas dos pais e das mães para ambas as dimensões (79,7% e 78,9% para pais e

mães, respectivamente, em Coesão e 49,8% e 48,5%, para pais e mães, respectivamente, em Adaptabilidade).

A mãe 4 fez a maior pontuação em Coesão, no pré-teste (100%), e a mãe 3 fez a menor no *follow-up* (40%). A mãe 5 fez a maior pontuação em Adaptabilidade, no *follow-up* (76,7%) e a mãe 4 em *follow-up*, assim como o casal 2 no pós-teste, fizeram as menores pontuações (20%). As maiores pontuações em Coesão foram obtidas no pós-teste, assim como em Adaptabilidade para as mães. Já os pais atingiram as maiores pontuações em Adaptabilidade no pré-teste e as menores no pós-teste.

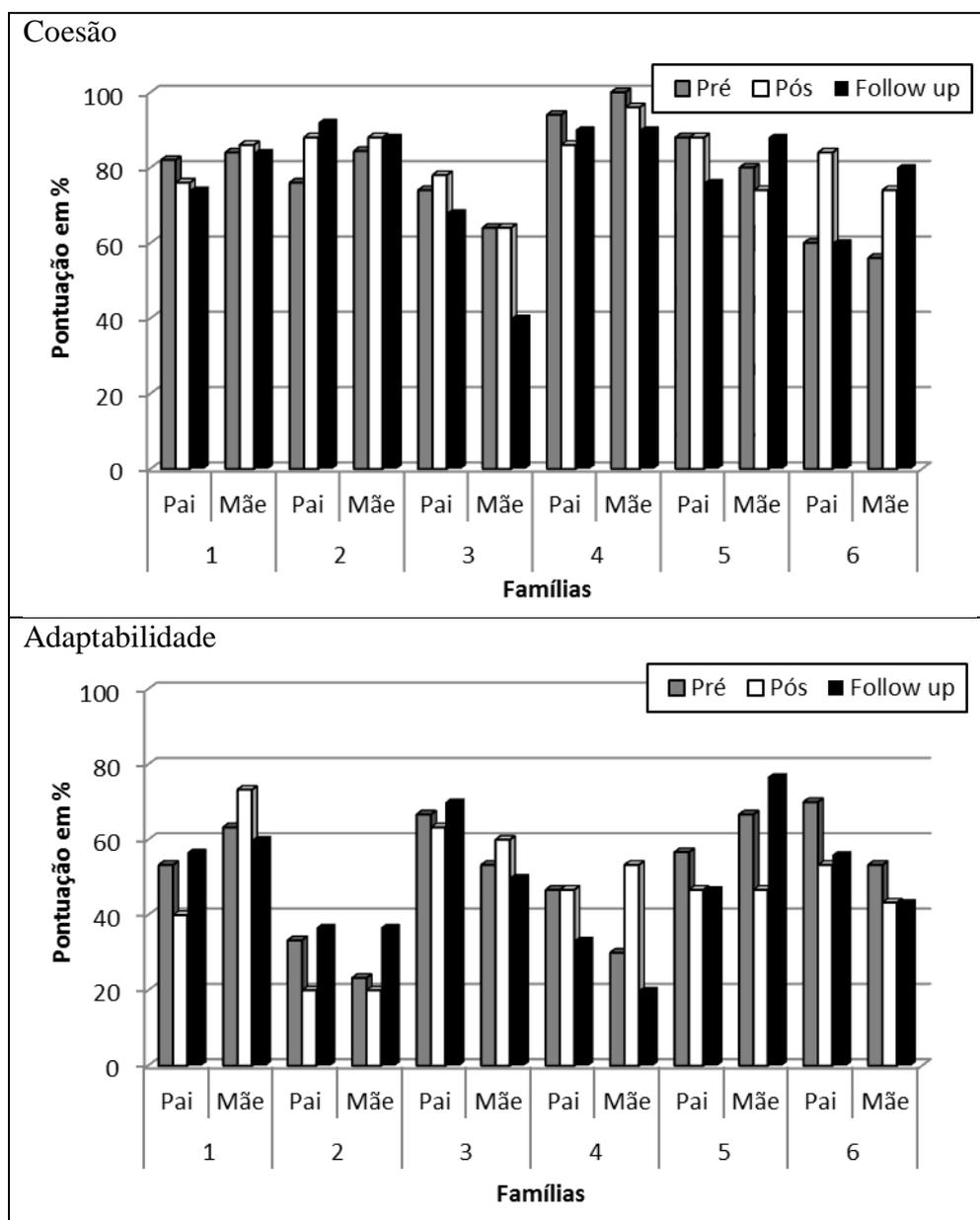


Figura 15. Coesão e adaptabilidade familiar.

- SSQ (Questionário de Suporte Social)

A Figura 16 apresenta o número de pessoas relatadas pelos pais e mães como apoio nas situações descritas nas vinte e sete perguntas e a quantidade de vezes que a opção ninguém foi escolhida, no pré-teste (pré), no pós-teste (pós) e no *follow-up* (fol).

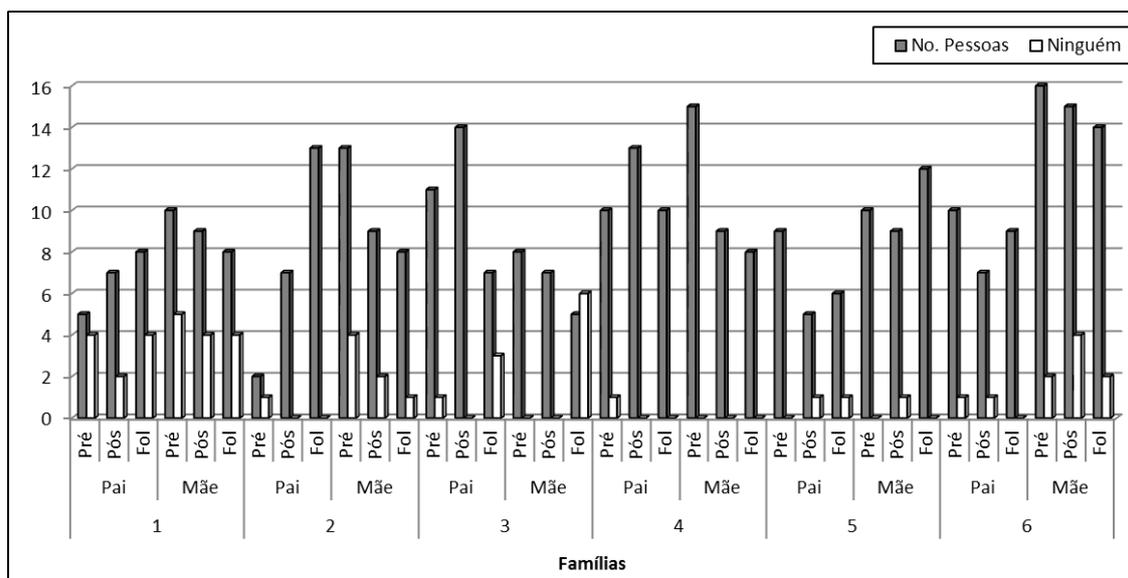


Figura 16. Suporte social dos genitores.

Em algumas questões não foi possível determinar o número exato de pessoas com as quais os genitores poderiam contar nas situações descritas, tendo sido contado apenas um nos seguintes casos: “parentes” (pai 2 no pós-teste, mãe 4 no pré-teste e mãe 6 no pós-teste final), “irmãos” (pai 2 no *follow-up*, mãe 2 em pré e pós-teste, pai 3 em pós-teste e *follow-up*, pai 4 no *follow-up*, pai 5 no pré-teste e pai 6 em todas as medições), “amigos” (mãe 2 no *follow-up*, pai 3 no pós-teste, pai e mãe 4 em todas as medições, mães 5 e 6 no pré-teste e no *follow-up*), “vizinhos” (mãe 5 no *follow-up*), “profissionais” (mãe 4 no pré-teste) e “família” do marido (mãe 3 no pré-teste e mãe 6 no pós-teste parcial).

O suporte social relatado pelas famílias incluía uma média de oito pessoas com as quais os genitores poderiam contar em uma variedade de situações hipotéticas. O pai 2 relatou o menor número de pessoas para tais situações (apenas duas, no pré-teste) e a mãe 6 citou o maior número de pessoas em tais situações (dezesseis, no pré-teste).

Todos os genitores citaram os cônjuges como pessoas que ajudariam nas situações descritas pelas perguntas. Os pais 1 e 4 foram os únicos que não citaram os filhos em nenhuma das respostas no pré-teste, contudo, os citaram no pós-teste. A mãe 2

não citou o filho no pós-teste. Deus foi citado por quatro genitores: mãe 2 (no *follow-up*), pai 4 (em todas as medições), mãe 4 (no pré-teste) e pai 5 (no pré-teste). A pesquisadora foi citada uma vez (mãe 4 no pré-teste).

Os resultados de pais e mães foram bastante próximos (8,5 e 7,7, respectivamente, em média), mas para os pais o número de pessoas da rede de apoio manteve-se mais estável ao longo do tempo (média de 7,8 no pré-teste, 8,8 no pós-teste e 8,8 no *follow-up*), enquanto que para as mães houve grande variação (média de 11,4 no pré-teste, 9,7 no pós-teste e 2,2 no *follow-up*).

Assim, no geral, houve decréscimo do número de pessoas na rede social de apoio dos genitores ao longo do tempo (média de 9,6 no pré-teste, 9,2 no pós-teste e 5,5 no *follow-up*).

Os dados mostrados na Tabela 7 fazem referência à satisfação dos genitores com o apoio percebido que seria recebido nas situações questionadas.

Quando os respondentes achavam que não tinham nenhuma pessoa para ajudá-los na situação descrita na pergunta, podiam marcar a opção ninguém e, conseqüentemente, não precisavam marcar o grau de satisfação.

Desta forma, temos que a maioria dos pais ficaria “muito satisfeito” com o apoio percebido. Os pais 1 e 3 relataram menores índices de satisfação com o apoio social no pré-teste, sendo que o pai 1 considerou-se “razoavelmente satisfeito” na maioria dos itens e o pai 3, um pouco satisfeito em quase metade dos itens. No *follow-up*, a mãe 1 sentiu-se “razoavelmente satisfeita” na maioria dos itens.

- FES (Escala de Empoderamento da Família)

A mãe 5 não respondeu o item 27, do Fator Competência, da dimensão comportamento em relação à família, no pós-teste.

A Figura 17 apresenta o nível de empoderamento dos pais e mães, no pré-teste (pré), no pós-teste (pós) e no *follow-up* (fol).

Os níveis de empoderamento foram altos para todos os genitores (média de 75,8%).

Os menores índices foram encontrados no pré-teste para o pai 3 (60,6%) e o pai 4 (55,8%) e os maiores índices também foram encontrados no pré-teste para o casal 5 (95,9% para ambos).

Tabela 7. Grau de satisfação dos genitores com o suporte social percebido.

		Grau de satisfação						
		Satisfeito/a			Insatisfeito/a			
		Muito	Razoavelmente	Um pouco	Um pouco	Razoavelmente	Muito	
1	Pai	Pré	3	15	5	0	0	0
		Pós	20	5	0	0	0	0
		Fol	13	9	0	1	0	0
	Mãe	Pré	11	10	1	0	0	0
		Pós	18	5	0	0	0	0
		Fol	7	15	1	0	0	0
2	Pai	Pré	26	0	0	0	0	0
		Pós	26	1	0	0	0	0
		Fol	27	0	0	0	0	0
	Mãe	Pré	23	0	0	0	0	0
		Pós	25	0	0	0	0	0
		Fol	24	2	0	0	0	0
3	Pai	Pré	10	3	11	0	1	1
		Pós	24	0	2	1	0	0
		Fol	23	1	0	0	0	0
	Mãe	Pré	21	6	0	0	0	0
		Pós	21	6	0	0	0	0
		Fol	13	2	6	0	0	0
4	Pai	Pré	25	1	0	0	0	0
		Pós	27	0	0	0	0	0
		Fol	27	0	0	0	0	0
	Mãe	Pré	27	0	0	0	0	0
		Pós	27	0	0	0	0	0
		Fol	27	0	0	0	0	0
5	Pai	Pré	27	0	0	0	0	0
		Pós	25	1	0	0	0	0
		Fol	26	0	0	0	0	0
	Mãe	Pré	27	0	0	0	0	0
		Pós	24	2	0	0	0	0
		Fol	23	3	1	0	0	0
6	Pai	Pré	21	5	0	0	0	0
		PP	25	1	0	0	0	0
		PF	27	0	0	0	0	0
	Mãe	Pré	18	5	2	0	0	0
		PP	12	6	3	2	0	0
		PF	23	10	2	0	0	0

Pré=pré-teste, Pós=pós-teste, Fol=follow-up, PP=pós-teste parcial, PF=pós-teste final.

A média das mães (77,6%) foi maior que a dos pais (74,2%), tendo sido constatado para ambos uma tendência de queda da pontuação ao longo do tempo (pais: 75,4% no pré-teste, 73,5% no pós-teste e 73,6% no *follow-up*; mães: 80,5% no pré-teste, 77,5% no pós-teste e 74,7% no *follow-up*).

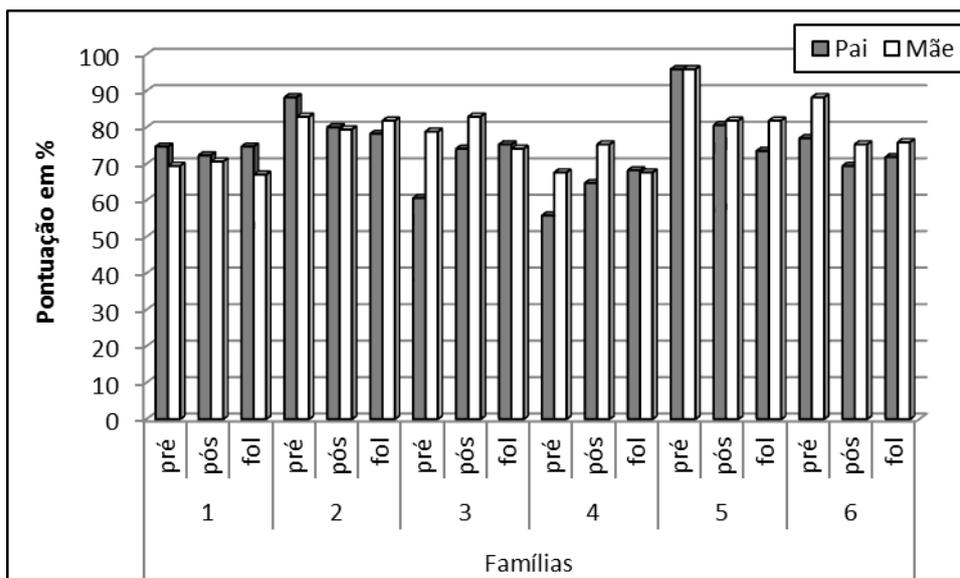


Figura 17. Nível de empoderamento dos genitores.

A Tabela 8 ilustra, em porcentagem de pontos, os níveis de empoderamento e a forma como se expressa o empoderamento.

Atitudes, conhecimento e comportamento em relação à família obtiveram as maiores médias de pontos (84,3%, 84,9% e 84,3%, respectivamente), indicando que os genitores sentiam e acreditavam, sabiam e podiam fazer e realmente faziam nas situações imediatas que ocorriam relacionadas à casa, envolvendo, portanto, o manejo de situações do dia-a-dia.

Já comportamento em relação à comunidade registrou a menor média de pontos (47%), indicando que os genitores realmente faziam pouco em termos de militância para melhorar os serviços que existem na comunidade para as crianças em geral.

Em relação aos fatores de empoderamento, podemos observar os resultados dos pais e mães, no pré-teste (pré), no pós-teste (pós) e no *follow-up* (fol), na Figura 18.

Competência foi o fator mais pontuado pelos genitores (média de 85,9%), indicando que esses genitores percebiam suas habilidades e competências como pais.

Por outro lado, o fator Sistemas de Militância foi o menos pontuado (média de 61,5%), em consonância com o resultado observado em níveis e forma de expressão de empoderamento, onde comportamento em relação à comunidade obteve a menor pontuação. Pode-se dizer que os genitores não apresentam muitos pensamentos, crenças e comportamentos a respeito de suas interações com membros dos sistemas de oferta de serviços de saúde.

Tabela 8. Níveis de empoderamento e forma como se expressa o empoderamento.

		Família			Serviços			Comunidade			
		Pré	Pós	Fol	Pré	Pós	Fol	Pré	Pós	Fol	
Atitudes	1	Pai	85	85	85	66,7	66,7	73,3	73,3	80	73,3
		Mãe	80	60	70	66,7	66,7	66,7	73,3	80	66,7
	2	Pai	100	85	95	100	80	86,7	100	80	80
		Mãe	100	85	90	100	80	93,3	93,3	80	80
	3	Pai	60	85	85	93,3	73,3	86,7	73,3	93,3	80
		Mãe	85	90	85	53,3	66,7	73,3	80	66,7	53,3
	4	Pai	90	70	95	66,7	80	73,3	60	53,3	66,7
		Mãe	70	80	80	66,7	66,7	53,3	66,7	80	60
	5	Pai	100	80	85	100	93,3	53,3	100	80	66,7
		Mãe	100	90	90	93,3	93,3	80	100	80	80
	6	Pai	90	80	75	66,7	66,7	80	80	60	60
		Mãe	100	65	85	53,3	93,3	80	100	86,7	60
Conhecimento	1	Pai	85	80	80	80	80	80	50	40	50
		Mãe	80	85	85	68	76	80	40	50	45
	2	Pai	95	70	80	96	96	84	55	50	60
		Mãe	100	65	85	84	96	80	25	60	65
	3	Pai	70	85	85	60	84	80	40	50	65
		Mãe	90	90	85	92	96	80	75	70	55
	4	Pai	90	70	85	48	72	60	40	40	55
		Mãe	80	80	85	72	80	88	65	70	55
	5	Pai	100	85	90	100	88	76	100	70	65
		Mãe	100	80	100	100	84	80	85	70	75
	6	Pai	85	70	80	84	72	76	80	60	70
		Mãe	100	95	85	92	80	80	95	55	75
Comportamentos	1	Pai	90	90	80	80	85	90	53,3	33,3	53,3
		Mãe	90	95	75	85	85	80	33,3	26,7	20
	2	Pai	100	95	85	95	95	85	46,7	60	40
		Mãe	100	90	90	100	95	90	40	66,7	60
	3	Pai	75	85	60	55	70	70	20	40	60
		Mãe	75	95	90	90	95	85	46,7	60	46,7
	4	Pai	40	70	95	45	70	40	26,7	53,3	40
		Mãe	80	80	65	60	80	70	40	53,3	33,3
	5	Pai	100	85	90	100	80	70	60	60	53,3
		Mãe	100	86,7	85	100	90	85	80	60	53,3
	6	Pai	90	75	80	75	75	70	26,7	60	46,7
		Mãe	80	90	85	100	90	75	46,7	46,7	46,7

Pré=pré-teste, Pós=pós-teste, Fol=follow-up.

5) Interações Familiares

Os comportamentos dos pais e das crianças em situação de brincadeira foram filmados e registrados em cinco momentos: dois em pré-teste, um de sondagem durante o treino, um de pós-teste e um de *follow-up*. No caso da família 6 foram quatro filmagens de interações: duas em pré-teste, uma de pós-teste parcial e uma de pós-teste

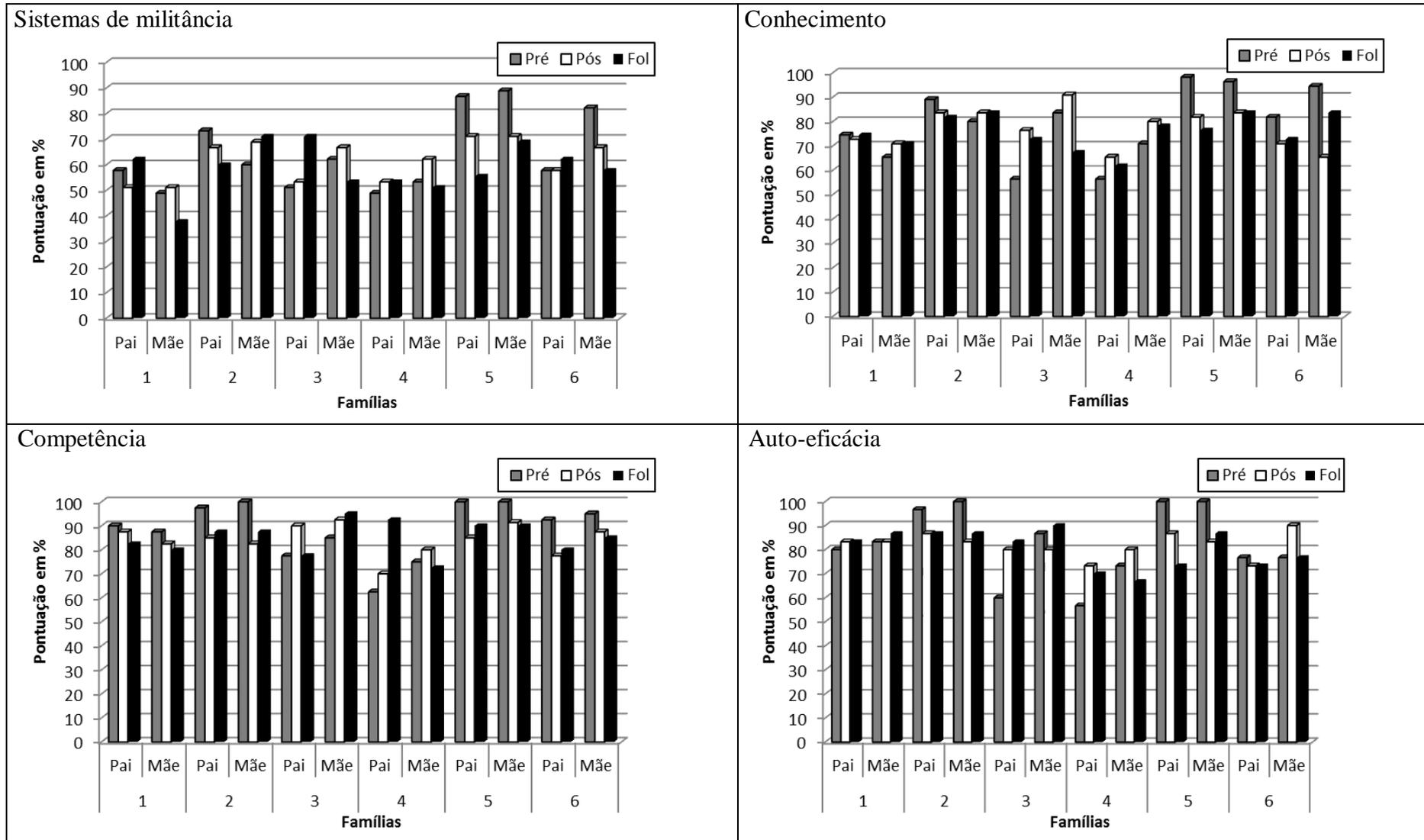


Figura 18. Pontuação em porcentagem dos genitores nos diferentes fatores da FES.

final, mas devido ao atraso na coleta de dados com essa família, esses dados serão apresentados em futuras oportunidades.

- *Categorias de Análise das Filmagens de Interação*

Para esse protocolo, os 10 minutos de interação foram divididos em 30 intervalos. Na Tabela 9 encontra-se a frequência de comportamentos do pai nas interações diádicas pai-criança.

Olhar na direção da criança foi o comportamento mais frequente nas interações diádicas pai-criança em todas as fases do estudo, seguido de motivar a criança para a tarefa e dar comandos. Comportamentos positivos como contato físico positivo, comentários positivos, imitar ou expandir a vocalização da criança, dicas verbais, dicas gestuais e ajuda física ocorreram em baixa frequência. Por outro lado, comentários negativos, repressão física e brincar sozinho, que são comportamentos negativos para a interação, foram os comportamentos com menor frequência entre todos.

É interessante notar que correção para comportamento inadequado não ocorreu para nenhum pai em nenhuma fase do estudo, sendo que nas ocasiões em que teriam que corrigir o comportamento das crianças, usaram mais comentários negativos e repressão física.

A frequência de comportamentos exibidos pelos pais ao longo das fases do estudo nas interações permaneceu bem próxima uma da outra, com exceção de sondagem, fase do estudo na qual a frequência de comportamentos de todos os pais, menos do pai 3, aumentou. Os comportamentos que podem explicar esse aumento, são: comentários positivos, ajuda física e comentários negativos.

Em sondagem e pós-teste, a frequência de comportamentos do pai 3 diminuiu em relação às outras fases, muito provavelmente porque as interações tiveram um tempo mais curto nessas fases, de 28 e 25 intervalos, respectivamente.

Dicas verbais, imitar ou expandir a vocalização da criança e comando aumentaram nas fases posteriores ao pré-teste. Fazer questões aumentou nas fases de pós-teste e *follow-up*. Modelar aumentou em sondagem e pós-teste, mas teve a frequência reduzida para níveis próximos do pré-teste em *follow-up*. A frequência de rotular aumentou um pouco em sondagem e bastante em *follow-up*. Contato físico positivo diminuiu no pós-teste e no *follow-up*.

Tabela 9. Categorias de comportamentos do pai em interação diádica.

	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					<i>Follow-up</i>					Total						
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3 ³	4	5	1	2	3 ¹	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
Coment +	0	11	2	1	4	0	10	1	1	1	8	13	3	2	0	2	9	0	0	0	0	0	2	1	0	0	0	10	45	7	4	5
Mot tar	4	11	17	13	7	7	17	14	17	13	16	16	7	7	11	3	9	4	7	5	4	7	1	3	4	34	60	43	47	40		
Ol Dir Cri	30	30	30	29	30	30	30	30	28	30	30	30	25	30	28	30	30	28	30	30	29	30	30	30	30	149	150	143	147	148		
Di Ver	1	2	0	2	0	2	0	0	1	0	5	1	0	5	2	1	5	1	3	1	1	5	0	7	1	10	13	1	18	4		
Di Ges	0	2	0	2	0	3	1	1	3	0	3	3	1	2	1	2	4	2	1	0	2	0	2	0	0	10	10	6	8	1		
Aj Fís	4	0	0	3	0	6	6	2	4	0	0	2	1	7	10	0	2	2	1	3	0	0	0	0	0	10	10	5	15	13		
Im V Cr/Ex	4	3	0	0	0	1	3	0	1	1	1	5	4	0	0	6	4	3	5	0	2	7	2	2	0	14	22	9	8	1		
Cr Cp Inad	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Faz Ques	9	9	6	1	2	2	2	4	1	1	3	11	4	1	0	11	13	3	7	1	12	10	17	5	1	37	45	34	15	5		
Mdel	2	4	6	5	1	4	3	2	3	1	2	4	5	12	4	0	7	7	8	7	2	5	3	3	4	10	23	23	31	17		
Rotul	5	8	1	3	3	1	1	7	3	3	2	5	6	9	10	7	1	3	3	9	5	5	11	14	12	20	20	28	32	37		
Cont Fís +	3	0	7	3	8	0	2	4	8	5	3	0	0	1	16	0	0	1	5	2	2	0	3	0	2	8	2	15	17	33		
Coment -	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	3	1	6	2	6	0	0	2	0	2	0	0	2	1	5	3	1	11	3	14		
Rep Fís	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8	2	0	0	0	9		
Brin Soz	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	2	0	0	0		
Comando	5	14	6	1	6	4	13	9	2	4	8	15	6	5	4	8	12	13	4	2	7	6	7	15	5	32	60	41	27	21		
Total	69	94	76	63	63	60	90	74	72	59	84	106	68	83	92	70	96	69	74	62	67	77	79	80	72	350	463	366	372	348		

Coment +: Comentários positivos; Mot p/ tarefa: motivar a criança para a tarefa; Ol Dir Cri: olhar na direção da criança; Di Ver: dar dicas verbais; Di Ges: dar dicas gestuais; Aj Fís: dar ajuda física; ImV Cr/Ex: imitação ou expansão da vocalização da criança; Cr Cp Inad: correção de comportamento inadequado; Faz Ques: fazer questão; Mdel: modelando; Rotul: rotulando; Cont Fís +: contato físico positivo; Coment -: comentários negativos; Rep Fís: repressão física; Brin Soz: brincar sozinho; Comando: dar comando.

¹ A frequência absoluta foi de 28 intervalos. ³ A frequência absoluta foi de 25 intervalos.

O pai 2 apresentou uma frequência de comportamentos em interação com seu filho bem maior que os outros pais. Ele teve maiores índices de comentários positivos, motivar para a tarefa, dicas gestuais, imitar ou expandir a vocalização da criança, fazer questões e comandos, fez menos comentários negativos, mas teve menos contato físico positivo e rotulou menos.

Os pais 1 e 5 tiveram as menores frequências de comportamentos em interação com suas crianças. O pai 1 motivou menos a criança para a tarefa, deu menos modelo, rotulou menos, mas deu mais dicas gestuais. O pai 5 motivou menos a criança para a tarefa, deu menos dicas gestuais, imitou ou expandiu menos vocalizações da criança, fez menos questões, forneceu menos comandos e fez mais comentários negativos, contudo rotulou mais e teve mais contato físico positivo.

O pai 4 foi quem forneceu mais dicas verbais, mais ajuda física e mais modelo, porém fez menos comentários positivos. O pai 3 forneceu menos dicas verbais e ofereceu menos ajuda física.

Na Tabela 10 encontra-se a frequência de comportamentos da criança nas interações diádicas pai-criança.

Quando em interação diádica com o pai, em todas as etapas do estudo, o comportamento mais frequente das crianças foi prestar atenção, seguido de engajada na tarefa e vocalização positiva. Obedecer apresentou uma baixa frequência, contudo, além de depender do comportamento do pai para ser observado, foi superior à frequência de desobediência.

Nenhuma criança fez questões. Desobedecer, vocalização negativa e comportamento físico negativo, que seriam comportamentos menos favorecedores da interação, ocorreram em baixa frequência, embora brincar sozinho tenha ocorrido em frequência maior.

Ao longo das fases do estudo, a frequência de comportamentos das crianças interagindo com seus pais aumentou gradativamente. Vocalização positiva aumentou em frequência na sondagem em relação ao pré-teste e aumentou no pós-teste e *follow-up* em relação à sondagem.

A frequência de engajada na tarefa aumentou nas fases posteriores ao pré-teste. Brincar sozinho diminuiu em sondagem e pós-teste em relação ao pré-teste, contudo voltou a aumentar em frequência no *follow-up*.

Tabela 10. Categorias de comportamentos da criança em interação diádica com o pai.

	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					Follow-up					Total				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3 ³	4	5	1	2	3 ¹	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Pres Aten	14	30	29	20	22	17	30	29	26	10	21	29	21	27	27	18	27	19	23	30	18	29	27	24	20	88	145	125	120	109
Obed	3	5	3	0	0	2	5	1	0	0	0	6	1	1	0	4	4	4	0	0	3	0	2	5	0	12	20	11	6	0
Voc +	8	10	2	1	3	1	8	1	10	3	5	18	7	2	1	8	14	7	20	2	8	16	8	21	0	30	66	25	54	9
Eng tar	24	11	10	15	0	26	16	3	24	7	25	21	14	18	19	24	24	16	28	12	13	24	27	22	9	112	96	70	107	47
Faz Ques	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Desob	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	3	1	1	1	1
Voc -	0	0	1	0	0	0	1	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	6	0	2	7	0	6
Comp fís -	0	2	0	0	0	1	0	6	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2	3	7	0	1
Brin Soz	1	0	0	2	21	0	0	1	1	21	0	0	1	4	7	0	0	2	2	3	8	0	1	1	14	9	0	5	10	66
Total	51	58	45	38	46	48	60	43	61	42	52	76	45	53	54	55	70	53	73	48	50	69	65	73	49	256	333	251	298	239

Pres Aten: prestar atenção; Obed: obediência; Voc +: vocalização positiva; Eng tar: engajada na tarefa; Faz Ques: fazendo questão; Desob: desobediência; Voc -: vocalização negativa; Comp fís -: comportamento físico negativo; Brin Soz: brincar sozinho.

¹ A frequência absoluta foi de 28 intervalos. ³ A frequência absoluta foi de 25 intervalos.

A criança 2 apresentou a maior frequência de comportamentos interagindo com seu pai em díade. Seu pai foi o pai que apresentou a maior frequência de comportamentos interagindo em díade com o filho. As taxas de prestar atenção, obedecer e vocalização positiva dessa criança foram maiores que as das outras crianças.

Já a criança 5 apresentou a menor frequência de comportamentos em interações diádicas com seu pai. Suas taxas de obediência, vocalização positiva e engajada na tarefa foram menores que as das outras crianças, além de ter sido a criança que mais brincou sozinha.

A criança 1 foi a mais engajada na tarefa, mas também foi a que mais desobedeceu. A criança 3 apresentou maior frequência de comportamento físico negativo.

Na Tabela 11 encontra-se a frequência de comportamentos da mãe nas interações diádicas mãe-criança.

De forma geral, em díade com os filhos, as mães apresentaram maior frequência de comportamentos que os pais. Elas fizeram mais comentários positivos, motivaram mais as crianças para a tarefa, olharam mais em direção da criança, deram mais dicas verbais e gestuais, forneceram mais ajuda física, fizeram mais questões, deram mais modelos, fizeram mais comentários negativos e deram mais comandos que os pais.

Os pais, por sua vez, imitaram ou expandiram mais as vocalizações das crianças, rotularam mais vezes, tiveram mais contato físico positivo com as crianças e realizaram mais repressão física.

Olhar na direção da criança foi o comportamento mais frequente nas interações diádicas mãe-criança em todas as fases do estudo, seguido de motivar a criança para a tarefa e dar comandos, assim como nas interações diádicas pai-criança. Comportamentos positivos como contato físico positivo, imitar ou expandir a vocalização da criança, dicas verbais, dicas gestuais e ajuda física ocorreram em menor frequência, assim como para os pais em díade com as crianças. Por outro lado, repressão física e brincar sozinho (não ocorreu), que são comportamentos negativos para a interação, foram os comportamentos com menor frequência entre todos, assim como registrado nas interações diádicas pai-crianças.

Tabela 11. Categorias de comportamentos da mãe em interação diádica.

	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					Follow-up					Total				
	1	2	3	4	5	1	2 ¹	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3 ⁴	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Coment +	5	12	0	12	1	3	13	2	7	0	4	16	0	6	0	12	14	3	8	0	3	10	1	7	8	27	65	6	40	9
Mot tar	9	13	12	21	24	9	16	12	18	19	11	22	9	8	13	21	14	7	12	4	4	4	5	4	2	54	69	45	63	62
Ol Dir Cri	29	30	30	30	30	30	27	30	30	30	27	30	30	30	30	30	30	29	30	30	30	30	29	30	30	146	147	148	150	150
Di Ver	1	4	0	2	0	1	1	0	9	2	4	9	4	5	6	6	1	6	3	1	4	8	6	7	3	16	23	16	26	12
Di Ges	2	4	0	1	0	2	0	1	2	1	2	9	4	6	1	3	1	5	3	0	0	8	2	5	2	9	22	12	17	4
Aj Fís	1	1	3	2	2	4	7	5	3	5	3	3	6	5	6	2	1	3	3	14	0	5	3	1	4	10	17	20	14	31
Im V Cr/Ex	0	2	0	3	1	2	1	0	4	0	0	2	2	0	0	7	6	0	1	0	2	0	1	2	0	11	11	3	10	1
Cr Cp Inad	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Faz Ques	6	3	4	3	3	11	1	10	4	0	10	9	6	6	4	4	8	5	9	9	20	11	11	7	4	51	32	36	29	20
Mdel	3	4	2	6	1	5	3	10	9	2	0	7	1	3	4	1	8	4	9	5	4	6	5	8	6	13	28	22	35	18
Rotul	9	2	6	3	2	8	0	2	2	7	3	2	0	9	8	0	4	3	6	8	6	8	2	7	2	26	16	13	27	27
Cont Fís +	2	1	2	9	3	4	0	0	1	7	1	0	0	4	7	3	0	1	0	4	0	0	1	3	0	10	1	4	17	21
Coment -	5	3	2	0	4	1	0	0	0	1	0	1	3	1	4	2	2	5	0	5	4	0	3	1	3	12	6	13	2	17
Rep Fís	4	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	5	0	0	0	2
Brin Soz	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Comando	11	22	10	7	9	10	16	10	3	7	12	12	14	4	2	7	16	11	4	8	5	16	6	13	13	45	82	51	31	39
Total	87	101	71	99	81	90	85	82	92	81	78	122	79	87	85	98	105	82	88	88	82	106	75	95	78	435	519	389	461	413

Coment +: Comentários positivos; Mot p/ tarefa: motivar a criança para a tarefa; Ol Dir Cri: olhar na direção da criança; Di Ver: dar dicas verbais; Di Ges: dar dicas gestuais; Aj Fís: dar ajuda física; ImV Cr/Ex: imitação ou expansão da vocalização da criança; Cr Cp Inad: correção de comportamento inadequado; Faz Ques: fazer questão; Mdel: modelando; Rotul: rotulando; Cont Fís +: contato físico positivo; Coment -: comentários negativos; Rep Fís: repressão física; Brin Soz: brincar sozinho; Comando: dar comando.

¹A frequência absoluta foi de 28 intervalos. ⁴A frequência absoluta foi de 29 intervalos.

É interessante notar que correção para comportamento inadequado não ocorreu para nenhuma mãe em nenhuma fase do estudo, da mesma forma que nas interações diádicas pai-criança, sendo que nas ocasiões em que teriam que corrigir o comportamento das crianças, usaram mais comentários negativos, os quais ocorreram com maior frequência que imitação ou expansão da vocalização da criança, o que já não aconteceu com os pais em díade com as crianças.

A frequência de comportamentos exibidos pelas mães ao longo das fases do estudo nas interações permaneceu bem próxima uma da outra, com um leve aumento em sondagem e pós-teste, provavelmente pelas maiores frequências de comportamentos apresentados pela maioria das mães (1, 2, 3 e 5) nessas duas fases.

Em sondagem e pós-teste, a frequência de comportamentos da mãe 4 diminuiu em relação às outras fases, muito provavelmente porque suas taxas de comentários positivos, motivar para a tarefa, contato físico positivo e comando diminuíram nessas duas fases.

Dicas verbais e dicas gestuais aumentaram nas fases posteriores ao pré-teste. Fazer questão aumentou em frequência ao longo do tempo. Imitar ou expandir a vocalização da criança teve um leve aumento no pós-teste em relação às outras fases, que se deve às mães 1 e 2. Motivar para a tarefa e contato físico positivo diminuíram ao longo do tempo.

A mãe 2 apresentou uma frequência de comportamentos em interação com seu filho bem maior que as outras mães, assim como seu esposo. Ela teve maiores índices de comentários positivos, motivar para a tarefa, dicas gestuais e comandos, mas menores em contato físico positivo. A mãe 2 e a mãe 1 foram as que mais imitaram ou expandiram a vocalização da criança. A mãe 1 foi a que mais fez questões, mas ofereceu menos ajuda física e modelo e teve mais repressão física.

A mãe 3 teve as menores frequências de comportamentos em interação com seu filho, pois apresentou menos comentários positivos, motivou menos seu filho para a tarefa e rotulou menos que as outras mães. A mãe 4 ofereceu mais dicas verbais e modelo e menos comentários negativos e comandos. A mãe 5 ofereceu mais ajuda física e contato físico positivo, mas ofereceu menos dicas gestuais e verbais, imitou ou expandiu menos as vocalizações da criança, fez menos questões e apresentou mais comentários negativos. As mães 4 e 5 rotularam mais.

Na Tabela 12 encontra-se a frequência de comportamentos da criança nas interações diádicas mãe-criança.

Tabela 12. Categorias de comportamentos da criança em interação diádica com a mãe.

	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					<i>Follow-up</i>					Total				
	1	2	3	4	5	1	2 ¹	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3 ⁴	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Pres Aten	23	22	30	28	21	22	26	29	14	25	22	29	28	26	30	27	30	26	27	28	23	30	21	27	29	117	137	134	122	133
Obed	6	10	1	0	2	5	3	0	0	0	0	2	4	1	0	3	2	0	1	0	0	7	0	8	0	14	24	5	10	2
Voc +	1	2	0	4	0	6	18	2	6	0	4	8	4	9	0	12	16	6	6	6	17	5	2	16	7	40	49	14	41	13
Eng tar	22	19	11	19	4	24	21	11	14	9	11	27	26	26	14	25	24	26	25	11	26	28	19	21	17	108	119	93	105	55
Faz Ques	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Desob	2	2	1	0	1	2	0	0	0	1	3	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	7	4	2	0	2
Voc -	0	0	3	0	5	0	1	3	0	5	0	1	1	2	3	0	0	2	1	0	0	0	2	1	0	0	2	11	4	13
Comp fís -	0	7	4	0	2	2	0	2	0	0	0	1	2	1	0	0	0	1	0	2	0	0	3	0	1	2	8	12	1	5
Brin Soz	0	0	0	0	6	0	0	0	11	7	8	0	4	0	6	0	0	0	0	2	0	0	2	1	8	8	0	6	12	29
Total	54	62	50	51	41	61	69	47	45	47	48	68	70	65	53	67	73	61	60	49	66	71	49	74	62	296	343	277	295	252

Pres Aten: prestar atenção; Obed: obediência; Voc +: vocalização positiva; Eng tar: engajada na tarefa; Faz Ques: fazendo questão; Desob: desobediência; Voc -: vocalização negativa; Comp fís -: comportamento físico negativo; Brin Soz: brincar sozinho.

¹ A frequência absoluta foi de 28 intervalos. ⁴ A frequência absoluta foi de 29 intervalos.

Com exceção da criança 4, todas as demais tiveram uma maior frequência de comportamentos em interação diádica com a mãe do que com o pai. Elas prestaram mais atenção, obedeceram mais, foram mais engajadas nas tarefas, desobedeceram mais, tiveram mais vocalizações negativas e mais comportamentos físicos negativos. Já com seus pais, tiveram mais vocalizações positivas, mas brincaram mais sozinhas também.

Quando em interação diádica com a mãe, em todas as etapas do estudo, o comportamento mais frequente das crianças foi prestar atenção, seguindo de engajada na tarefa e vocalização positiva, assim como quando estavam em díade com o pai.

Obedecer apresentou uma baixa frequência, contudo, além de depender do comportamento da mãe para ser observado, foi superior a frequência de desobediência, seguindo o mesmo padrão das interações diádicas pai-filho. Nenhuma criança fez questões também, do mesmo modo que não fizeram com o pai em díade. Desobedecer, vocalização negativa e comportamento físico negativo, que seriam comportamentos menos favorecedores da interação, ocorreram em baixa frequência, embora brincar sozinho tenha ocorrido em frequência maior, mais uma vez de acordo com o ocorrido quando interagiam em díade com o pai.

Ao longo das fases do estudo, a frequência de comportamentos das crianças interagindo com suas mães aumentou gradativamente, assim como observado quando em díade com o pai. A frequência de prestar atenção e engajada na tarefa aumentou nas fases posteriores ao pré-teste. Vocalização positiva aumentou em frequência no pós-teste e *follow-up* em relação às fases anteriores. A frequência de desobediência e vocalização negativa diminuiu no pós-teste e no *follow-up* em relação às fases anteriores. Brincar sozinho diminuiu no pós-teste em relação ao pré-teste e sondagem, contudo voltou a aumentar em frequência no *follow-up*.

A criança 2 apresentou a maior frequência de comportamentos interagindo com sua mãe em díade, assim como aconteceu em díade com seu pai. Sua mãe foi a mãe que apresentou a maior frequência de comportamentos interagindo em díade com o filho. Suas taxas de prestar atenção, obedecer e vocalização positiva foram maiores que as das outras crianças, seguindo o mesmo padrão de quando interagiu em díade com seu pai.

Já a criança 5 apresentou a menor frequência de comportamentos em interações diádicas com sua mãe, da mesma forma que aconteceu na interação diádica com o pai. Suas taxas de obediência, vocalização positiva e engajada na tarefa foram menores que as das outras crianças, além de ter sido a criança que teve mais vocalização negativa e mais brincou sozinha. Como observado nas interações diádicas pai-criança, a criança 1 foi a mais engajada na tarefa, mas também foi a que mais desobedeceu, e a criança 3 apresentou maior frequência de comportamento físico negativo.

Na Tabela 13 encontra-se a frequência de comportamentos do pai nas interações triádicas. A frequência de comportamentos em todas as fases diminuiu na presença da mãe em relação às interações diádicas.

Olhar na direção da criança foi o comportamento mais frequente nas interações triádicas pai-criança em todas as fases do estudo, seguido de motivar a criança para a tarefa e dar comandos, assim como nas interações diádicas de pais e mães. Comportamentos positivos como comentários positivos, imitar ou expandir a vocalização da criança, dicas verbais, dicas gestuais, ajuda física e rotular ocorreram em baixa frequência.

Por outro lado, comentários negativos, repressão física e brincar sozinho, que são comportamentos negativos para a interação, foram os comportamentos com menor frequência entre todos, com exceção de correção para comportamento inadequado que não havia ocorrido nas interações diádicas para nenhum pai ou mãe em nenhuma fase do estudo, mas ocorreu uma vez no pós-teste para o pai 4 e três vezes no *follow-up* para o pai 3. Parece que quando as mães estavam presentes, o contato físico positivo aumentou, mas rotular diminuiu. E quando os genitores estavam juntos, surgiu correção do comportamento inadequado.

A frequência de comportamentos exibidos pelos pais ao longo das fases do estudo nas interações triádicas diminuiu ao longo do tempo. Dicas verbais aumentaram nas fases de pós-teste e *follow-up*. Modelo aumentou em frequência no pós-teste, mas retornou aos níveis de ocorrência anteriores no *follow-up*.

A presença da mãe pode ter causado alteração na frequência de comportamentos dos pais, pois ao longo do tempo se comportaram cada vez menos na presença da genitora, enquanto que sozinhos as frequências permaneceram as mesmas ao longo do tempo. Somado a isso, na ausência da mãe, mais comportamentos, além de dicas verbais e dar modelos tendiam a aumentar com o passar do tempo, como, imitar ou expandir a vocalização da criança, comando, fazer questões e rotular.

Tabela 13. Categorias de comportamentos do pai em interação triádica.

	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					<i>Follow-up</i>					Total				
	1	2	3	4 ⁴	5	1	2	3	4 ⁵	5	1	2	3 ⁵	4	5	1	2 ²	3 ⁶	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Coment +	0	6	0	1	2	3	1	2	0	0	0	8	2	6	0	6	0	0	0	5	1	1	0	0	3	10	16	4	7	10
Mot tar	0	7	8	10	4	5	14	27	15	5	10	8	8	3	0	18	0	1	2	1	1	5	1	0	0	34	34	45	30	10
Ol Dir Cri	30	30	29	28	30	28	29	28	27	30	29	30	27	30	30	30	18	23	30	30	28	19	30	29	29	145	126	137	144	149
Di Ver	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	2	0	0	5	0	2	0	3	2	0	4	2	4	7	0
Di Ges	0	0	0	0	0	0	2	0	1	0	0	5	1	0	0	2	0	0	0	0	1	0	1	0	0	3	7	2	1	0
Aj Fís	0	0	1	2	0	5	0	0	1	0	0	0	8	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	3	5	0	9	3	6	
Im V Cr/Ex	1	5	0	0	0	0	6	0	1	1	1	1	0	0	0	6	2	0	5	0	1	2	2	0	0	9	16	2	6	1
Cr Cp Inad	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	3	0	0	0	0	3	1	0
Faz Ques	7	3	4	0	2	2	4	0	0	1	4	3	2	0	1	1	2	2	1	0	4	5	5	2	0	18	17	13	3	4
Mdel	4	3	3	4	0	1	5	0	4	0	0	5	2	8	2	5	3	3	14	2	5	2	7	1	0	15	18	15	31	4
Rotul	3	3	0	0	1	0	5	0	2	3	0	3	0	2	1	1	0	1	3	0	0	2	0	5	1	4	13	1	12	6
Cont Fís +	8	2	8	2	16	7	3	8	4	3	0	0	2	0	0	11	0	5	3	2	1	0	3	0	2	27	5	26	9	23
Coment -	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	1	1	0	0	3	2	5	0	0	5
Rep Fís	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
Brin Soz	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8	0	1	0	0	8	0	2	0
Comando	3	7	0	0	1	4	6	0	4	2	1	11	6	12	7	3	9	1	0	3	5	4	5	6	11	16	37	12	22	24
Total	56	66	53	48	56	56	79	65	59	45	46	76	59	61	45	85	34	36	64	44	50	49	60	46	52	293	304	273	278	242

Coment +: Comentários positivos; Mot p/ tarefa: motivar a criança para a tarefa; Ol Dir Cri: olhar na direção da criança; Di Ver: dar dicas verbais; Di Ges: dar dicas gestuais; Aj Fís: dar ajuda física; ImV Cr/Ex: imitação ou expansão da vocalização da criança; Cr Cp Inad: correção de comportamento inadequado; Faz Ques: fazer questão; Mdel: modelando; Rotul: rotulando; Cont Fís +: contato físico positivo; Coment -: comentários negativos; Rep Fís: repressão física; Brin Soz: brincar sozinho; Comando: dar comando.

² A frequência absoluta foi de 18 intervalos. ⁴ A frequência absoluta foi de 29 intervalos. ⁵ A frequência absoluta foi de 27 intervalos. ⁶ A frequência absoluta foi de 26 intervalos.

De forma geral, a frequência de contato físico positivo não diminuiu no pós-teste e no *follow-up* das interações triádicas como ocorreu em díades, sendo que as frequências desse comportamento alternaram a cada etapa das interações em tríades.

Os pais 1 e 2 apresentaram as maiores frequências de comportamentos em interação triádica com seus filhos, sendo que o pai 2 exibiu o mesmo padrão nas interações diádicas. O pai 2 teve maiores índices de comentários positivos, dicas gestuais, imitação ou expansão da vocalização da criança e comandos, mas foi o que menos ofereceu ajuda física e apresentou mais comentários negativos e mais brincou sozinho. Os pais 1 e 2 foram os que mais fizeram questões.

Os pais 1 e 3 tiveram maior contato físico positivo com seus filhos. O pai 5 teve as menores frequências de comportamentos em interação com sua filha, assim como nas interações diádicas, pois motivou menos a criança para a tarefa e ofereceu menos modelo. O pai 3 foi o que mais motivou seu filho para a tarefa e mais ofereceu ajuda física, mas foi o que menos rotulou. O pai 4 foi o que mais ofereceu dicas verbais, modelo e mais rotulou, mas foi o que fez menos questões.

Na Tabela 14 encontra-se a frequência de comportamentos da mãe nas interações triádicas. A presença do pai diminuiu a frequência de comportamentos das mães em todas as fases do estudo em relação às interações diádicas. Ainda assim, elas se comportaram mais que os pais na interação triádica com as crianças.

Nas interações triádicas, as mães fizeram mais comentários positivos, motivaram mais a criança para a tarefa, olharam mais para a criança, forneceram mais dicas gestuais e ajuda física, fizeram mais questões, modelaram e rotularam mais, fizeram mais comentários negativos e deram mais comandos que os pais. Os pais, por sua vez, deram mais dicas verbais, imitaram ou expandiram mais as vocalizações das crianças e tiveram mais contato físico positivo que as mães. Correção para comportamento inadequado, repressão física e brincar sozinho tiveram a mesma frequência para ambos os genitores nas interações triádicas.

Olhar na direção da criança foi o comportamento mais frequente nas interações triádicas mãe-criança em todas as fases do estudo, seguido de motivar a criança para a tarefa e dar comandos, assim como nas interações diádicas de pais e mães e nas interações triádicas pai-criança. Comportamentos positivos como imitar ou expandir a vocalização da criança, dicas verbais e dicas gestuais ocorreram em baixa frequência. Contato físico positivo e ajuda física, aumentaram em frequência em relação às

Tabela 14. Categorias de comportamentos da mãe em interação triádica.

	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					Follow-up					Total				
	1	2	3	4 ⁴	5	1	2	3	4 ⁵	5	1	2	3 ⁵	4	5	1	2 ²	3 ⁶	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Coment +	2	4	0	5	0	4	1	1	1	0	4	11	3	5	0	6	7	0	3	6	2	5	0	1	2	18	28	4	15	8
Mot tar	5	10	12	14	13	6	16	19	12	24	13	11	11	5	5	15	7	3	1	6	1	5	0	1	3	40	49	45	33	51
Ol Dir Cri	26	30	29	29	30	30	30	29	27	30	29	30	27	30	30	30	18	23	30	30	28	22	29	30	30	143	130	137	146	150
Di Ver	2	3	0	2	1	0	1	0	1	0	1	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2	3	4	0	5	4	
Di Ges	1	4	0	0	0	2	1	0	6	0	1	0	0	3	0	0	3	1	0	2	0	0	0	0	0	4	8	1	9	2
Aj Fís	0	7	0	1	4	1	1	2	7	9	1	2	8	1	5	1	2	0	0	5	0	1	1	0	5	3	13	11	9	28
Im V Cr/Ex	0	1	0	1	0	1	0	1	1	0	1	0	1	0	0	6	0	0	1	0	5	4	0	0	0	13	5	2	3	0
Cr Cp Inad	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	3	0	0	0	1	3	0	0
Faz Ques	6	4	5	0	1	11	1	3	2	2	6	0	4	0	3	3	0	4	0	3	7	4	4	10	2	33	9	20	12	11
Mdel	7	4	8	5	4	1	4	2	3	3	0	4	3	4	9	5	3	6	8	4	8	2	1	3	10	21	17	20	23	30
Rotul	8	1	4	1	3	1	1	0	4	2	1	2	1	2	8	3	1	2	3	2	2	3	0	5	4	15	8	7	15	19
Cont Fís +	0	2	11	1	7	1	0	20	0	4	1	0	1	1	10	3	0	5	1	9	2	0	1	2	2	7	2	38	5	32
Coment -	0	1	0	0	5	3	3	0	1	0	1	0	3	0	2	0	0	1	0	0	1	1	2	0	5	5	5	6	1	12
Rep Fís	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Brin Soz	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	6	3	0	0	1	6	3	0	0
Comando	8	12	4	4	3	8	5	3	1	1	8	6	2	12	3	1	6	6	3	17	7	6	5	7	11	32	35	20	27	35
Total	65	83	73	63	72	69	64	80	66	75	67	66	64	64	76	73	48	51	51	84	64	59	49	59	76	338	320	317	303	383

Coment +: Comentários positivos; Mot p/ tarefa: motivar a criança para a tarefa; Ol Dir Cri: olhar na direção da criança; Di Ver: dar dicas verbais; Di Ges: dar dicas gestuais; Aj Fís: dar ajuda física; ImV Cr/Ex: imitação ou expansão da vocalização da criança; Cr Cp Inad: correção de comportamento inadequado; Faz Ques: fazer questão; Mdel: modelando; Rotul: rotulando; Cont Fís +: contato físico positivo; Coment -: comentários negativos; Rep Fís: repressão física; Brin Soz: brincar sozinho; Comando: dar comando.

² A frequência absoluta foi de 18 intervalos. ⁴ A frequência absoluta foi de 29 intervalos. ⁵ A frequência absoluta foi de 27 intervalos. ⁶ A frequência absoluta foi de 26 intervalos.

interações diádicas.

Por outro lado, repressão física e brincar sozinho, que são comportamentos negativos para a interação, foram os comportamentos com menor frequência entre todos, assim como registrado nas interações diádicas, com exceção de correção para comportamento inadequado que não havia ocorrido nas interações diádicas para nenhum pai ou mãe em nenhuma fase do estudo, mas ocorreu para dois pais na interação triádica, para a mãe 2 no pós-teste e três vezes no *follow-up* para a mãe 3 (igual para o pai 3). Brincar sozinho não tinha nenhuma ocorrência nas interações diádicas, o qual surgiu no *follow-up*.

A frequência de comportamentos exibidos pelas mães nas interações triádicas diminuiu ao longo do tempo, assim como ocorreu com os pais, mas diferentemente do que ocorreu nas interações diádicas, quando a frequência de comportamentos permaneceu bem próxima uma das outras fases do estudo e até aumentou em sondagem e pós-teste. Comentários positivos ocorreram em maior frequência na sondagem e no pós-teste, mas retornaram aos níveis de ocorrência anteriores no *follow-up*.

Motivar a criança para a tarefa diminuiu com a passagem do tempo, assim como nas interações diádicas. A frequência de ajuda física diminuiu no pós-teste e no *follow-up*. Imitar ou expandir a vocalização da criança teve um ligeiro aumento no pós-teste (assim como ocorreu nas interações diádicas) e no *follow-up*. Fazer questão teve uma leve queda em frequência na sondagem e no pós-teste, mas um aumento expressivo no *follow-up*. Nas interações diádicas, a frequência dessa categoria de comportamento havia aumentado ao longo do tempo. Os comentários negativos quase não ocorreram no pós-teste, embora tivesse ocorrido poucas frequências nas outras fases do estudo.

A mãe 5 apresentou as maiores frequências de comportamentos em interação triádica com sua criança. Ela teve maiores índices de motivar a criança para a tarefa, mais ajuda física, mais modelo, rotulou mais, forneceu mais comandos, mas não imitou ou expandiu a vocalização da criança nenhuma vez e realizou mais comentários negativos.

A mãe 4 teve as menores frequências de comportamentos em interação com seu filho, pois motivou menos a criança para a tarefa, mas foi a que mais forneceu dicas verbais e gestuais (embora poucas) e fez menos comentários negativos. A mãe 2 foi quem fez mais comentários positivos e forneceu mais comandos, embora tenha feito menos questões, fornecido menos modelo e menos contato físico positivo e brincado sozinha no *follow-up* por alguns intervalos. A mãe 3 fez menos comentários positivos,

não forneceu nenhuma dica verbal e apenas uma dica gestual, rotulou menos, forneceu menos comandos, mas teve mais contato físico positivo. A mãe 1 foi a que ofereceu menos ajuda física, mas foi quem mais imitou ou expandiu a vocalização da criança e fez mais questões.

Na Tabela 15 encontra-se a frequência de comportamentos da criança nas interações triádicas. Na tríade, o único comportamento das crianças que aumentou em frequência foi vocalização negativa. Prestar atenção, obedecer, engajada na tarefa, desobedecer e comportamento físico negativo foram mais frequentes nas díades com as mães. Já vocalização positiva e brincar sozinha foram mais frequentes nas díades com os pais.

Quando em interação triádica, em todas as etapas do estudo, o comportamento mais frequente das crianças foi prestar atenção, seguindo de engajada na tarefa e vocalização positiva, assim como nas interações diádicas.

Obedecer apresentou uma baixa frequência, contudo, além de depender do comportamento dos pais para ser observado, foi superior a frequência de desobediência, seguindo o mesmo padrão das interações diádicas. Nenhuma criança fez questões também, do mesmo modo que não fizeram nas díades. Desobedecer e comportamento físico negativo, que seriam comportamentos menos favorecedores da interação, foram os comportamentos menos frequentes das crianças nas interações triádicas.

Ao longo das fases do estudo, a frequência de comportamentos das crianças interagindo com seus genitores foi bastante próximo uma das outras, diferentemente do que foi observado nas díades, quando aumentou gradativamente. Vocalização positiva aumentou em frequência no pós-teste e *follow-up* em relação às fases anteriores. A frequência de engajada na tarefa aumentou nas fases posteriores ao pré-teste. A frequência de vocalização negativa diminuiu no pós-teste em relação às demais fases. O pós-teste foi a única fase onde não houve nenhum comportamento físico negativo.

As crianças 1 e 2 apresentaram a maior frequência de comportamentos interagindo com seus genitores em tríade, sendo que a criança 2 também apresentou a maior frequência nas interações diádicas. Os pais dessas crianças também apresentaram a maior frequência de comportamentos nas interações triádicas, mas não as mães. Contudo suas mães apresentaram a maior frequência de alguns comportamentos favorecedores da interação, como: imitou ou expandiu mais vezes a vocalização da criança (mãe 1), mais questões (mãe 1), mais comentários positivos (mãe 2) e mais comandos (mãe 2). As crianças 1 e 2 apresentaram maiores taxas de vocalização

Tabela 15. Categorias de comportamentos da criança em interação triádica.

	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					<i>Follow-up</i>					Total				
	1	2	3	4 ⁴	5	1	2	3	4 ⁵	5	1	2	3 ⁵	4	5	1	2 ²	3 ⁶	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Pres Aten	29	28	30	25	29	23	30	29	27	23	20	27	26	19	26	25	16	21	23	30	23	26	22	20	29	120	127	128	114	137
Obed	3	5	1	1	0	3	7	0	1	1	1	4	0	3	0	2	5	3	0	0	2	0	1	1	2	11	21	5	6	3
Voc +	2	5	0	3	0	3	14	4	1	0	5	9	7	0	0	22	9	4	6	9	9	9	8	8	2	41	46	23	18	11
Eng tar	24	19	5	9	4	20	6	3	17	13	20	25	16	25	17	23	12	14	24	19	19	22	9	19	18	106	84	47	94	71
Faz Ques	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Desob	0	1	0	0	1	4	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	2	0	0	1
Voc -	2	3	5	0	11	1	1	7	0	3	0	0	6	2	3	0	0	3	0	0	4	6	3	0	1	7	10	24	2	18
Comp fís -	0	3	1	0	0	0	2	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	6	3	0	2
Brin Soz	0	1	0	4	1	0	0	0	1	5	6	0	1	2	9	2	0	3	1	0	2	0	7	0	1	10	1	11	8	16
Total	60	65	42	42	46	54	60	43	47	46	52	67	57	51	55	74	42	48	54	58	59	63	51	48	54	299	297	241	242	259

Pres Aten: prestar atenção; Obed: obediência; Voc +: vocalização positiva; Eng tar: engajada na tarefa; Faz Ques: fazendo questão; Desob: desobediência; Voc -: vocalização negativa; Comp fís -: comportamento físico negativo; Brin Soz: brincar sozinho.

² A frequência absoluta foi de 18 intervalos. ⁴ A frequência absoluta foi de 29 intervalos. ⁵ A frequência absoluta foi de 27 intervalos. ⁶ A frequência absoluta foi de 26 intervalos.

positiva em relação às outras crianças. A criança 2 também foi a que mais obedeceu e brincou menos sozinha e a criança 1 foi quem mais esteve engajada na tarefa.

Já as crianças 3 e 4 apresentaram as menores frequências de comportamentos em interações triádicas com seus genitores. Suas mães também apresentaram a menor frequência de comportamentos nas interações triádicas. A criança 3 foi a menos engajada na tarefa e a que apresentou mais vocalizações negativas. Já a criança 4 foi a que menos prestou atenção; em compensação, emitiu menos vocalizações negativas que as outras crianças.

A criança 5 foi a que mais prestou atenção nos seus genitores, contudo, obedeceu menos, emitiu menos vocalizações positivas e foi quem mais brincou sozinha em relação às outras crianças nas interações triádicas.

- *Sistema Definitivo de Categorias Observacionais*

Os comportamentos dos pais e das crianças em situação de brincadeira filmados também foram registrados de acordo com o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais. Para este sistema, os resultados foram apresentados de acordo com o tipo de atividades desenvolvidas pelos pais com seu filho, o tipo de participação durante o desenvolvimento das atividades, os tipos de transição de uma atividade para outra, a qualidade das interações e o participante que inicia e lidera as interações.

Tipos de atividades

É importante salientar que a contagem de atividades se refere à troca de atividades numa mesma sessão, ou seja, uma atividade ininterrupta numa mesma sessão é contada uma só vez, enquanto que uma atividade desempenhada várias vezes com outros tipos de atividades entre ela é contada mais de uma vez como ocorrida na sessão. Além disso, foi solicitado que não ligassem a TV, o que poderia comprometer a qualidade das filmagens e tomar a atenção das famílias, o que explica a ausência de atividades que envolvessem assistir televisão.

A Tabela 16 apresenta a frequência das atividades em que o pai e sua criança se engajaram quando interagindo em díades.

As atividades realizadas com mais frequência foram as 'Brincadeiras' (80,7%), seguidas por 'Conversar' (8,7%), 'Cuidados dispensados à criança' (6,1%) e 'Artísticas' (3,5%). Os pais não contaram histórias nem desenvolveram atividades de socialização

sobre nenhum assunto. O tipo de brincadeira mais frequente foi a ‘Brincadeira com objetos’ (50% do total de atividades) e as conversas mais frequentes foram sobre estímulos presentes (7,9% do total de atividades).

Todos os pais realizaram ‘Brincadeiras’, mas as outras atividades só ocorreram quando as ‘Brincadeiras’ também foram realizadas. Na sondagem e no pós-teste, a variedade de atividades diminuiu, parecendo que os pais se engajaram em menos atividades por mais tempo. O pai 4 foi o que mais variou o tipo de atividades, enquanto que o pai 5 foi o que menos variou.

Tabela 16. Frequências de atividades desenvolvidas na díade pai-criança.

Atividades desenvolvidas	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					Follow-up						
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
JoDv	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
JoEp	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
BrOb	6	4	6	2	1	1	2	5	4	1	2	2	1	1	1	1	1	2	3	2	2	0	2	3	2		
BrFz	0	1	1	1	0	0	1	2	3	0	1	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0
BrCo	2	0	4	2	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
BrGl	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4	1		
BrEs	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0		
BrAt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	8	5	12	5	1	1	5	8	8	1	4	2	1	1	1	1	1	3	6	2	2	1	2	8	3		
Ca	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0		
Da	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0		
TvSl	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TvCn	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
HI	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
CvFa	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
CvEt	1	2	0	0	0	0	0	1	2	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0		
CvAn	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	1	2	0	0	0	0	0	1	2	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1		
SoCp	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SoFs	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SoFi	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SoRI	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SoAt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Cd	3	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0		
TOTAL	14	7	13	5	1	1	5	11	10	1	5	3	1	1	1	1	1	3	6	3	3	1	3	10	4		

1. Lúdicas: 1.1 Jogos (JoDv: jogos diversos, JoEp: jogos de esconder e pegar); 1.2 Brincadeiras (BrOb: com brinquedos, objetos em geral e computador, BrFz: de faz de conta, BrCo: envolvendo a manipulação de partes do corpo, BrGl: envolvendo a coordenação motora global, BrEs: estouvada, BrAt: atividades escolares); 1.3 Artísticas (Ca: canto, Da: dança); 1.4 Assistir à televisão (TvSl: silenciosamente, TvCn: conversando); 1.5 Hi (Contar histórias); 2. Conversar (CvFa: família, CvEt: estímulos presentes, CvAn: sobre desenho animado e animais); 3. Socializar (SoCp: cuidados diários com o corpo, SoFs: ambiente familiar e social, SoFi: ambiente físico, SoRI: relacionamento social, SoAt: atividades escolares) 4. Cd (Cuidados dispensados à criança).

A Tabela 17 apresenta a frequência das atividades em que a mãe e sua criança se engajaram quando interagindo em díades.

As atividades realizadas com mais frequência foram as ‘Brincadeiras’ (78,7%), seguidas por ‘Artísticas’ (12,3%), ‘Conversar’ (4,9%) e ‘Cuidados dispensados à criança’ e ‘Jogos’ (1,6% cada). As mães se engajaram em mais atividades artísticas que os pais e em menos conversas e cuidados à criança. Assim como os pais, elas não contaram histórias e apenas uma mãe desenvolveu uma atividade de socialização sobre relacionamento social no primeiro pré-teste.

O tipo de brincadeira mais frequente foi a ‘Brincadeira com objetos’ (41,8% do total de atividades) e todas as atividades artísticas foram cantar. Apesar da similaridade nos tipos de atividades praticadas pelas díades, as mães brincaram mais de faz de conta que os pais e estes brincaram mais de brincadeiras que envolvessem a coordenação motora global que as mães.

Tabela 17. Frequências de atividades desenvolvidas na díade mãe-criança.

Atividades desenvolvidas	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					Follow-up								
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5				
JoDv	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
JoEp	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	
Subtotal	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	
BrOb	2	2	1	3	3	2	2	2	1	2	2	2	2	3	1	1	2	1	2	2	1	3	3	4	2	1	3	3	4
BrFz	2	1	1	1	3	1	1	2	0	0	0	1	0	0	2	2	0	1	0	2	1	0	2	1	1	1	1	1	
BrCo	2	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	1	2	0	1	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	
BrGl	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	
BrEs	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
BrAt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Subtotal	6	3	3	6	6	4	4	4	1	2	2	3	3	4	6	5	1	4	1	8	3	1	5	5	6	6	6	6	
Ca	1	0	0	1	0	0	0	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	4	1	1	0	1	1	1	1	1	
Da	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Subtotal	1	0	0	1	0	0	0	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	4	1	1	0	1	1	1	1	1	
TvSI	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
TvCn	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Subtotal	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
HI	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
CvFa	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
CvEt	3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
CvAn	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Subtotal	3	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
SoCp	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
SoFs	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
SoFi	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
SoRI	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
SoAt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Subtotal	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Cd	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	
TOTAL	10	3	5	8	6	5	4	6	1	3	3	5	3	4	6	5	1	4	2	12	4	2	6	7	7	7	7	7	

1. Lúdicas: 1.1 Jogos (JoDv: jogos diversos, JoEp: jogos de esconder e pegar); 1.2 Brincadeiras (BrOb: com brinquedos, objetos em geral e computador, BrFz: de faz de conta, BrCo: envolvendo a manipulação de partes do corpo, BrGl: envolvendo a coordenação motora global, BrEs: estouvada, BrAt: atividades escolares); 1.3 Artísticas (Ca: canto, Da: dança); 1.4 Assistir à televisão (TvSI: silenciosamente, TvCn: conversando); 1.5 Hi (Contar histórias); 2. Conversar (CvFa: família, CvEt: estímulos presentes, CvAn: sobre desenho animado e animais); 3. Socializar (SoCp: cuidados diários com o corpo, SoFs: ambiente familiar e social, SoFi: ambiente físico, SoRI: relacionamento social, SoAt: atividades escolares) 4. Cd (Cuidados dispensados à criança).

Todas as mães realizaram ‘Brincadeiras’, mas as outras atividades só ocorreram quando as ‘Brincadeiras’ também foram realizadas, assim como para as díades pai-criança. A frequência de variedade de atividades não se alterou ao longo do tempo, como aconteceu com os pais.

Interagindo com a mãe, as atividades mudaram mais vezes do que com o pai. A mãe 5 foi a que mais variou o tipo de atividades (ao contrário do seu esposo que foi quem menos variou), enquanto que a mãe 2 foi a que menos variou.

A Tabela 18 apresenta as frequências dos tipos de atividades desenvolvidas, considerando o sub-sistema triádico.

Tabela 18. Frequências de atividades desenvolvidas na tríade.

Atividades desenvolvidas	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					Follow-up						
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5		
JoDv	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
JoEp	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
BrOb	1	1	3	3	3	2	2	1	4	4	3	1	2	1	2	3	1	1	5	2	2	2	2	3	3	3	3
BrFz	1	0	2	1	0	0	0	1	2	3	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
BrCo	1	0	1	0	0	3	1	0	2	0	0	0	0	0	0	4	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
BrGl	1	1	0	0	0	1	0	2	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	3	4	4	4
BrEs	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
BrAt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	5	2	6	4	3	6	3	5	8	7	4	1	4	1	2	10	1	2	6	3	3	2	2	6	7	7	7
Ca	1	0	1	1	2	1	0	1	3	2	0	0	0	0	2	1	0	0	5	0	3	0	1	0	0	0	0
Da	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	1	0	1	1	2	1	0	1	3	3	0	0	0	0	2	1	0	0	5	0	3	0	1	0	0	0	0
TvSl	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TvCn	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
HI	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
CvFa	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
CvEt	3	0	1	0	0	2	2	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
CvAn	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	3	0	1	0	0	2	2	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
SoCp	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SoFs	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SoFi	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SoRl	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SoAt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Subtotal	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Cd	0	0	0	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	10	2	10	5	5	11	5	8	12	10	5	1	4	1	5	11	1	2	11	3	6	3	3	6	7	7	7

1. Lúdicas: 1.1 Jogos (JoDv: jogos diversos, JoEp: jogos de esconder e pegar); 1.2 Brincadeiras (BrOb: com brinquedos, objetos em geral e computador, BrFz: de faz de conta, BrCo: envolvendo a manipulação de partes do corpo, BrGl: envolvendo a coordenação motora global, BrEs: estouvada, BrAt: atividades escolares); 1.3 Artísticas (Ca: canto, Da: dança); 1.4 Assistir à televisão (TvSl: silenciosamente, TvCn: conversando); 1.5 Hi (Contar histórias); 2. Conversar (CvFa: família, CvEt: estímulos presentes, CvAn: sobre desenho animado e animais); 3. Socializar (SoCp: cuidados diários com o corpo, SoFs: ambiente familiar e social, SoFi: ambiente físico, SoRl: relacionamento social, SoAt: atividades escolares) 4. Cd (Cuidados dispensados à criança).

Em tríades, as atividades realizadas com mais frequência foram as ‘Brincadeiras’ (70,1%), seguidas por ‘Artísticas’ (17%), ‘Conversar’ (8,2%), ‘Cuidados dispensados à

criança' (2%) e 'Jogos' (1,4%). Parece que as mães influenciaram mais fortemente nos tipos de brincadeiras mais frequentes, pois estes foram mais parecidos com os ocorridos nas interações diádicas com as mães.

Em relação às díades, a frequência de atividades 'Artísticas' aumentou para as tríades, em detrimento da diminuição das frequências de 'Brincadeiras'. As 'Brincadeiras' mais desenvolvidas foram 'Brincar com objetos', assim como nas díades, e, em seguida, 'Brincar envolvendo a coordenação motora global', diferentemente do que aconteceu nas díades, para as quais 'Brincar de faz-de-conta' e 'Brincar envolvendo a manipulação de partes do corpo' foram mais frequentes. 'Contar histórias' e 'socializar' só tiveram um registro cada, seguindo a mesma tendência das interações diádicas.

O número de tipos de atividades realizadas em tríades foi um pouco superior do que nas díades. Todas as famílias realizaram 'Brincadeiras', mas as outras atividades só ocorreram quando as 'Brincadeiras' também foram realizadas, assim como para as díades.

Assim como verificado nas díades mãe-criança, a frequência de variedade de atividades não se alterou ao longo do tempo, como aconteceu com os pais em díades. Contudo, na sondagem, a frequência de variedade de atividades diminuiu em relação às outras etapas da pesquisa. Interagindo com ambos os genitores, as atividades mudaram mais vezes do que em díades com apenas um genitor.

A família 1 foi a que mais variou o tipo de atividades, enquanto que a família 2 foi a que menos variou (o mesmo foi observado quando a mãe 2 estava em díade com seu filho).

Tipo de participação

De acordo com Pereira-Silva (2003):

A análise da estrutura de participação nas atividades indica a forma como os membros familiares se engajaram nas atividades que realizaram, isto é, se as atividades foram desenvolvidas somente pela criança ou se por ela, em conjunto com os genitores; neste último caso, se a participação ocorreu de forma paralela ou envolvendo interação entre os membros familiares, conforme definições apresentadas no sistema de categorias. (p.105)

Dessa forma, a Figura 19 apresenta as frequências, em porcentagem, das estruturas de participação das díades e tríades durante o desenvolvimento das atividades.

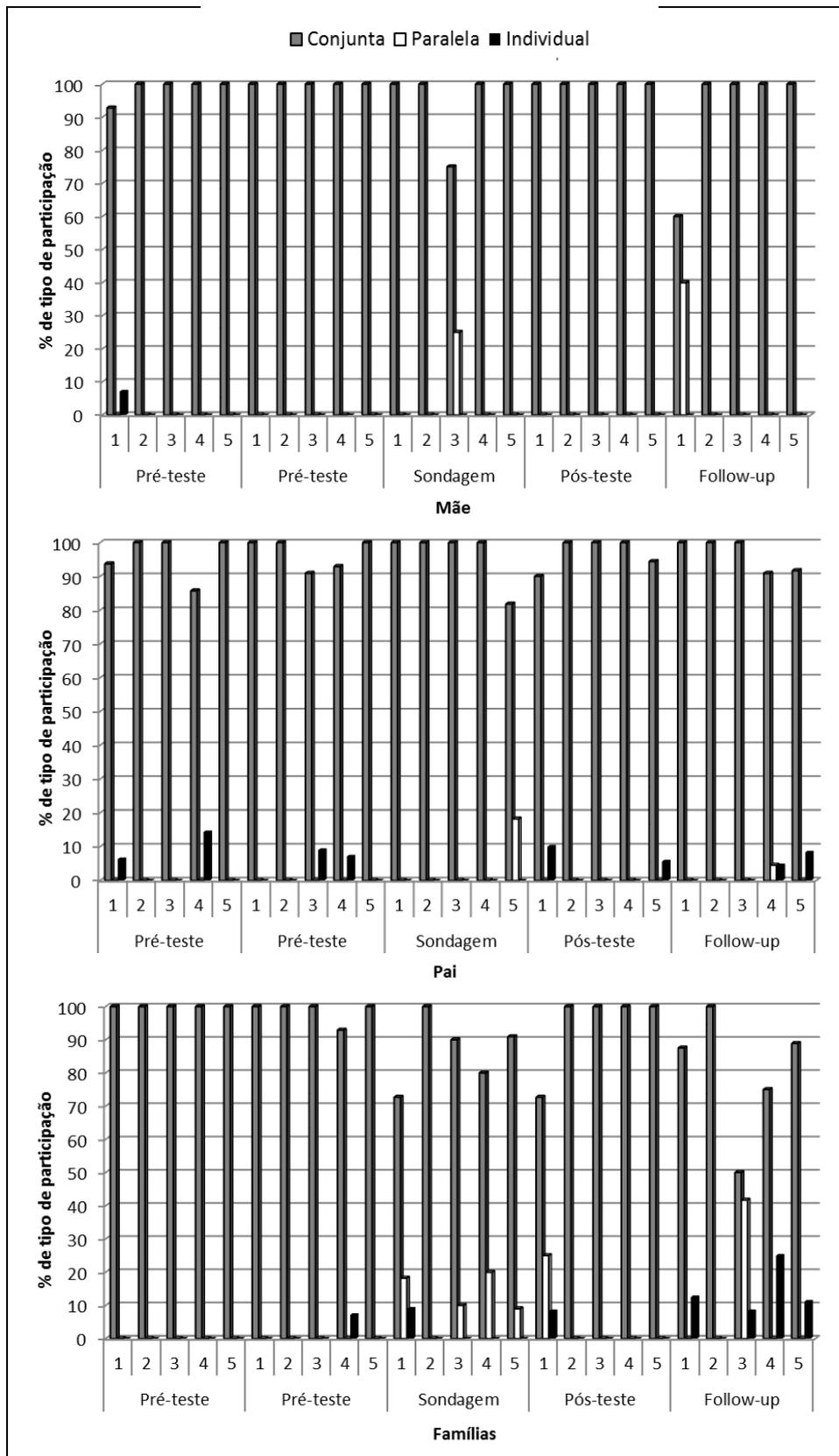


Figura 19. Porcentagem de tipo de estrutura de participação.

Podemos observar que a participação ‘Conjunta’ foi a mais frequente (96,5% nas díades pai-criança, 97,1% nas díades mãe-criança e 92% nas tríades). Nas díades pai-criança, ocorreu mais participação ‘Individual’ (2,6%) do que ‘Paralela’ (menos de 1% das interações, tendo sido observada apenas para o genitor 5 na sondagem e para o genitor 4 em *follow-up*). Já nas díades mãe-criança e nas tríades, observou-se mais participação ‘Paralela’ (2,6% e 4,9%, respectivamente) que ‘Individual’ (menos de 1% e 3,2%, respectivamente).

Embora a participação ‘Conjunta’ tenha predominado nas interações triádicas, assim como nas diádicas, foram um pouco menos frequentes e deram lugar para um pouco mais de ocorrências de participação dos outros tipos. Ao longo das etapas do estudo esse padrão de interações não se alterou, contudo, na sondagem e no *follow-up*, a frequência de participação ‘Conjunta’ foi um pouco menor que nos outros momentos do estudo.

Não foram observadas muitas diferenças individuais nas díades, já que na maioria das observações (92%) os pais e mães tiveram acima de 90% de participação ‘Conjunta’ nas interações diádicas com seus filhos. Já nas tríades, essa porcentagem caiu para 72%, tendo sido mais observado participação ‘Paralela’ ou ‘Individual’ para a família 1 e no *follow-up* para todas as famílias.

Transição

A Figura 20 apresenta a porcentagem dos tipos de transição de atividades nas interações diádicas e triádicas.

A transição ‘Direta’ foi a que mais ocorreu quando as famílias mudavam de atividade (59,9% nas díades pai-criança, 91,3% nas díades mãe-criança e 75,7% nas tríades). A ‘Dissolução do grupo’ ocorreu apenas para o pai 3 e 5 no *follow-up* nas interações diádicas, para a mãe 5 no *follow-up* nas interações diádicas, para a família 3 em sondagem e pós-teste e para a família 4 no *follow-up* nas interações triádicas.

‘Negociação’ não ocorreu em nenhuma situação. ‘Interrupções das sessões’, a qual é considerada um tipo de transição por permitir que uma nova atividade tenha início, ocorreu em 12,7% das interações diádicas pai-filho, com maior frequência em sondagem, não ocorreu nas interações diádicas mãe-filho, ocorreu apenas para a família 3 no pós-teste e para as famílias 1 e 3 no *follow-up*.

Nas interações diádicas pai-criança, a frequência de transições ‘Diretas’ diminuiu em sondagem (quando 50% das transições foram por ‘Interrupção de sessão’)

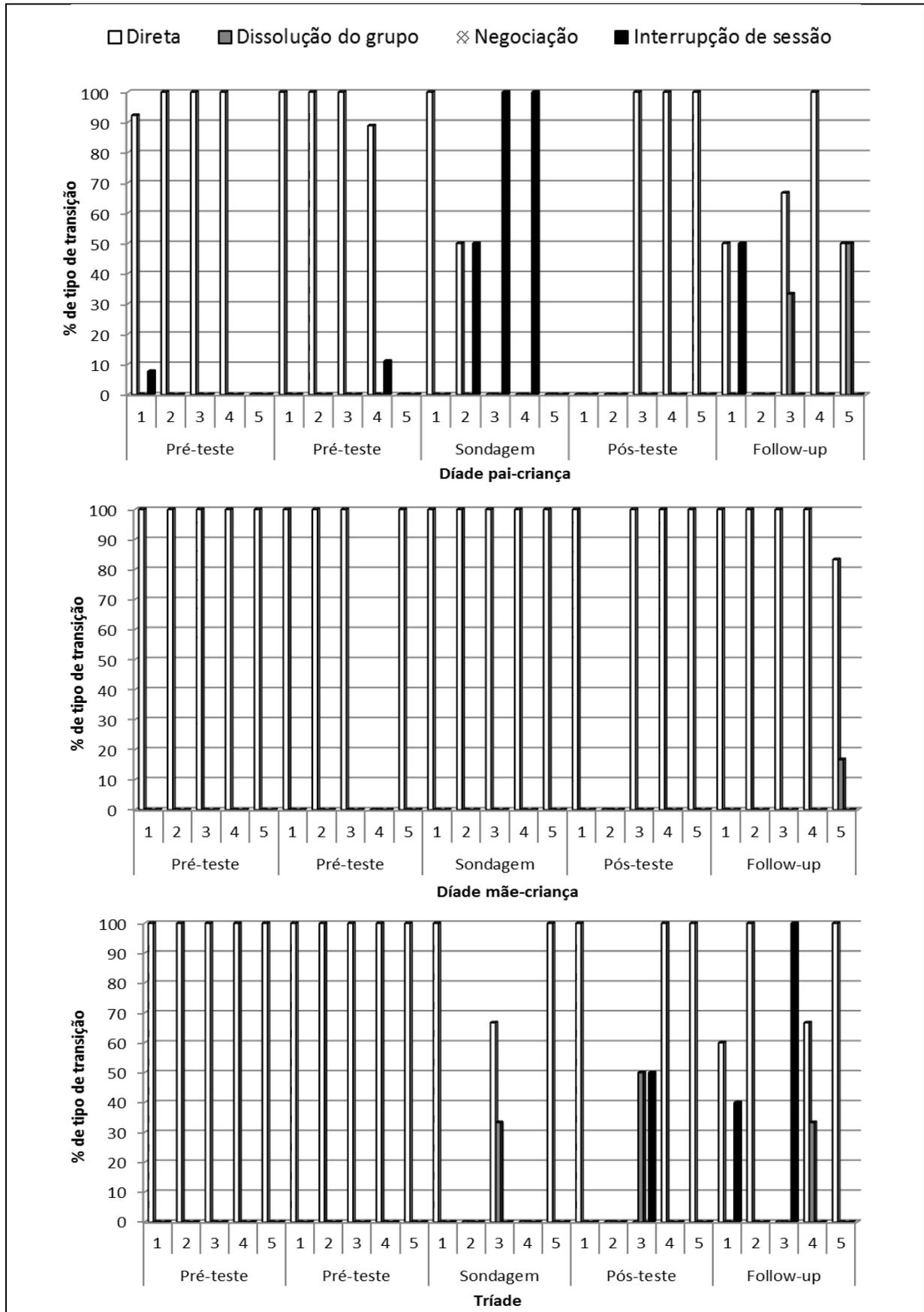


Figura 20. Porcentagem dos tipos de transição.

e foi um pouco menor em pós-teste e *follow-up*. Para as díades mãe-criança, os padrões de transição já foram mais estáveis. Nas tríades, nas interações posteriores ao pré-teste, houve uma mudança de padrão, de 100% de transições ‘Diretas’ para médias abaixo de 65% em detrimento de outros tipos de transição.

Os pais 1 e 4 foram os que tiveram menos transições ‘Diretas’ em díade com seus filhos, enquanto que nas tríades, a família 3 foi a que teve menos transições ‘Diretas’.

Qualidade das interações

A Figura 21 apresenta as porcentagens dos tipos de qualidade das interações diádicas pai-criança.

As interações entre as crianças e seus pais caracterizaram-se por ‘Sincronia’ (77,2%), ‘Supervisão’ (93%), ‘Amistosidade’ (97,3%) e ‘Liderança’ (77,2%).

Ao longo do tempo, houve mais interações ‘Sem sincronia’. Além disso, nas fases posteriores ao pré-teste, as interações tiveram mais ‘Liderança’.

O pai 2 se destacou porque todas as suas interações diádicas tiveram 100% de ‘Sincronia’ e ‘Supervisão’; já o pai 5 se destacou pela falta de ‘Sincronia’ em 44,5% das interações, falta de ‘Supervisão’ em 21,3% das interações e maior porcentagem de interações sem ‘Liderança’ (42,3%). O pai 3 teve a maior porcentagem de interações ‘Conflituosas’, 10,3%. Para ele as interações foram predominantemente com ‘Liderança’, 94,8%.

A Figura 22 apresenta as porcentagens dos tipos de qualidade das interações diádicas mãe-criança.

As interações entre as crianças e suas mães caracterizaram-se por ‘Sincronia’ (82%), ‘Supervisão’ (95,6%), ‘Amistosidade’ (99,5%) e ‘Liderança’ (84%). Portanto, suas interações diádicas com as crianças tiveram mais sincronia e supervisão, foram mais amistosas e tiveram mais liderança que as interações diádicas com o pai.

No pós-teste houve menos interações ‘Sem sincronia’ do que nas outras fases do estudo. A mãe 4 realizou interações mais sincrônicas (91,3%). A mãe 5 se destacou pela falta de ‘Sincronia’ em 31,7% das interações e falta de ‘Supervisão’ em 15,7% das interações. A mãe 3 teve a maior porcentagem de interações ‘Conflituosas’, 13%, assim como seu esposo nas interações diádicas com a criança. Para ela, assim como para o marido, as interações foram predominantemente com ‘Liderança’, 95%. A mãe 1 apresentou a maior porcentagem de interações ‘Sem liderança’ (30,7%).

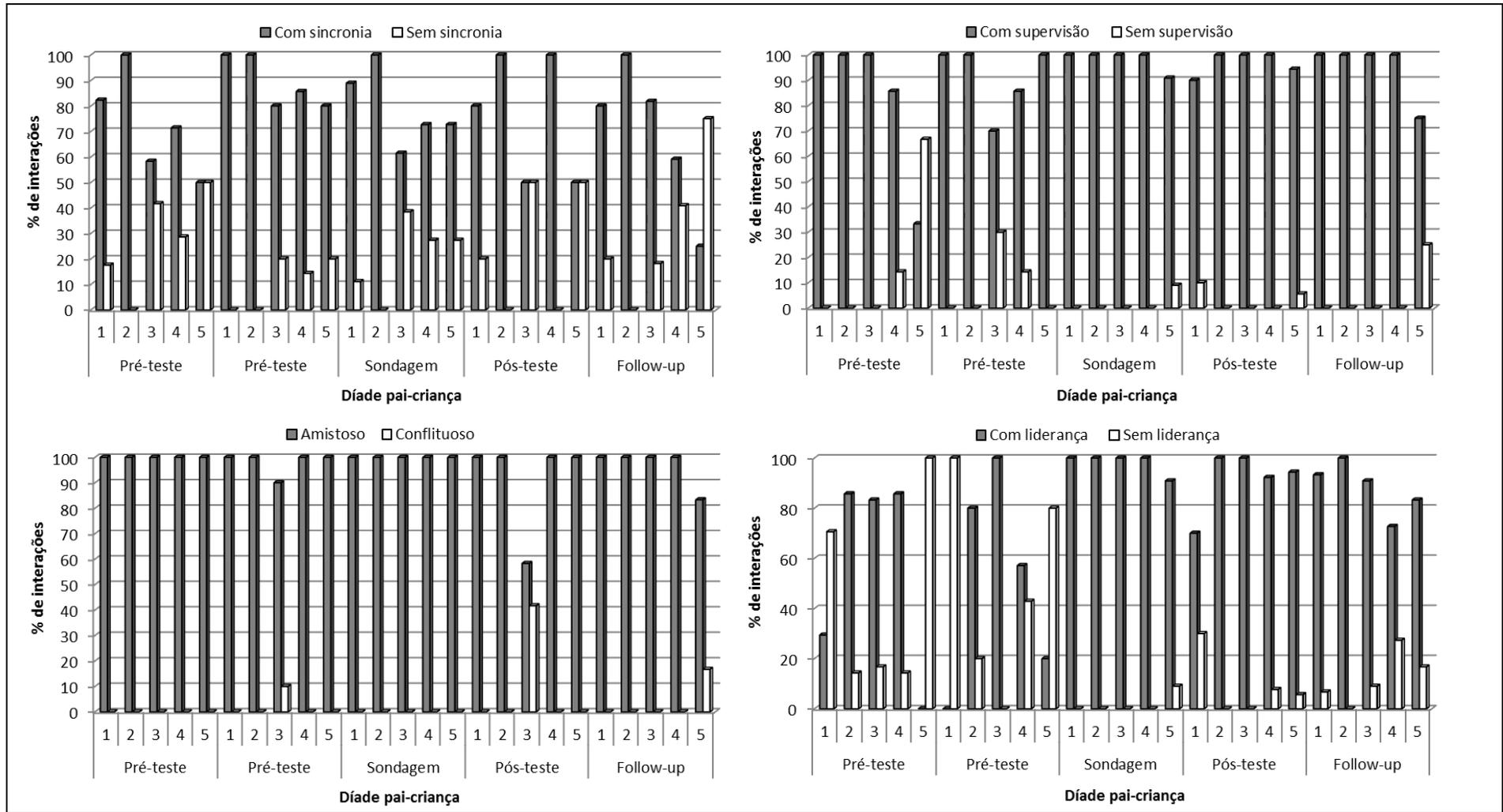


Figura 21. Qualidade das interações diádicas pai-criança.

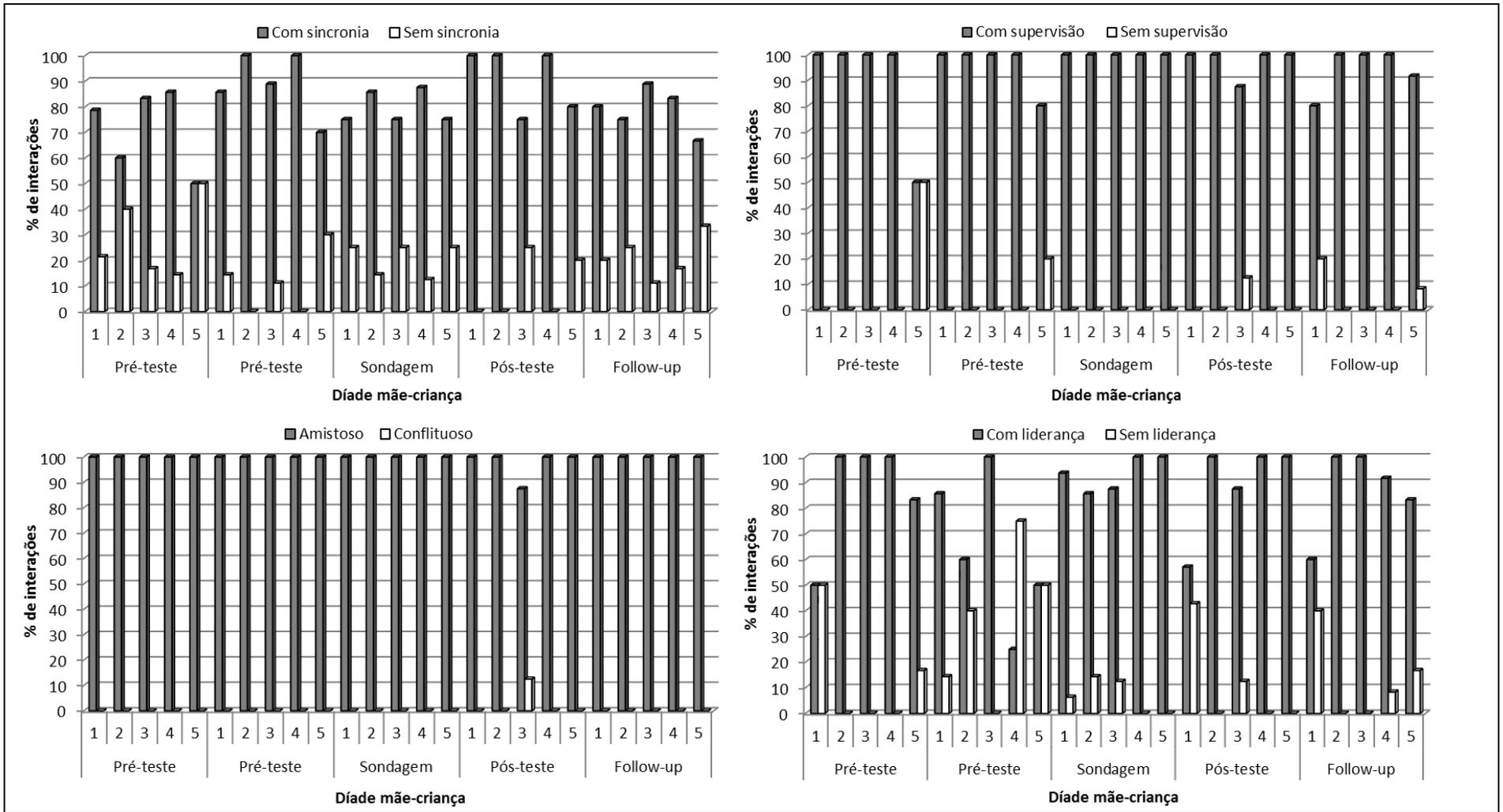


Figura 22. Qualidade das interações diádicas mãe-criança.

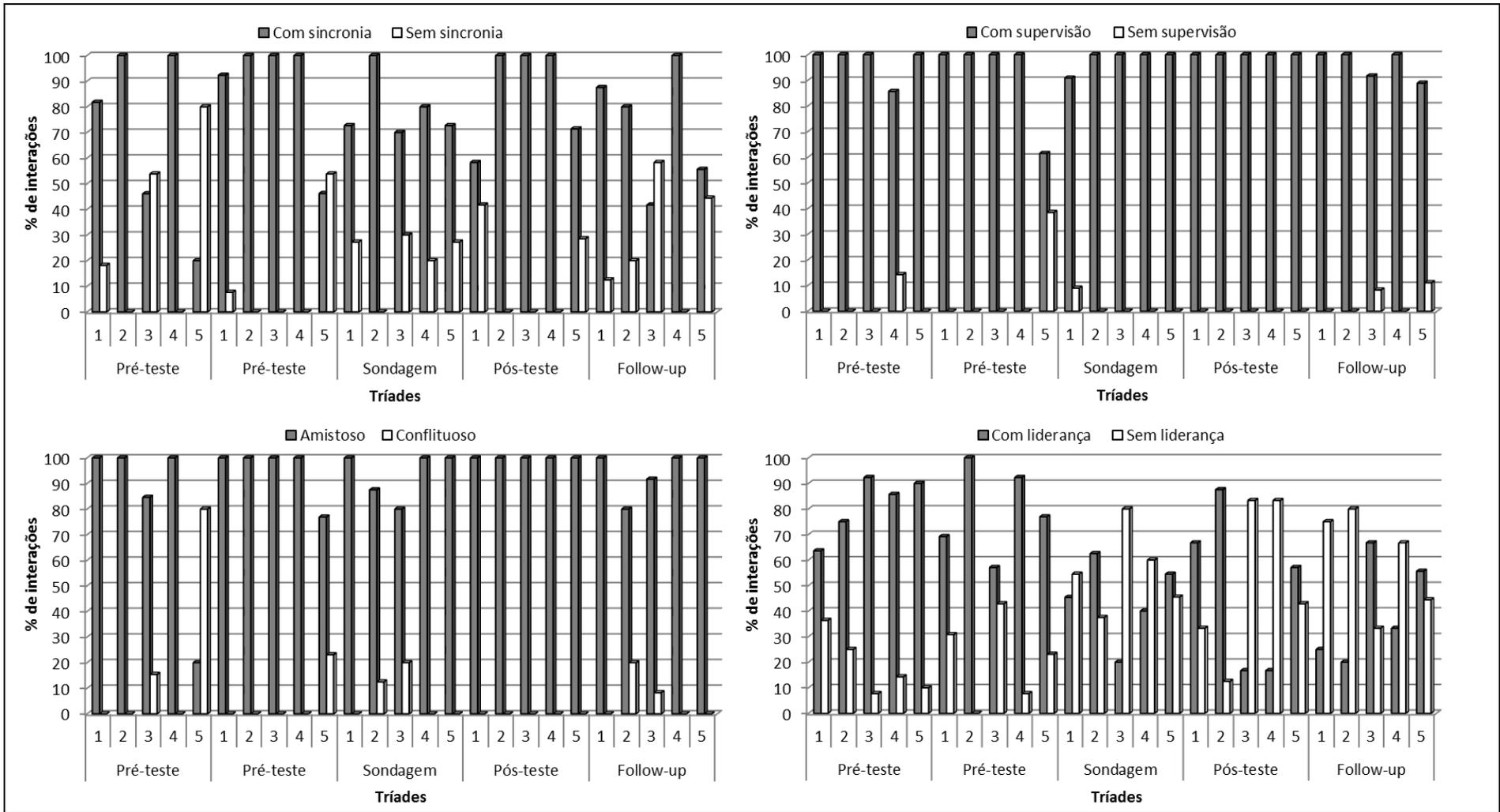


Figura 23. Qualidade das interações triádicas.

A Figura 23 apresenta as porcentagens dos tipos de qualidade das interações triádicas.

As interações entre as crianças e seus genitores caracterizaram-se por ‘Sincronia’ (79%), ‘Supervisão’ (96,7%), ‘Amistosidade’ (92,8%) e ‘Liderança’ (58,8%). Portanto, foram mais sincrônicas que as interações diádicas pai-criança, mas menos que as interações diádicas mãe-criança, tiveram mais supervisão do que as interações diádicas e foram menos amistosas e com menos liderança que as interações diádicas com o pai.

No pós-teste não houve interações ‘Sem supervisão’ e ‘Conflituosas’. Nas fases posteriores ao pré-teste, as interações tiveram menos ‘Liderança’, ao contrário do que aconteceu nas interações diádicas com o pai.

A família 2 se destacou por interações com mais ‘Sincronia’ (96%), mais ‘Supervisão’ (100%) e mais ‘Liderança’ (69%). O pai dessa família se destacou pela total ‘Sincronia’ e ‘Supervisão’ nas interações diádicas.

A família 4 também apresentou mais ‘Sincronia’ (96%) e teve interações mais ‘Amistosas’ (100%). A mãe dessa família realizou interações mais sincrônicas nas interações diádicas. A família 1 também teve 100% das interações ‘Amistosas’.

Já a família 5 apresentou menor ‘Sincronia’ (53,2%), menos ‘Supervisão’ (90,1%) e mais interações ‘Conflituosas’ (20,6%). O pai e a mãe dessa família se destacaram pela maior falta de ‘Sincronia’ e ‘Supervisão’ nas interações diádicas.

Quase metade das interações triádicas da família 3 não tinha ‘Liderança’ (49,4%), diferentemente do que ocorreu nas interações diádicas, nas quais os genitores foram os que apresentaram mais interações com ‘Liderança’.

Início das interações

A Figura 24 mostra os responsáveis pelo início das interações diádicas e triádicas, em todas as fases do estudo.

Não houve registro de quem iniciou a interação diádica pai-criança 2 no *follow-up*. Os pais foram quem mais iniciaram as interações em díade com seus filhos (62%). Foi na fase de pós-teste que as crianças mais iniciaram as interações (53%).

O pai 5 foi quem mais iniciou as interações com sua filha (96,3% das interações), enquanto que a criança 1 foi a que mais iniciou as interações com seu pai (72,9%).

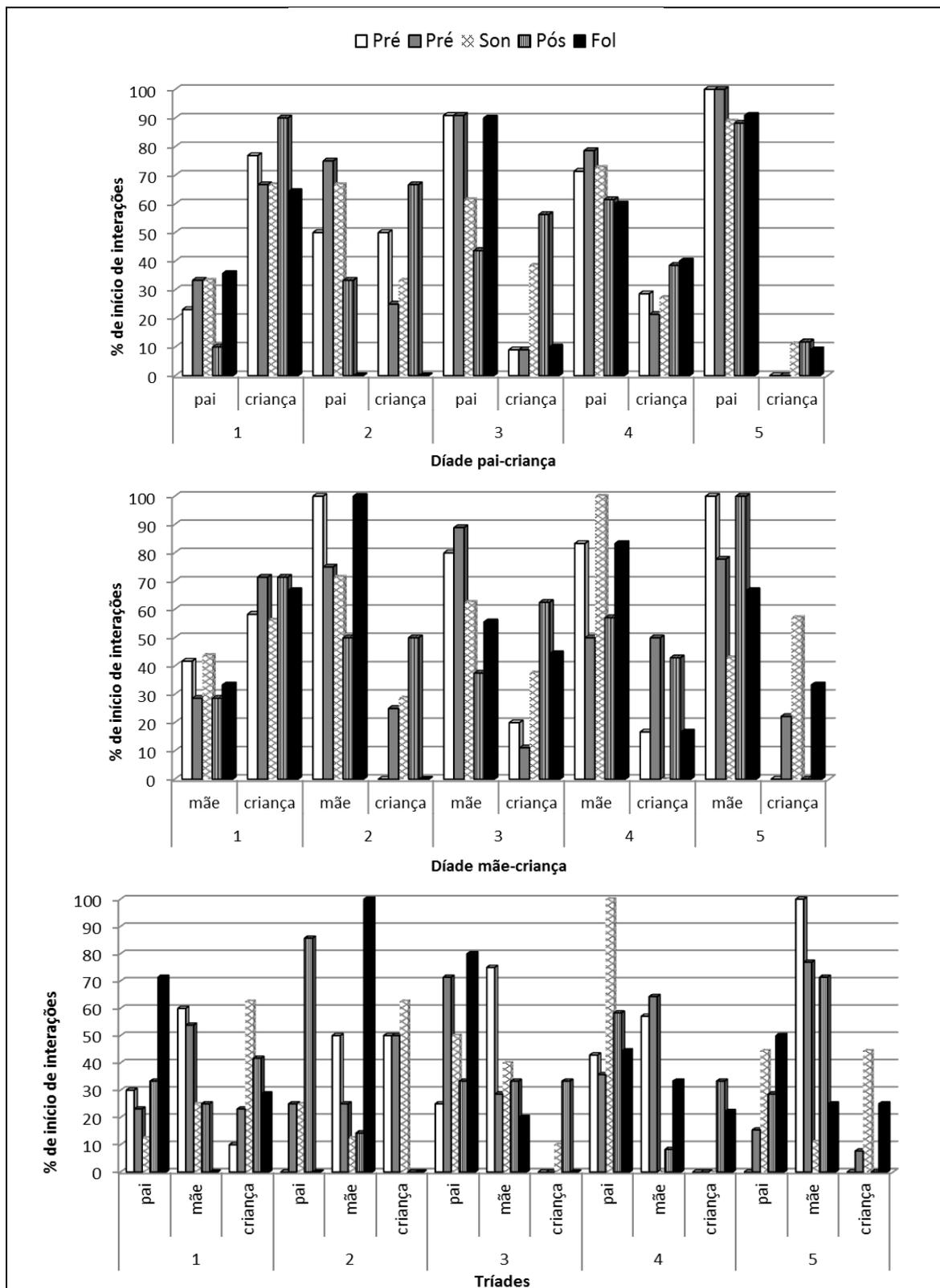


Figura 24. Responsáveis pelo início das interações.

As mães foram quem mais iniciaram as interações em díade com seus filhos (66,3%), um pouco mais que os pais. Também na fase de pós-teste as crianças iniciaram mais as interações (45,5%), assim como ocorreu com seus pais.

A mãe 2 foi quem mais iniciou as interações com seu filho (79,3% das interações), enquanto que a criança 1 foi a que mais iniciou as interações com sua mãe (64,8%), assim como ocorreu com seu pai.

Nas interações triádicas, as mães foram as que mais iniciaram as interações (40,4%), mas os pais também iniciaram grande parte das vezes (39,4%), sendo que as crianças foram as que menos iniciaram as interações com seus genitores (20,2%). Na fase de sondagem foi quando as crianças mais iniciaram as interações (35,9%).

O pai 3 foi que mais iniciou as interações (51,9%) na sua família, enquanto que a mãe 5 foi quem mais iniciou as interações na sua família (56,9%). Já a criança 1, da mesma forma como ocorrido nas interações diádicas, foi a que mais iniciou as interações com sua família (33,2%).

Liderança das interações

A Figura 25 apresenta os responsáveis pela liderança das interações diádicas e triádicas, em todas as fases do estudo.

Os pais foram quem mais lideraram as interações em díade com seus filhos (90,5%). Apenas as crianças 1, 4 e 5 apresentaram uma porcentagem de liderança nas interações diádicas com seus pais, em pós-teste no caso da criança 1 e no *follow-up* no caso das demais. Nas interações diádicas com as mães, somente as genitoras lideraram as interações.

Nas interações triádicas, as mães foram as que mais lideraram as interações (65,9%), mas os pais também lideraram algumas vezes (28,1%). Já as crianças, lideraram apenas 5,9% das interações com seus genitores, sendo que cada uma liderou apenas uma parte de uma interação em uma fase do estudo.

A criança 4 foi quem mais liderou em sondagem (60% da interação), enquanto que a criança 5 nunca liderou na tríade. O pai 2 foi que mais liderou as interações triádicas (50,1%), enquanto que a mãe 5 foi quem mais liderou as interações na sua família (81,7%).

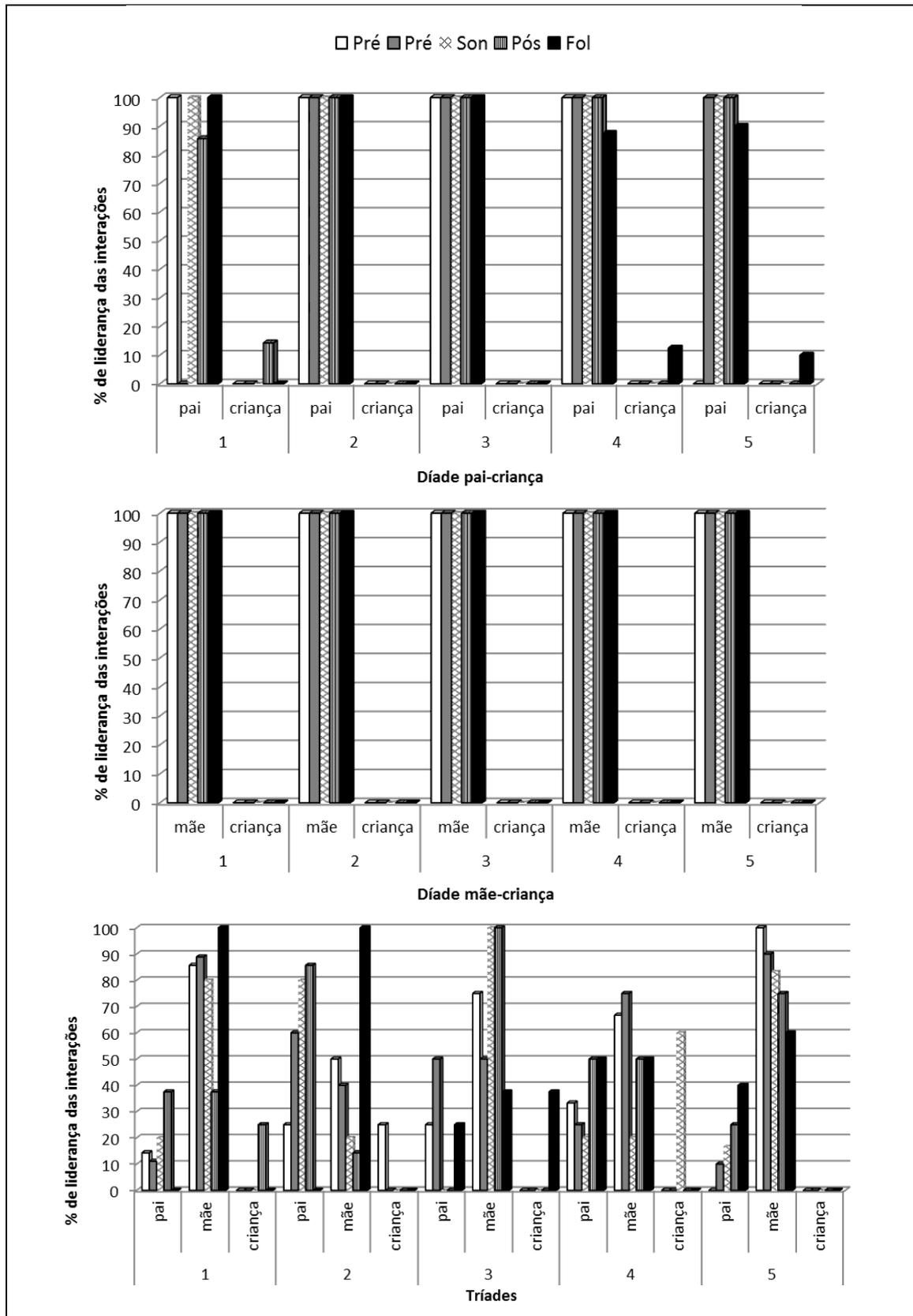


Figura 25. Responsáveis pela liderança das interações.

- Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica

Neste protocolo a pontuação mínima possível é de 20%. Portanto, quando pontuadas entre 20% e 46%, as categorias não eram características da interação e, quando entre 74% e 100%, as categorias eram mais características da interação. Quando entre 47% e 73%, as categorias não atendiam nem o critério de ser característica nem o critério de não ser característica da interação, sendo que não era observada a categoria na situação específica.

A Tabela 19 mostra as características das interações diádicas pai-criança.

Os padrões de características das interações foram mantidos ao longo do estudo nas díades pai-criança. Verificou-se que entre as categorias do comportamento infantil, envolvimento (61,9%) e interação positiva (58,8%) não foram muito observados. Já as categorias interação negativa (21,1%), afeto positivo (40,7%) e afeto negativo (23,1%) foram consideradas como não características das interações. Apenas para a criança 2, no *follow-up*, interação positiva foi considerada característica da situação.

Entre as categorias do comportamento parental, verificou-se que sensibilidade foi característica da situação (78,8%). As categorias estimulação cognitiva (53,3%) e afeto positivo (68,9%) não foram muito observados. Já as categorias afeto negativo (21,8%), desengajamento (20,4%) e intrusividade (31,5%) foram consideradas como não características das interações.

A Tabela 20 apresenta as características das interações diádicas mãe-criança.

Os padrões de características das interações foram mantidos ao longo do estudo nas díades mãe-criança, assim como ocorreu nas díades pai-criança, inclusive se assemelhando muito a essas. Verificou-se que entre as categorias do comportamento infantil, envolvimento (64,5%) e interação positiva (63,9%) não foram muito observados. Já as categorias interação negativa (20,2%), afeto positivo (38,6%) e afeto negativo (23%) foram consideradas como não características das interações. Apenas para a criança 1, no pós-teste, interação positiva foi considerada característica da situação.

Tabela 19. Características das interações diádicas pai-criança.

Categorias de comportamentos	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					Follow-up				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Infantis																									
Envolvimento	55	73,6	65,7	50,7	45,7	59,3	75,7	52,8	62,8	47,8	62,8	72,8	65	60	57,1	60	75	65,7	68,5	56,4	64,3	79,3	63,6	66,4	40,7
Interação positiva	34,4	63,8	67,6	47,6	52,4	34,3	75,2	60	59	46,7	60,9	71,4	60,9	49,5	65,7	52,4	66,6	50,5	65,7	60,9	59	100	67,6	64,8	34,3
Interação negativa	20	28,6	21,4	20	20	20	20	28,6	20	20	20	20	20	20	20	20	20	28,5	20	20	20	20	20	20	20
Afeto positivo	30	34,3	42,1	26,4	32,1	29,3	64,3	25,7	38,8	24,3	40,7	62,8	55	27,1	22,8	51,4	45,7	39,3	57,1	20,7	47,1	60	57,1	60,7	22,1
Afeto negativo	20	33,7	26,8	20	20	20	26,8	30,3	20	20,6	20	22,3	20	23,4	20	20	20	28	20	20	20	20	21,1	44,6	
Parentais																									
Sensibilidade	77,9	74,3	83,7	72,6	73,9	79,6	87,3	77,5	74,7	72,2	89	75,5	83,7	81,2	77,5	84,9	83,3	76,7	82,4	76,3	87,3	82,8	77,1	78,8	60,4
Estimulação Cognitiva	43,3	45,7	36,3	46,9	39,6	40,4	55,1	33,9	41,6	42,4	51,4	60	55,9	51,8	57,5	73,5	66,5	56,7	59,6	48,6	73,1	76,3	57,5	62	57,1
Afeto positivo	61,1	53,7	73,7	67,4	80,6	65,7	78,3	62,9	64	70,8	60,5	78,3	65,1	64,5	75,4	66,3	70,3	72	67,4	66,3	70,8	70,3	72,6	68	77,1
Afeto negativo	24,6	21,7	20	20	20	21,7	20	20	20	20	20	20	29,7	21,7	26,8	20	20	20	20	25,7	20	21,7	22,3	22,3	26,8
Desengajamento	20	20	20	20	20	27,1	21,4	20	20	22,1	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
Intrusividade	20	23,4	35,4	36,6	23,4	20	22,3	34,9	36	21,7	23,4	32,5	33,1	29,7	35,4	20,5	34,3	33,7	41,1	34,3	34,8	35,4	31,4	33,1	61,7

Tabela 20. Características das interações diádicas mãe-criança.

Categorias de comportamentos	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					Follow-up				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Infantis																									
Envolvimento	70	67,1	60,7	62,8	59,3	58,6	71,4	69,3	57,8	57,8	52,1	70	67,8	64,3	55	75,7	75	65,7	69,3	47,8	67,1	60	67,1	71,4	70,7
Interação positiva	56,2	44,8	69,5	65,7	62,8	43,8	76,2	74,3	55,2	61,9	55,2	64,8	54,3	43,8	61,9	89,5	73,3	63,8	70,5	63,8	68,6	61,9	69,5	87,6	60,9
Interação negativa	20	20	20	20	20	20	20	20	20	24,3	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
Afeto positivo	32,1	35	22,8	45,7	25	22,8	60	30	45	22,1	46,4	40	42,1	41,4	20	56,4	40,7	60	41,4	33,6	40	37,1	36,4	58,6	30,7
Afeto negativo	20	20	20	20	21,7	20	28	23,4	20	29,1	20	21,7	20	23,4	28,6	20	20	26,8	26,8	20	20	22,3	38,3	22,3	22,3
Parentais																									
Sensibilidade	82,8	74,3	75,5	82,4	69,4	77,5	88,6	75,1	83,7	76,3	78,4	80	82,8	79,6	81,2	80,4	86,9	84,9	84,5	73,9	86,1	81,2	88,6	64,9	80,8
Estimulação Cognitiva	67,7	44,9	38,8	43,7	39,6	69,8	54,3	38,8	64,5	46,5	64,9	56,7	41,6	55,5	47,3	49,4	73,5	69,1	65,3	55,1	69,8	73,1	60	56,3	56,7
Afeto positivo	72,6	61,1	67,4	76	67,4	60	81,7	66,3	68	65,7	65,1	72,5	65,1	73,1	65,1	79,4	73,7	68,5	71,4	76	74,3	94,3	66,3	88	77,1
Afeto negativo	23,4	30,3	20	20	20	23,4	20	20	20	23,4	20	21,7	26,3	20	24,6	20	22,3	20	20	24,6	22,3	20	28	20	26,8
Desengajamento	20	20	20	20	20	27,1	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
Intrusividade	20	26,8	29,7	29,7	38,8	25,1	20	28,6	26,3	30,8	29,1	35,4	33,7	32	34,8	23,4	27,4	32	29,7	36	24,6	36	33,1	33,7	42,3

Entre as categorias do comportamento parental, verificou-se que sensibilidade foi característica da situação (80%). As categorias estimulação cognitiva (56,1%) e afeto positivo (71,8%) não foram muito observados. Contudo, para as mães 2 no segundo pré-teste e 2 e 4 no *follow-up*, afeto positivo foi característico da situação (81,7%, 94,3% e 88%, respectivamente). Já as categorias afeto negativo (22,3%), desengajamento (20,3%) e intrusividade (30,4%) foram consideradas como não características das interações.

A Tabela 21 traz as características das interações triádicas.

Os padrões de características das interações foram mantidas ao longo do estudo nas tríades, com exceção de afeto positivo. As categorias de comportamentos afeto positivo (73,2%) e estimulação cognitiva (51,2%) não foram muito observados. Contudo, afeto positivo foi característico para: todas as famílias no primeiro pré-teste, as famílias 2, 3 e 4 no segundo pré-teste, as famílias 2 e 4 na sondagem, as famílias 1 e 5 no pós-teste e as famílias 1 e 4 no *follow-up*. Sensibilidade foi característica da interação (77,9%). Já as categorias alianças familiares (20%), afeto negativo (22,6%), desengajamento (21,7%) e intrusividade (31,8%) foram consideradas como não características das interações.

A Tabela 22 mostra as características das interações pai-criança nas interações triádicas.

Elas foram um pouco diferentes das interações triádicas vistas como um todo. Os padrões de características das interações foram mantidas ao longo do estudo, considerando a díade pai-filho nas tríades, com exceção de afeto positivo, sensibilidade e estimulação cognitiva.

As categorias de comportamentos afeto positivo (68,3%) e sensibilidade (70,5%) não foram muito observados. Contudo, afeto positivo foi característico para: as díades 2, 3 e 5 no primeiro pré-teste e as díades 1 e 5 no pós-teste. Da mesma forma, sensibilidade foi característico para: a díade 2 no primeiro pré-teste, a díade 3 no segundo pré-teste, as díades 1 e 2 em sondagem, as díades 2 e 4 no pós-teste e as díades 2 e 3 no *follow-up*. Já as categorias alianças familiares (20%), afeto negativo (21,9%), desengajamento (22,5%), estimulação cognitiva (41,4%) e intrusividade (28,4%) foram consideradas como não características das interações. Porém, estimulação cognitiva não foi muito observada para a díade 2 no primeiro pré-teste, em sondagem e no pós-teste e para a díade 1 no *follow-up*.

Tabela 21. Características das interações triádicas.

Categorias de comportamentos	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					<i>Follow-up</i>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2 ¹	3	4	5	1	2	3	4	5
Alianças familiares	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
Afeto positivo	82,3	74,3	79,4	75,4	80,6	65,7	80	78,3	74,8	64,6	70,3	76,5	66,3	77,1	71,4	74,8	68	65,1	73,1	84	76	60,6	64,6	74,3	73,7
Afeto negativo	22,3	20	22,3	20	28,6	28,6	29,7	23,4	20	23,4	20	20	21,7	20	21,7	20	20	20	20	23,4	22,3	24	26,3	20	28
Desengajamento	20	20	23,6	26,4	30,7	30	20	20	20	20	22,8	20	20	20	20	24,3	20	25	20	20	20	20	20	20	20
Sensibilidade	80	91	74,7	78,4	76,3	60,8	77,1	74,3	77,1	68,9	82	83,7	77,5	78,7	82,8	81,2	82,8	76,3	82	73,1	77,9	82,8	67,3	83,7	77,9
Estimulação cognitiva	59,2	58,8	33,5	51	42,8	33,5	53,5	32,2	54,3	42	50,2	55,9	43,3	52,2	64,9	42	65,1	44,5	44,9	55,9	62,4	58,4	51,4	51,8	77,1
Intrusividade	23,4	20	34,3	33,7	38,3	21,7	26,8	34,8	36	37,7	26,3	29,1	33,7	40	32	28	37,6	35,4	26,8	36	34,3	33,7	32,6	29,1	34,3

¹ Até 6 minutos, ao invés de 1 a 8.

Tabela 22. Características das interações pai-criança nas interações triádicas.

Categorias de comportamentos	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					<i>Follow-up</i>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2 ¹	3	4	5	1	2	3	4	5
Alianças familiares	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
Afeto positivo	73,1	76,6	74,3	61,7	77,1	46,8	70,3	66,3	70,3	60,6	69,7	68	70,3	73,1	66,8	78,3	63,2	68,5	68	76,6	69,1	50,3	69,7	65,7	73,7
Afeto negativo	21,7	20	21,7	20	29,7	20	26,8	21,7	20	22,3	20	20	21,7	20	20	20	20	20	20	21,7	22,3	28,6	22,3	20	26,8
Desengajamento	24,3	20	26,4	43,5	27,1	34,3	20	20	20	22,1	20	20	20	20	20	20	21	24,3	20	20	20	20	20	20	20
Sensibilidade	68,2	79,2	63,7	62,8	60	60,4	70,2	74,3	71,4	55,9	74,7	88,5	72,6	68,2	69	72,2	80,5	68,2	85,3	62,4	70,6	75,5	75,1	66,1	66,9
Estimulação cognitiva	38,4	60,4	33,9	37,1	32,2	32,2	45,3	34,3	36,3	29,8	45,7	53,5	37,5	44,5	43,7	36,3	54,8	44,1	41,2	39,2	50,6	45,3	40,8	35,1	35,5
Intrusividade	20	20	36	31,4	38,3	20	33,7	32	34,3	27,4	24,5	26,3	32	31,4	26,3	20	30,4	27,4	25,7	24	33,7	28	28,6	28,6	30,3

¹ Até 6 minutos, ao invés de 1 a 8.

A Tabela 23 apresenta as características das interações mãe-criança nas interações triádicas.

Elas foram bastante semelhantes às interações pai-crianças dentro das tríades. Os padrões de características das interações foram mantidas ao longo do estudo, considerando a díade mãe-filho nas tríades, com exceção de afeto positivo, sensibilidade e estimulação cognitiva.

As categorias de comportamentos afeto positivo (69,9%) e sensibilidade (73,4%) não foram muito observados. Contudo, afeto positivo foi característico para: as díades 2 e 3 no primeiro pré-teste, díade 2 no segundo pré-teste, díade 1 em sondagem, díades 1 e 5 no pós-teste e díade 4 no *follow-up*.

Da mesma forma, sensibilidade foi característico para: as díades 1, 2 e 4 no primeiro pré-teste, as díades 2 e 4 no segundo pré-teste, as díades 1, 3, 4 e 5 em sondagem, as díades 2, 3 e 4 no pós-teste e as díades 2 e 5 no *follow-up*.

Já as categorias alianças familiares (20,1%), afeto negativo (22,4%), desengajamento (20,8%), estimulação cognitiva (46,2%) e intrusividade (29,8%) foram consideradas como não características das interações. Porém, estimulação cognitiva não foi muito observada para as díades 1, 2 e 4 no primeiro pré-teste, as díades 2 e 4 no segundo pré-teste, as díades 1 e 5 em sondagem, as díades 3 e 5 no pós-teste e para a díade 5 no *follow-up*.

A Tabela 24 traz as características das interações mãe-pai nas interações triádicas.

Os padrões de características das interações foram mantidas ao longo do estudo, considerando a díade mãe-pai. Afeto positivo (56,9%) não foi muito observado nessas interações. Já alianças familiares (20,2%), afeto negativo (20,8%) e desengajamento (24,5%) foram consideradas como não características das interações. Nenhuma categoria foi considerada característica das interações mãe-pai nas tríades.

6) Entrevista para Avaliação do Projeto pelo Mediador

De forma geral, na Entrevista para Avaliação do Projeto pelo Mediador, os pais avaliaram o projeto de forma positiva. A Tabela 25 mostra as respostas dos pais nas questões de múltipla escolha e os relatos dos pais em resposta às questões sobre os mesmos temas.

Tabela 23. Características das interações mãe-criança nas interações triádicas.

Categorias de comportamentos	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					<i>Follow-up</i>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2 ¹	3	4	5	1	2	3	4	5
Alianças familiares	22,1	20	20	20	20,7	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
Afeto positivo	66,3	78,8	75,4	73,7	72	48,5	79,4	72,6	73,7	62,3	74,8	60	68	73,7	69,7	74,8	68	68	71,4	81,7	70,3	61,7	58,8	74,8	69,1
Afeto negativo	20	20	24	20	28,6	25,1	29,1	21,7	21,1	22,8	20	20	20	20	20	22,3	20	22,8	20	20	26,8	20	24,6	20	30,3
Desengajamento	20	22,1	26,4	20	21,4	27,1	22,8	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
Sensibilidade	81,2	81,6	73,1	75,5	70,2	61,6	74,7	73,5	77,9	67,3	74,7	68,5	76,7	75,1	77,5	69,4	79,4	81,2	75,5	71,4	66,9	74,3	64,1	69	75,5
Estimulação cognitiva	57,5	59,2	39,2	49,8	44,9	32,2	51,4	35,9	55,9	41,6	48,2	40,8	43,7	44,5	58,4	42	48	48,9	42	51,8	46,5	40,4	38,8	43,3	50,2
Intrusividade	20	20	36	33,1	36,6	25,1	36	36	33,7	37,7	28,6	20	36	30,8	23,4	26,8	32	33,7	21,7	36	28,6	25,1	28,6	26,3	32,6

¹ Até 6 minutos, ao invés de 1 a 8.

Tabela 24. Características das interações mãe-pai nas interações triádicas.

Categorias de comportamentos	Pré-teste					Pré-teste					Sondagem					Pós-teste					<i>Follow-up</i>				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2 ¹	3	4	5	1	2	3	4	5
Alianças familiares	20	24,3	20	20	20,7	20	20	20	20,7	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
Afeto positivo	48	62,8	60,6	70,3	63,4	30,8	66,8	70,3	68,5	48,5	57,1	51,4	50,8	59,4	56,6	60,5	56	52,5	66,8	53,7	50,3	45,1	49,1	64,6	57,7
Afeto negativo	21,7	24	20	20	20	20	21,7	20	21,7	20	20	20	21,7	22,8	20	22,3	20	21,7	20	20	20	20	22,3	20	20
Desengajamento	33,6	31,4	27,1	26,4	42,8	38,6	22,1	20	20	39,3	20	20	20	20	20	20	26	20,7	20	20	20	20	20	20	25,7

¹ Até 6 minutos, ao invés de 1 a 8.

Caso o projeto fosse continuado, todos os pais relataram que continuariam participando, com exceção da mãe 4: *“teria que pensar porque vai ter fono, escola, [instituição de ensino especial], não quero estressar com muita coisa”*.

De acordo com a mãe 1, *“nós teríamos mais coisas para ensinar para ele”*. O pai 1 acrescentou que *“já estou sentindo falta de não ter tarefas para te entregar”*. O pai 2 disse *“para continuar ajudando tanto o desenvolvimento dele quanto a gente a ir lidando; se inteirar melhor da situação dele”*. O pai 3 comentou: *“para ajudar no crescimento do [criança 3], só tem a ganhar”*. A mãe 5 achava que *“sempre vai ser importante ter um acompanhamento, na creche, na escola, em casa sempre tem que estar ajudando, ensinando. A gente fica mais firme, mais tranquilo com alguém ajudando a gente”*. Para a mãe 6: *“o [criança 6] vai crescendo, mudando de fase, muitas coisas que ainda precisamos de informação, até pelo que ele já conseguiu”*.

No geral os pais não tinham sugestões de reformulação, mas fizeram outros comentários: *“foi super oportuno, pois, foi enriquecedor e gratuito”* (pai 1); *“eu não tive experiências muito boas com psicólogas e a convivência com você me fez mudar de ideia. Achei legal que você interferiu pouco, mas, esclareceu, nunca deu respostas vagas, deu respostas claras, não devolveu com uma pergunta, esclareceu sem preconceitos, sem dizer como [a criança 1] seria, sem pré-julgamento, você foi esclarecendo coisas do dia-a-dia. Isso eu achei legal”* (mãe 1); *“poderia ser um projeto da Federal para os pais, seria bom, porque ajuda as famílias”* (mãe 2); *“em casa a ajuda é maior, pois o pai não tem como participar”* (pai 2), *“achei legal que os pais que participam, porque geralmente os pais trabalham e fica tudo sobrecarregando a mãe”* (pai 3); *“acho que foi bem feito”* (pai 4); *“acho que tá ótimo, poderia ter para outras pessoas”* (mãe 4); *“acho que foi muito válido, para mudar só depende de você querer, mas para gente tá ótimo”* (pai 5); *“da forma que você fez foi ótimo, da maneira certa, na hora certa”* (mãe 5).

As únicas reformulações sugeridas foram propostas do casal 6. De acordo com o pai 6: *“acrescentar informações sobre fala, não o que ele tem que falar, mas exercícios específicos”*. A mãe 6 sugeriu: *“a nova fase, de alfabetização, na parte pedagógica poderia ter dicas, o que pode fazer em casa. Como identificar algo que ele tenha mais facilidade”*.

Tabela 25. Avaliação do projeto pelos pais.⁷

Tópicos/Opções	Famílias						Relatos	
	1	2	3	4	5	6		
Opinião sobre o Projeto	Ótimo	x	x		x	x	x	<p>“Eu achei bom, mas acho que a gente acabou não tendo tanto tempo, a gente acaba não conseguindo fazer os treinos da semana. Mas a gente aprendeu bastante no lidar com ele, como ensinar algumas coisas” (mãe 1).</p> <p>“Eu achei muito bom porque tem o respaldo bibliográfico, as leituras, isso foi enriquecedor” (pai 1).</p> <p>“Eu gostei muito, porque envolveu mais o pai, de ajudar mais o [criança 2]; eu amei o trabalho” (mãe 2).</p> <p>“O trabalho é bom porque como o marido às vezes trabalha fora, tem pouca oportunidade de treinar o filho e ao mesmo tempo podemos avaliar o que a mãe faz, o tanto que ela se esforça” (pai 2).</p>
	Bom			x				<p>“É semelhante ao que é feito na [instituição de ensino especial], mas quanto mais acompanhamento, melhor o desenvolvimento do [criança3]” (casal 3).</p> <p>“Bom. Ele pega a mamadeira por sua causa; desce dos lugares, bebe leite com a própria mão” (pai 4).</p>
	Regular							<p>“Achei ótimo. Ele ficou mais seguro, mais maduro” (mãe 4).</p> <p>“Achei muito importante. Só temos que agradecer pela sua experiência, estudo, conhecimento” (pai 5).</p>
	Ruim							<p>“Muito bom e importante para a gente. Ajudou muito, deu força; eu tinha mais medo quando você começou a vir aqui. Fomos privilegiados” (mãe 5).</p> <p>“Muito bom, legal ter instrução de uma pessoa que tem esse conhecimento e trazer informações para somar” (pai 6).</p>
								<p>“Ótimo por direcionar mais para os pais” (mãe 6).</p>
Contribuição na Educação da Criança	Muito	x	x	x	x	x	x	<p>“Como falar com ele; volta e meia te perguntava o que fazer. O primeiro filho sempre é complicado, no caso dele uma criança especial é um pouco mais. Ele é uma criança agitada, a gente ajuda sempre sendo mais calmos e você ajudou muito nisso” (mãe 1).</p> <p>“Só não foi mais por negligência do pai” (pai 1).</p> <p>“Você deu sugestão de mostrar a hora que a gente não gosta, fica bravo; ele já entende. Também de ensinar as coisas, ele aprendeu muito” (mãe 2).</p>
	Mais ou menos							<p>“Hoje ele faz as coisas pelos exercícios: falar, ir ao banheiro. Se não fosse o projeto, talvez ele não faria nada disso hoje porque nós não teríamos noção de fazer isso com ele” (pai 2).</p> <p>“Castigo, eu não sabia que tinha um tempo determinado conforme a idade” (casal 3).</p>
	Pouco							<p>“Formar personalidade; tipo com os castigos, brincar, elogiar” (pai 4).</p> <p>“Ajudou muito. Tipo com o [irmão da criança 4] a gente tava errando, a gente aprendeu a não fazer diferença, a tratar igual” (mãe 4).</p>
	Não auxiliou							<p>“A gente como mãe já sabe algumas coisas, mas no caso dela por ser especial, algumas coisas simples temos que ter ajuda. Então você ajudou muito em comer, andar, brincar, textos, tudo foi importante” (mãe 5).</p>
								<p>“Muita coisa a gente põe em prática. Não dá para por em prática todos os dias, mas minha postura mudou. Se você se envolve, influencia na educação. Por exemplo, não deixar fazer algo, insistir, tem que ter tempo e ficar por conta. Às vezes é mais cômodo deixar porque requer muito educar com limite” (mãe 6).</p>

⁷ Continua na próxima página.

Continuação da Tabela 25.⁸

o	Durante	Muita								<p>“Diretamente não; a condição que fez com que eu não colaborasse mais, tempo principalmente para poder fazer o treino. No geral tinha dois treinos, fazia o primeiro e no segundo ele [a criança] já estava querendo fazer outra coisa” (pai 1).</p> <p>“Alguns exercícios. Mas também tem o fator empenho dos pais, se o pai não se empenhar, não tem como conseguir. Se faz todos os dias o resultado é diferente se faz de maneira esporádica” (pai 2).</p> <p>“Algumas coisas ele tinha mais dificuldade, não queria fazer, porque eles são muito teimosos. No treino da escada ele tinha medo de cair, mas, ele sabia, porque depois começou a fazer” (pai 3).</p> <p>“Nada é fácil. Tipo na época que ele tava doente trabalhar era difícil” (pai 4).</p> <p>“E quando o resultado demora para vir, a gente fica meio frustrado, mas vem, igual segurar a mamadeira foi a maior benção desse ano” (mãe 4).</p> <p>“Fazer igual você faz às vezes a gente não faz, mas depois com mais prática fomos se adaptando” (pai 5).</p> <p>“Só tempo, mas abertura de horários e dias facilita” (pai 6).</p>
		Pouca	x	x						
		Nenhuma				x	x	x		
dos	Opinião Familiares	Gostaram	x		x	x	x	x		<p>“Passava tudo para os familiares também” (mãe 1).</p> <p>“O ideal seria ler os textos para todo mundo” (pai 1).</p> <p>“Só quem conhece bem o [criança 2] vê a importância e que os profissionais ajudam bastante ele” (mãe 2).</p> <p>“Minha mãe achou interessante que o [criança 3] teve uma oportunidade que minha irmã não teve” (pai 3).</p> <p>“Viram coisas diferentes” (pai 4).</p> <p>“Ficaram sabendo e gostaram” (mãe 5).</p> <p>“Mesma opinião: bom” (casal 6).</p>
		Não repararam			x					
		Não gostaram								
Lucro para a Criança		Muito	x	x	x	x	x	x		<p>“Segurar a mamadeira, comer sozinho” (casal 1).</p> <p>“Discernir as coisas diferentes” (pai 2).</p> <p>“Aprendeu a andar, está desenvolvendo na parte da fala; qualquer hora vai começar a falar. A parte de comer, subir e descer nas coisas” (casal 3).</p> <p>“Levanta da cama” (pai 4).</p>
		Mais ou menos								<p>“Muito. Desenvolveu a atenção, a imaginação, ele não fica parado olhando pro nada, ele aprendeu a guardar os brinquedos” (mãe 4).</p> <p>“Ela já desenvolveu. A partir do momento que você veio ajudou ela em tudo; tivemos resultado positivo mesmo” (pai 5).</p>
		Pouco								<p>“Acho que um pouco de cada coisa no desenvolvimento” (mãe 5).</p> <p>“Comer sozinho (...), a água, ter limites” (pai 6).</p>

⁸ Continua na próxima página.

Continuação da Tabela 25.

Mudanças notadas por Outros na Criança	Notaram progressos		x	x	x	x		<p>“As coisas que ele consegue realizar, o que faz, o que fala” (pai 2).</p> <p>“Minha mãe fala direto que o [criança 3] é completamente diferente da [irmã do pai 3 que tem síndrome de Down], ela acha que ele é muito esperto, que mudou muito” (pai 3).</p> <p>“Esperteza em geral” (mãe 4).</p> <p>“Muito, os parentes, a [fonoaudióloga], na [instituição de ensino especial]” (mãe 5).</p>
	Não notaram nada de novo	x					x	
Lucro para o Pai	Muito	x	x	x	x	x	x	<p>“Certamente, os treinos, análises, dicas, textos; isso colabora no todo, é o fermento que você pôs” (pai 1).</p> <p>“Aprendemos como lidar, o que podemos fazer para ajudar o desenvolvimento dele” (pai 2).</p> <p>“Na parte de educação me ajudou bastante” (pai 3).</p> <p>“Nós dois não batemos mais neles” (pai 4).</p> <p>“Com certeza, porque financeiramente não poderíamos ter pago uma terapeuta e por você ter vindo em casa foi muito cômodo para nós, porque é bom você ter conhecido o ambiente da família. Nossa maneira de educar o [irmão da criança 4]. Aprendi também que podemos ter uma dor, um problema, mas não precisa ser um sofrimento, igual a síndrome: aprendi a ser feliz com o [criança 4] do jeito que ele é, amar e aceitar ele” (mãe 4).</p> <p>“A gente aprendeu muito por você e com ela” (pai 5).</p> <p>“Você trouxe novos conhecimentos, coisas que a gente não ia ficar sabendo, o que a gente tinha que fazer, os direitos que ela tem” (mãe 5).</p> <p>“Começa a observar outra forma de ver, tomar outras atitudes, repensar, atentar para detalhes, as atividades e informações” (pai 6).</p> <p>“As dificuldades dele às vezes passam despercebidas, mas agora a gente percebe que tem que insistir para trabalhar melhor” (mãe 6).</p>
	Mais ou menos							
Desempenho da Professora (pesquisadora)	Pouco							
	Não lucrou							
	Ótimo		x	x	x	x	x	<p>“Não tenho condições de dizer em que melhorar, porque para mim tava tudo certo. E algo que me chamou atenção foi sua paciência” (pai 1).</p> <p>“[As instruções] foram claras. [As informações] são importantes, pelo fato de não termos muitas; que podemos trabalhar junto com os médicos; a importância da opinião dos pais. Ele reagiu bem a tudo que você pediu para fazer; surtiu muitos efeitos” (pai 2).</p> <p>“Bem clara” (pai 3).</p> <p>“Dava para entender, mas às vezes era difícil por em prática” (pai 4).</p> <p>“Às vezes a gente não se dedica mais por causa do tempo mas a gente só tem que te agradecer” (pai 5).</p> <p>“Foi importante, foi clara; você não deixou a desejar para a gente” (mãe 5).</p> <p>“Sempre ficou muito claro” (pai 6).</p> <p>“Dentro da proposta não ficou dúvida. Não só em relação a ele, tem os outros, esclareceu bastante coisa” (mãe 6).</p>
	Bom	x						
Regular								
Ruim								

Após a sugestão do casal 6 para futuras propostas do projeto, a pesquisadora recordou todos os textos e discussões sobre as questões por eles levantadas, além dos exercícios propostos e itens do IPO que eram relacionados a fala. O pai explicou que gostaria de ter exercícios específicos de fala, então a pesquisadora entendeu que estava mais relacionado ao que uma fonoaudióloga poderia fazer, sendo discutido a necessidade de que esse atendimento fosse providenciado. Além disso, a pesquisadora explicou que a estimulação precoce trabalhada com a família servia de base para a fase de pré-escola da criança e que projetos diferentes, com outros objetivos poderiam ajudar na parte pedagógica e de alfabetização.

DISCUSSÃO

No geral, foram observados efeitos positivos no desenvolvimento das crianças por meio da intervenção domiciliar que tinha o pai como responsável pelos treinos, o que era esperado pelas famílias como resultado de sua participação no estudo. Além de ter sido registrado ganhos nos intervalos de visita de treino, foram evidenciadas áreas desenvolvimentais nas quais os ganhos foram em maior parte relacionados aos itens treinados. Assim, os genitores, ao final do estudo, se mostraram satisfeitos com a intervenção e relataram benefícios advindos da sua participação, não só para a criança, mas para os próprios genitores e em alguns casos até para os irmãos.

O interesse e disponibilidade das famílias para participar do estudo deve ser levado em consideração na interpretação dos resultados obtidos, visto que foram seis participantes entre 16 famílias convidadas (37,5%). Embora as famílias que não aceitaram o convite tenham justificado com o tempo disponível e uma família com a falta de interesse do pai em discutir a síndrome da criança, é possível relacionar sua decisão com a exigência da participação paterna no estudo, ainda pouco praticada nos atendimentos de apoio ao desenvolvimento das crianças em geral. A insuficiente difusão entre as famílias da importância da constante revisão de suas práticas parentais e de estimulação do desenvolvimento dos filhos em relação aos atendimentos prestados por profissionais, também poderia explicar sua decisão de não participar do estudo, visto que ainda predominam os atendimentos centrados na criança ao invés daqueles centrados na família, ficando os profissionais mais valorizados em termos de ações em relação aos atrasos desenvolvimentais das crianças, do que a própria família (Dunst, 2005).

Por outro lado, as estratégias utilizadas para prevenir o abandono do estudo pelas famílias que aceitaram participar tiveram sucesso, pois todas permaneceram até o final da pesquisa, mas não garantiram a execução da mesma no tempo inicialmente previsto. Assim, a dosagem inicialmente proposta teve que ser amplamente modificada para dar oportunidade a todas as famílias de se beneficiarem das sessões de treino planejadas. Houve também insuficiente planejamento adequado de tempo de coleta e análise inicial de dados, visto que esta fase foi na prática bastante longa em comparação à proposta prescrita.

Nesta fase do estudo, a devolutiva dos dados de pré-teste poderia ser considerada início das sessões de intervenção, pelo caráter informativo e educativo, mas neste caso,

mostrou-se adequada como ponte entre os dados coletados inicialmente e o treino dos itens do IPO, pois depois de responder tantos instrumentos e por tanto tempo, foi reconfortante às famílias obter um retorno sobre o significado das questões que lhes eram colocadas, das suas interações que foram observadas e sobre a perspectiva da pesquisadora sobre o desenvolvimento das crianças.

Em relação aos programas para crianças com síndrome de Down, Spiker and Hopmann (1997) dizem que métodos primários de reduzir atrasos são trabalhar diretamente com a criança; prover informação, suporte e treino aos adultos próximos a essa criança e modificar o ambiente. Esses métodos foram incluídos no presente estudo e parecem ter tido sucesso em reduzir atrasos. O Inventário Portage Operacionalizado foi usado antes com sucesso para treinar pais, levando a melhoras no desenvolvimento em crianças com síndrome de Down, mas não parece ter sido utilizado com o pai como mediador, com exceção de um estudo (Formiga, 2003). Pelos resultados obtidos, o IPO foi um modelo eficaz quando aplicado para treinar pai, mas o objetivo de uma intervenção ideal seria treinar mães e pais juntos, assim como aconteceu para uma família no estudo de Formiga.

A presente proposta visou evidenciar que o pai é um cuidador relevante, capaz de ensinar novos comportamentos para seus filhos e deve ser incluído nos serviços de intervenção disponíveis. Foi verificado que quando o pai é envolvido pode potencializar os efeitos desejáveis sobre o desenvolvimento da criança e promover a saúde mental da família atuando como co-participante da educação e cuidados da criança, amenizando o trabalho e sobrecarga maternos.

Ademais, o pai mais envolvido adquire valorização além do papel de provedor, com outras funções que o papel parental acarreta e que devem ser compartilhadas pelos adultos responsáveis pelas crianças, entre elas, cuidados da criança, relação com profissionais que atendem a criança, busca de informações sobre desenvolvimento infantil e manejo de comportamento, entre outras. Esta valorização depende das concepções culturais vigentes na sociedade brasileira sobre as expectativas de papéis parentais de homens e mulheres, influências do macrossistema.

No estudo de Williams (1983) com mães de crianças com deficiências os ganhos desenvolvimentais das crianças ao longo do estudo foram bem superiores aos encontrados no presente trabalho. A autora explica que interrupções ocorridas durante o programa de intervenção prejudicam o andamento do treino, chegando, em alguns casos, a desacelerar o desenvolvimento da criança. Este foi um problema recorrente no

presente trabalho: primeiro a pesquisadora realizou uma coleta inicial de dados longa, com preparativa de devolução de dados aos pais e demora para início do treino com os pais de São Carlos, aumentando o número de comportamentos aprendidos sem treino e reduzindo o sucesso da intervenção nesse sentido. Segundo, as constantes ocorrências de compromisso dos pais, que já possuíam horário reduzido para as visitas, os constantes problemas de saúde das crianças e outros acontecimentos familiares que impediam a visita da pesquisadora semanal ou o treino diário, prejudicaram um treinamento mais constante, como esperado pelas instruções do Portage. Todavia, as diferentes deficiências das crianças no trabalho de Williams e o ritmo individual de desenvolvimento de cada criança no presente estudo também devem ser considerados.

Porque as crianças eram beneficiadas com outros atendimentos, é difícil dizer quanto dos ganhos desenvolvimentais foi devido à intervenção com os pais e quanto foi devido ao atendimento de outros profissionais, mas pelos resultados encontrados, é possível que uma combinação de ambos somados às interações e suporte providos à criança na família tenham sido importantes. É necessário ainda considerar o próprio ritmo de desenvolvimento das crianças. Também é difícil dizer o quanto as mães intervíram no treino quando a pesquisadora estava ausente. Contudo, se as mães fossem responsáveis pelo treino a mesma garantia não seria possível.

No estudo de Cia (2009), pais que não participaram dos grupos no programa de intervenção para aumentar envolvimento paterno com objetivos de melhor repertório acadêmico de seus filhos em idade escolar, mas cujas esposas participaram, obtiveram resultados positivos, assim como seus filhos, semelhantes aos encontrados no grupo de pais que participaram dos grupos. A autora explica que a aprendizagem de mãe-pai pode ter ocorrido por modelação ou instrução. No caso do presente estudo, é possível que tenha ocorrido aprendizagem pai-mãe por modelação ou instrução e até mesmo aprendizagem pai/mãe-profissionais que atendiam as crianças. Embora o delineamento não permita medir acuradamente essa hipótese, é possível concluir que ainda que ambos os genitores não possam estar diretamente envolvidos em intervenções ofertadas por profissionais, ambos podem se beneficiar se puderem ter um representante da família participando.

Ademais, o mais importante é que os pais se envolveram, recebendo a pesquisadora, conversando sobre o desenvolvimento da criança, aprendendo novas formas de estimulação e mostrando para a pesquisadora novas habilidades que suas crianças adquiriram que eles tinham ensinado. Isso vai de acordo com as definições de

envolvimento paterno descritas pela literatura da área e, desta forma, podemos dizer que esses pais tiveram seu envolvimento aumentado a partir do momento que aceitaram participar do estudo, ainda mais considerando-se o tempo que permaneceram no mesmo. Por outro lado eles podiam já ser mais envolvidos e ter características mais positivas que outros pais que não aceitaram ou aqueles que recusariam participar de um estudo como este.

Retomando a questão do delineamento do estudo, optou-se por utilizar a classificação do tipo de delineamento de pesquisa de Campbell e Stanley (1979) e de Seilltiz, Wrightsman, Cook e Kidder (1981), baseada no grau de proteção contra as ameaças à validade interna, externa e de constructo para realizar algumas considerações. Para estes autores, temos pesquisas com delineamentos experimentais, quase-experimentais e pré-experimentais. A presente pesquisa pode ser considerada com delineamento quase-experimental, pois há manipulação direta da variável independente (é um delineamento com pré e pós-teste das variáveis dependentes: desenvolvimento da criança, interação pais-filhos, características parentais e ambiente domiciliar), realizadas com um único grupo de sujeitos, com variável experimental introduzida após observações sistemáticas das variáveis dependentes.

Como foram utilizados os mesmos sujeitos em todas as condições experimentais, mas não houve permuta aleatória da ordem das formas de intervir, o grau de validade interna da investigação vê-se reduzido, uma vez que não é possível garantir, em absoluto, que os resultados obtidos se devem à intervenção e não às diferenças individuais previamente existentes. Assim, pela impossibilidade de garantir a validade interna, torna-se impossível generalizar ou aplicar os resultados obtidos em outro contexto, ou seja, não podemos garantir a validade externa da intervenção em um outro contexto.

Desta forma, dentre as possíveis ameaças à validade interna consideradas por Campbell e Stanley (História, Maturação, Testagem, Instrumentação, Regressão estatística, Seleção e Mortalidade), podemos destacar alguns inconvenientes do presente estudo: história (a incerteza da ajuda de outras pessoas na execução das tarefas do pai com a criança ao longo do treino e a interferência de outros profissionais atuando), maturação (modificações físicas ou mentais que ocorreram nos pais e principalmente nas crianças); testagem (os pais responderam aos mesmos instrumentos sobre suas características antes e depois da experimentação) e seleção (o grupo todo de pais fazia parte da experimentação). Dito isso, é esperado que haja cautela na interpretação dos

resultados encontrados no presente estudo e que futuras pesquisas obedeam a um maior rigor metodológico para que seja possível a consideração de resultados de forma ampliada.

Ainda que os modelos de estudo de famílias, de envolvimento parental e de interação familiar tenham sido usados apenas como base para escolha de fatores de investigação a serem incluídos no presente trabalho, percebeu-se, em certa medida, incorporação de muitos princípios. Por exemplo, todas as dimensões do modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1996, 2004) foram investigadas, de forma direta ou indireta (assim como realizado no estudo de Pereira-Silva, 2003).

As características parentais, como as disposições (estresse, depressão) e os recursos (suporte social, nível de enfrentamento, empoderamento) investigados seriam parte das características da pessoa dentro de uma abordagem ecológica. O microsistema foi a unidade central da pesquisa, salientando, por exemplo, o desempenho dos papéis de pai e mãe. Este desempenho ocorreu de acordo com expectativas de papel de pais na cultura brasileira e também com valores e crenças dos genitores, que referem-se às influências do macrosistema. O fato de as mães não esperarem que os maridos fizessem mais do que elas em relação aos cuidados com a criança ou às tarefas domésticas de rotina exemplifica tais influências. Quanto ao mesossistema, o contato com outros profissionais que atendiam as crianças e os relatos dos pais permitiram uma melhor compreensão das relações da família com a escola. Os dados a respeito do desenvolvimento e da história de vida das famílias e das crianças e do diagnóstico e transições familiares podem ser considerados exemplos de informações sobre o cronossistema. Os ambientes em que a criança tinha um acesso restrito, como o círculo de amigos e o local de trabalho dos genitores, os quais formavam o exossistema, também foram investigados.

É importante salientar que a avaliação de alguns itens da área de Cognição implicava repertório em Linguagem e Desenvolvimento Motor. Como Linguagem é uma área bastante afetada negativamente pela síndrome de Down, pode ser que a área de Cognição não tenha sido melhor avaliada pela sua relação com Linguagem. Não obstante, sabendo que a divisão em áreas é uma mera convenção para facilitar a avaliação e os objetivos e atividades de intervenção, percebeu-se a necessidade de intervir em todas as áreas para que o funcionamento global das crianças tivesse ganhos.

O atraso constatado no desenvolvimento das crianças na fase inicial do estudo já era esperado, visto que a síndrome de Down é considerada a causa cromossômica mais

comum de deficiência intelectual. Também já se sabe que crianças com síndrome de Down demonstram atrasos globais em seu desenvolvimento, relacionados a alterações do desenvolvimento neuropsicomotor, da cognição, da linguagem, da socialização e de autocuidados, com reflexos importantes no desempenho social, mental, emocional e familiar, além dos limites para aprendizagem dificultando a interação dos indivíduos nos diferentes ambientes e sua inserção social. Contudo, identificadas precocemente e acompanhadas com procedimentos de estimulação, as crianças demonstram melhoria na condição de respostas e rearranjos na plasticidade cerebral, capazes de minimizar o impacto no desenvolvimento estrutural e funcional (Ferreira & Lamônica, 2008). Por isso, já era esperado também que a intervenção teria sucesso em aumentar o repertório comportamental das crianças se fosse baseado na avaliação do seu desenvolvimento.

Pelo fato de não ter havido planejamento da gravidez da maioria das crianças e a descoberta da síndrome de Down só ter ocorrido após o nascimento, o apoio formal de profissionais pareceu apropriado para essas famílias, assim como as visitas realizadas neste estudo, visto que as crianças ainda eram bastante jovens e compunham clientela de serviços de intervenção precoce. O centro Americano “The Early Childhood Outcomes Center” (2009) aponta que, embora os relatos da família sobre o funcionamento da criança sejam essenciais porque os membros da família veem a criança em situações diferentes dos profissionais, não há expectativas de que os pais saibam determinar se o funcionamento de seus filhos é apropriado para a idade ou não.

Pelos relatos nas entrevistas e nos questionários iniciais, a falta de conhecimento dos pais sobre desenvolvimento infantil e adequação do repertório dos seus filhos à idade deles foi percebida, evidenciando não apenas os benefícios de sua participação em programas de intervenção precoce e/ou contato com profissionais, mas também a necessidade de utilizar diferentes tipos de medidas para obter um panorama mais realista das crianças e também das famílias. Vale lembrar que apenas as famílias 1 e 6 relataram preocupação com a área cognitiva das crianças, ainda que a deficiência intelectual ocorra em quase a totalidade das pessoas com síndrome de Down, enquanto que as demais famílias ficaram mais focadas em habilidades mais aparentes, como andar e falar. No estudo de Hansel (2004), estas mesmas habilidades foram foco das expectativas do pai sobre o desenvolvimento e a aprendizagem do bebê com deficiência.

Foi possível perceber que os pais são ótimos professores de seus filhos, embora muitas vezes esse papel fique em segundo plano, mesmo com uma pesquisadora visitando sua residência semanalmente. Este fato pode estar relacionado ao papel

socialmente estabelecido deste genitor como provedor da casa e da mãe como principal cuidadora da criança, embora relatem divisão desses papéis. Além disso, o pai 1 ficava metade da semana com a criança sem a presença da mãe, o que havia criado uma expectativa de maior engajamento no treino, o que não foi percebido.

Outro aspecto observado é o constante relato das mães e pais sobre as habilidades das crianças e comparação com crianças com desenvolvimento típico minimizando seus atrasos desenvolvimentais ou atribuindo à sua pouca idade o motivo da falta de repertório, levando à conclusão que talvez a discussão com os pais sobre desenvolvimento infantil e os resultados de desenvolvimento de seus filhos não seja suficiente para que eles compreendam as implicações disso a longo prazo. Pereira-Silva e Dessen (2003) também encontraram em seu estudo com seis famílias de crianças com idade entre 2 e 3 anos com síndrome de Down que algumas das expectativas dos genitores sobre sua criança parecem exageradamente altas e inapropriadas face ao quadro clínico tão complexo acarretado pela síndrome.

Soma-se a isso a resistência por vezes encontrada nos pais em treinar itens de algumas áreas. Na área de Auto-cuidados, por exemplo, o pai 2 e o pai 4 verbalizaram uma atividade que vinha sendo exclusiva da mãe. O pai 2 comentou sobre o item de tomar líquido no copo: *“Esse aí não sei não se ele vai fazer comigo”*. Em relação ao item de segurar a mamadeira sozinho, o pai 4 disse: *“Esse aí você passa para a [esposa]”* e quando a pesquisadora questionou o motivo, ele disse: *“Meus braços ficam doendo por causa do meu serviço e eu não vou aguentar ficar segurando a mamadeira não”*. Percebeu-se maior entusiasmo e motivação dos pais para treino de itens das áreas de Cognição e Linguagem, áreas nas quais houve maior aprendizado de novos comportamentos que foram objetivo de treino.

No caso das crianças 4 e 5 que tiveram menores ganhos no repertório desenvolvimental, com exceção da criança 6 que teve o treino interrompido pelo acidente do pai, notou-se algumas peculiaridades nas percepções paternas sobre as mesmas. Foi muito difícil engajar o pai 4, por exemplo, em algumas das tarefas, porque ele não acreditava que seu filho conseguiria realizá-las, conforme diversos relatos nos dias de treino e no final do estudo, quando disse que não acreditava mas estava feliz por ter sido motivado a realizar as atividades, por nunca ter imaginado que conseguiria ver seu filho as realizando. Somado a isso, esse pai era o mais velho do grupo, levou um longo tempo para começar a interagir fisicamente com seu filho (pois tinha medo de tocá-lo e machucá-lo de acordo com relato próprio) e estava acostumado a ter sua

esposa como responsável por todos os cuidados da criança. Talvez a pesquisadora deveria ter tido uma abordagem diferente com esse pai para conseguir mais benefícios em termos do desenvolvimento da criança.

No caso da criança 5, ainda que houvesse um diagnóstico de síndrome de West, com apresentação de sintomas muito severos alguns meses antes do início das sessões, concomitante ao diagnóstico de síndrome de Down, alguns pensamentos do pai, como por exemplo, *“ela é uma santinha e eu gosto do jeito que ela é”* podem ter sido desfavoráveis para melhores esforços nas tarefas, pois a aparente negação da deficiência pareceu contraditória aos objetivos propostos com a participação desta família no estudo. Nesse caso, a pesquisadora também teria que ter tido uma abordagem diferente. Poderia ter sido útil para esses pais receber outros apoios, participar de um encontro com outros pais, conversar com outros profissionais, ter mais tempo para se acomodar às novas demandas, entre outras opções. Talvez até uma abordagem diferente com as mães poderia ter influenciado nas suas atitudes.

Embora a maioria das famílias encarasse a síndrome como algo “normal”, percebia dificuldades das crianças na área motora, de autocuidados, linguagem e cognição. Ainda assim, além dos profissionais que trabalhavam diretamente com as crianças, os pais não recebiam atendimento para si relacionado à deficiência dos filhos. Quanto aos suportes informais, conviviam pouco com outras famílias de crianças com síndrome de Down e contavam principalmente com as avós maternas.

Ainda que na maioria dos casos, os pais executavam mais tarefas relacionadas à área externa e consertos e manutenção da casa e as mães eram as principais responsáveis pela rotina de atividades domésticas de limpeza e conservação da ordem da casa, os casais concordavam que o pai fazia o que deveria em relação às tarefas domésticas, mas apenas dois casais concordavam no início e no final do estudo que o pai tinha uma “participação ideal” na vida familiar. Parece que a visão do papel do pai era basicamente ser provedor e dar atenção aos filhos.

A concepção de um bom pai não variou muito entre os pais do estudo, sendo que estar presente, ter tempo, ser companheiro, dar educação, e ter bom relacionamento familiar foram atributos valorizados por esses pais. Os pais do estudo de Dessen e Braz (2000) consideraram comportamentos semelhantes como parte do seu papel “ideal” na vida familiar: oferecer atenção, carinho, apoio e compreensão às mães e à família e oferecer atenção, carinho, cuidados e impor regras e correção aos filhos. Além disso, a opinião dos pais 1 e 3 mudou do início para o final do estudo, parecendo que

resignificaram o que é ser um bom pai. Ao final da intervenção, o pai 1 não mais correspondia às próprias expectativas do que considerava um bom pai, enquanto que o pai 3 passou a se considerar um bom pai, devido à maior proximidade com o filho.

Todos os pais cuidavam de seus filhos, mas as mães eram as principais responsáveis pelos cuidados diários da criança. Isso vai de acordo com a literatura que relata a preferência dos homens em interagir com os filhos por meio de brincadeiras, enquanto que mulheres desempenhariam mais atividades de rotina com os filhos. Mas, pode-se dizer que a intervenção provocou mudanças nos cuidados da criança realizados pelo pai, como no caso do pai 2 que passou a ensinar mais a criança, o pai 3 que passou a acompanhar o filho em alguns atendimentos e os pais 4 e 6 que expandiram os cuidados com os filhos. Também foi observado que laços afetivos foram estreitados, como no caso do pai 2, que passou a relatar que o filho ficava contente ao vê-lo e o seguia nas suas atividades.

Já em relação a atividades escolares, nenhum pai as realizava. Mesmo que possa ser considerada precoce a preocupação dos genitores com esse tipo de atividade, conserida-se aqui que a compreensão dos objetivos pedagógicos e o reforço do ensino em situações naturais de interação com o filho poderia auxiliar o aprendizado, não só na área cognitiva, mas também de linguagem, socialização, etc. Isso foi destacado principalmente durante as discussões dos textos sobre estimulação do desenvolvimento das crianças, mas pareceu que além de as escolas não instruírem os pais sobre como dar prosseguimento em casa ou em outros ambientes dos assuntos abordados no contexto acadêmico, as mães quem questionam mais os professores, ficando o pai mais restrito à participação no momento de decisão sobre escolha de escola, principalmente porque muitas vezes envolve custos e transporte.

Todos os pais consideravam-se uma figura importante na vida de seu filho e tinham sentimentos positivos por ser o pai da família, o que vai de acordo com os relatos de pais e mães sobre a importância da relação do pai com a criança nas entrevistas.

Poderíamos traduzir a participação paterna nos cuidados com a criança e afazeres do lar nas palavras de Jablonski (1999):

Há um gap entre atitudes positivas/igualitárias que são contidas pelas fortes influências socializadoras que acabam por se traduzir, na prática, em poucas ações concretas na diminuição de sobrecarga feminina dentro do lar. A palavra mais ouvida nos relatos de pais e mães é a de que os primeiros 'ajudam' tanto

nas tarefas domésticas quanto em algumas áreas no âmbito da criação dos filhos. Ora, o verbo 'ajudar' significa que o homem não tem muito a ver com as coisas que se passam intramuros de uma casa, mas como é um sujeito 'legal' e suficientemente antenado com o clima pós-moderno, ele se dispõe a 'quebrar alguns galhos' contribuindo para a execução de tarefas que, no fundo, caberiam mesmo às mulheres (p. 66).

O autor ainda conclui que mudanças efetivas só serão possíveis diante da existência de um ambiente social que não obrigue os homens a trabalhar excessivamente fora de casa e se as mulheres não resistirem à entrada dos homens em seus *santuários*. Cerqueira (2009) suporta a ideia de que mulheres críticas intimidariam os pais na educação dos filhos por não os perceberem como competentes ou por se sentirem mais responsáveis perante a sociedade. De fato, a participação dos pais, mesmo nos casos em que era mais frequente, era permeada pelo controle das mães, servindo mais como um complemento às tarefas essenciais ou suporte em caso de ausência física ou falta de tempo da mãe.

Contudo, a responsabilidade da maioria dos pais pelo sustento da casa e manutenção da residência era bem delineada e de acordo com o modelo de envolvimento de Lamb *et al.* (1987), podemos concluir que os pais eram completamente envolvidos: em termos de engajamento sempre interagiam com os filhos por brincadeiras, lazer e eventualmente cuidados e treino; em termos de acessibilidade a maioria estava presente pelo menos algumas horas do dia e; em termos de responsabilidade pelo cuidado da criança, todos se sentiam dessa forma. Além disso, o suporte econômico da família, apesar de indireto, constitui uma forma importante pela qual pais contribuem para o bem-estar de seus filhos (Videon, 2005).

Silva e Piccinini (2007) também encontraram participação do pai nos cuidados e responsabilidades pelas crianças. Os pais se sentiam importantes na vida das crianças e satisfeitos com a paternidade, assim como relatado pelos pais do presente trabalho. Já pelo modelo de Russel (1999), observamos uma divisão de papéis marcada em: emprego e suporte financeiro da família, com os quais a maioria dos pais eram envolvidos e responsáveis; cuidado diário e interação com a criança, com os quais a maioria das mães eram envolvidas e responsáveis e; compromisso/investimento parental, com o qual as mães eram mais envolvidas e responsáveis, embora abdicassem de lazer e interesses pessoais para isso. Em relação ao envolvimento e responsabilidade

pelo manejo e socialização da criança e trabalho doméstico pode-se dizer que existia uma maior equidade entre pais e mães. Nem pais nem mães eram envolvidos na manutenção do relacionamento entre o casal, a não ser com a companhia dos filhos, e não há informações sobre a responsabilidade deles neste domínio.

Talvez, mais importante para o bem-estar da família seria a percepção de que o pai fazia o que deveria em relação às tarefas domésticas e cuidados da criança, o que foi observado para a maioria das mães na presente amostra. Além disso, conforme afirmam Wical e Doherty (2005), há similaridade no relato de mães e pais sobre envolvimento paterno dependendo da metodologia utilizada (se a mãe sabe o que o pai faz na sua ausência). Eles mediram o envolvimento paterno em termos de acessibilidade, engajamento, indisponibilidade e horas de sono e encontraram uma média de 3 horas de interação engajada do pai. No presente estudo os pais também relataram algumas horas diárias de disponibilidade à criança e parte dessas horas dedicada à interação com a criança, por meio de cuidados, brincadeiras ou passeios.

Wagner, Predebon, Mosmann & Verza (2005) também relatam concordância entre as respostas de pais e mães sobre a divisão de tarefas na criação dos filhos. Na sua amostra de 100 famílias com filho em idade escolar, 49% tinham a mãe como a principal responsável, enquanto 51% tinham as tarefas divididas igualmente entre pai e mãe. As tarefas compartilhadas eram o exercício da disciplina, o suporte afetivo, a educação básica em termos de higiene, o compromisso com a escola e o sustento econômico. Curiosamente, apesar de 69% da amostra de mulheres trabalhar fora e participar no sustento dos filhos, nutrir e acompanhar o cotidiano dos filhos apareceu como trabalho feminino. No caso da presente amostra, apenas uma mãe (mãe 1) trabalhou fora durante o estudo inteiro, mas seu marido dividia a nutrição e o acompanhamento da rotina da criança porque ela nem sempre estava presente. As demais mães, mesmo aquelas que de alguma forma participavam no sustento da família (mães 3, 5 e 6), assumiam quase que integralmente o acompanhamento da rotina da criança (com exceção da mãe 3), a educação básica em termos de higiene (no caso das mães 4 e 5) e o compromisso com a escola, quando era o caso (mães 2 e 5).

Em estudo de Crepaldi *et al.* (2006) com 30 mães de crianças em creches, 56% das mães consideraram os pais como participantes do cuidado, 37% pouco participantes e 7% não participantes. Os pais participantes exerciam uma ou mais atividades de cuidado junto aos seus filhos, sendo 45% descritas como conjuntas pai-criança (sair, brincar, conversar e cantar), 35% de cuidado básico na presença da mãe (dar banho,

alimentar, etc.) e 20% de cuidado básico na ausência da mãe. Os pais do estudo de Crepaldi *et al.* (2006) tiveram uma participação bastante semelhante à da presente amostra em termos de atividades conjuntas, de cuidados básicos na presença ou na ausência da mãe, contudo menos intensa, já que todas as mães do presente estudo consideraram que havia alguma forma de participação do pai, sugerindo que a deficiência da criança não influencia no tipo de participação do pai na faixa etária das crianças em questão, mas talvez na intensidade de sua participação e reconhecimento das mães.

Um estudo com 30 pais e mães de crianças com síndrome de Down e 20 pais e mães (grupo controle) de crianças com outras deficiências intelectuais (9 não-específicas, 4 com síndrome de Williams, 2 com síndrome de Prader-Willi, 2 com paralisia cerebral, 2 com autismo e 1 com síndrome CHARGE) comparou percepções sobre a criança, estresse e envolvimento (Ricci & Hodapp, 2003). Tanto pais quanto mães avaliaram seus filhos com síndrome de Down, comparados aos com outros tipos de deficiência intelectual, como tendo traços de personalidade positivos e menos comportamentos mal-adaptativos. Os pais também apresentaram menos estresse pela presença da criança com síndrome de Down no geral, assim como em relação à aceitabilidade, adaptabilidade e exigência, mas apresentaram o mesmo envolvimento paterno diário que os pais do grupo controle: frequência de responsabilidade de cuidados ou socialização das crianças, decisões sobre a criação da criança, disponibilidade de tempo para a criança e frequência de brincar, cuidar, ensinar ou disciplinar a criança. Parece que as características da criança não exercem muita influência no envolvimento paterno, mas sim nos níveis de estresse dos pais. No presente estudo, os índices de estresse em relação à presença da criança com deficiência não foram altos e os pais se mostraram envolvidos.

A respeito da vida da criança no futuro, alguns pais tinham uma visão mais otimista (vida “normal”, sem dificuldades) no início do estudo que no final do mesmo parecia mais de acordo com o reconhecimento de dificuldades em relação à independência e realizações da criança e aceitação das reais condições e limitações dos filhos. A avaliação dos pais sobre o repertório comportamental dos filhos pode ter sido revisto perante o contato com os itens do Inventário Portage. Com a devolutiva realizada sobre o desempenho da criança nos itens testados e a constatação do que era esperado em termos cronológicos, os pais puderam dimensionar o atraso no desenvolvimento das crianças a partir de uma medida mais objetiva. O que antes parecia

ser uma falta de habilidades comum a qualquer criança da faixa etária de seus filhos, tornou-se um déficit em relação ao que esperava-se que a criança dominasse.

Também havia relatos sobre crença em cura dos pais mais religiosos, 2 e 4, mas isso não parece ter influenciado no treino, já que os filhos desses pais apresentaram ganhos desenvolvimentais. Hansel (2004) em seu estudo com oito pais de bebês com deficiências, relata que o nascimento dessa criança causa um grande impacto na vida desses pais, os quais apegam-se às crenças religiosas. Essa pode ter sido não só uma forma dos pais 2 e 4 do presente estudo lidarem com deficiência dos filhos, mas também do pai 5, o qual deixou transparecer em vários momentos suas crenças, citando Deus como suporte social e chamando a criança de “santinha”.

Em relação às práticas educativas da criança, apenas um pai usava redirecionamento para os comportamentos inadequados e um pai relatou reforçar positivamente comportamentos adequados, mas utilizava mais o ‘não’ como forma de controle do comportamento inadequado da criança, assim como a maioria dos pais. Um pai também usava punição física (esta questão é discutida mais adiante). A falta de técnicas adequadas de manejo do comportamento da criança evidenciou a importância dos textos discutidos, gerando inclusive mudanças comportamentais como mencionadas na Entrevista de Avaliação do Projeto pelo Mediador.

Embora as mães não tenham sido incluídas no treino, foram incluídas no estudo porque a literatura mostra que elas têm influência direta no modo como os pais interagem com seus filhos e quanto são envolvidos com seus filhos. Elas também eram cuidadoras primárias, então, seu relato e a avaliação de seu bem-estar eram extremamente relevantes para que maiores progressos no desenvolvimento das crianças fossem alcançados. Outra razão é que era importante para a pesquisadora, como mulher, obter a compreensão, confiança e suporte das esposas em ter apenas seus maridos como responsáveis pelo treino. Também é difícil não ter toda a família incluída no estudo quando se trata de uma intervenção domiciliar, então, pelo menos as mães, já que nem todas as crianças possuíam irmãos, participaram.

Mesmo que todas as crianças estivessem frequentando algum serviço pedagógico, em escola infantil regular privada ou pública ou em escola especial, as terapias complementares eram muitas vezes prejudicadas por causa da falta de organização de tempo dos pais, mais do que por falta de oferta de atendimentos ou por questões financeiras.

No caso das crianças de São Carlos, todos os serviços eram independentes, o que exigia melhor arranjo da agenda dos pais. Com isso, observou-se que apenas a criança 2 conseguiu frequentar uma maior variedade de atendimentos e por mais tempo. Essa criança era a única cuja mãe não exercia nenhuma atividade remunerada, o que pode ter delimitado seu papel de garantir a ida aos atendimentos, já que o pai acompanhava a família em apenas um atendimento na semana (fonoaudióloga, a qual era em uma cidade próxima).

Em relação ao participantes de Ribeirão Preto, embora a escola especial oferecesse diversas terapias, não supria as necessidades das crianças, como por exemplo quanto à fonoaudiologia, que ocorria em tempo muito curto uma vez por semana. Nesse grupo, pareceu que o número de filhos pequenos foi mais determinante na organização dos pais, pois apenas a mãe 5, que tinha também uma filha adolescente, mesmo trabalhando fora de casa alguns dias por semana, conseguia garantir a frequência da criança a todos os atendimentos, tanto na escola especial quanto na fonoaudióloga e mais tarde na escola regular. O pai dessa família acompanhava apenas na fonoaudióloga. As mães 4 e 6, que não conseguiam nem mesmo manter frequência na escola especial, tinham outros filhos pequenos, mas não trabalhavam fora, sendo que a mãe 6 fazia alimentos para vender esporadicamente, não parecendo ser essa a razão pela falta de frequência da criança aos atendimentos que precisava. A família da criança 6 relatava que a criança estava bem e não podiam perder tempo e dinheiro levando a criança sempre aos atendimentos da escola especial, que eram muito rápidos.

Além disso, embora fosse estimulado e até cobrado dos pais que levassem as crianças aos atendimentos, se disponibilizando a buscar novos serviços se preciso, deve ser considerado o tempo que eles dispunham para receber a pesquisadora em suas casas e executar as tarefas (no caso do pai) como possível empecilho para organização para outras demandas, embora no período de *follow-up* não tenha sido constatada mudanças na rotina das famílias nesse sentido. A idade e o nível de escolarização dos pais, assim como a renda per capita das famílias não mostrou relação com a frequência aos atendimentos nessa amostra.

É interessante notar que as famílias de Ribeirão Preto, mais pobres, foram as que pontuaram melhor no HOME no pré-teste. A família 6, que obteve a maior porcentagem de itens positivos (93,3%) no pré-teste, possuía o maior número de filhos e baixa renda per capita. Apenas as famílias 1 e 2 aumentaram suas pontuações no pós-teste e no *follow-up*, constituindo as únicas famílias a serem classificadas de acordo com sua

pontuação no Quartil Superior. A família 1 possuía a maior renda per capita da amostra e os pais eram os únicos com ensino superior. A família 2 foi a que ofereceu um maior número de atendimentos à criança e teve o maior contato com diferentes profissionais.

A estimulação e apoio oferecidos à criança no ambiente domiciliar pareceram boas pela quantidade de itens positivos, contudo o decréscimo ao longo do tempo para quatro famílias e a baixa pontuação da família 3 foi alvo de preocupação da pesquisadora. As famílias de São Carlos recebiam atendimento de uma equipe de estimulação precoce, mas isso não garantiu a continuidade ao longo do tempo de uma melhor estimulação à criança no ambiente domiciliar. Algumas hipóteses que podem ser levantadas são: 1) quando mais próximos temporalmente da descoberta da síndrome os pais se empenhavam mais em proporcionar mais estimulação aos bebês, 2) com o tempo a deficiência da criança em relação às crianças com desenvolvimento típico pode ter sido evidenciada tornando os pais menos sensíveis às mudanças ambientais que poderiam influenciar as condições de atraso provocadas geneticamente, 3) o serviço de estimulação precoce que frequentavam era mais eficiente na recepção de pais para os quais a deficiência era novidade e para bebês do que para crianças mais velhas e pais que já haviam aceitado ou se habituado à realidade da deficiência condicionada à síndrome apresentada e 4) quando as crianças adquiriram maior independência, como andar e expressar mais frequentemente suas vontades, os pais não souberam conciliar as novas exigências com a estimulação proporcionalmente suficiente às novas demandas.

A família 3 atingiu um nível de Quartil Inferior no pós-teste e bem próximo disso no *follow-up*. Embora possamos relacionar alguns acontecimentos da vida da família 3 a sua pouca estimulação da criança, como a perda do emprego dos genitores, a ausência paterna por questões de trabalho e o custeio de filhos não-residentes, a baixa frequência da criança dessa família aos atendimentos terapêuticos e à escola pode ser mais um indicativo da falta de estimulação e apoio à criança que pode estar relacionada mais a questões da saúde mental desses pais, como pode-se concluir por meio dos resultados encontrados para o casal 3 nos instrumentos medindo as características parentais.

Parece que o *feedback* fornecido após o pré-teste e as discussões e dicas fornecidas às famílias ao longo da intervenção, não garantiram que a estimulação da criança no ambiente domiciliar fosse otimizada para a maioria das famílias. Além disso, o fornecimento pela pesquisadora de brinquedos e seu modelo, no momento da entrega, de como usar esses materiais com as crianças também não garantiu a estimulação. Por

exemplo, ao constatar que a maioria das crianças não possuíam brinquedos de coordenação mão-olho complexo (item 32 do IT-HOME, em Materiais de aprendizagem), a pesquisadora presenteou as crianças com quebra-cabeças, mas, posteriormente, no pós-teste, os pais afirmaram que as crianças não tinham três ou mais quebra-cabeças (item 2 do EC-HOME, em Materiais de aprendizagem) e nem brincavam com o que havia sido fornecido pela pesquisadora, pois alegavam que seus filhos ainda não compreendiam como brincar e alguns apenas jogavam as peças (sendo que a indicação era para crianças a partir de 1 ano de idade).

Um outro exemplo foi um material escolhido para as situações de interação filmadas: uma casinha com encaixe de peças de formatos diferentes era fornecida e as crianças tinham muito interesse, sendo que possuíam brinquedos similares. Contudo, no pós-teste e no *follow-up* verificou-se que as crianças não eram encorajadas a aprender formas (item 11 do EC-HOME), ainda que a pesquisadora tenha enfatizado para os pais que os materiais selecionados para aquela situação eram estimuladores do desenvolvimento e tenha destacado em *feedback* das filmagens e em discussões sobre a estimulação da linguagem e da cognição que era interessante nomear as formas.

É necessário destacar que melhoras também foram observadas, como na ocasião em que a pesquisadora presenteou as crianças com livros, ao constatar no pré-teste que os pais não liam histórias para as crianças pelo menos três vezes por semana e que a criança não tinha três ou mais livros próprios. Dessa vez, no pós-teste e *follow-up*, as crianças passaram a ter pelo menos 10 livros e os pais passaram a relatar episódios em que liam com as crianças.

Na devolutiva do pré-teste, foram dadas às famílias várias dicas sobre Materiais de aprendizagem baratos e Variedade de atividades e experiências estimuladoras que não apresentavam custo adicional à locomoção da família para complementar os brinquedos que as crianças possuíam (Anexo 29) e as atividades de lazer relatadas pelos genitores. Mas isso não garantiu realizações dos pais nesses sentidos o suficiente para uma ótima estimulação. Um possível entendimento desse resultado seria que Materiais de aprendizagem e Variedade são mais dependentes de recursos financeiros, apesar das dicas fornecidas, que Ser responsivo, a sub-escala mais pontuada, que dependia apenas da interação dos pais com as crianças.

De acordo com um estudo, pai altamente religioso tende a ser altamente envolvido com seus filhos e é menos propenso que pai não religioso a exibir comportamentos que possam ferir a criança (Dollahite, 2004). Embora os resultados não

permitam relacionar religiosidade e envolvimento, visto que todos os pais, de certa forma, estavam envolvidos com seus filhos no seu tempo livre, é possível verificar que o pai, 3 que não frequentava a igreja com a mesma regularidade que outros quatro pais, foi o único a relatar práticas de punição física a comportamentos inadequados de seu filho. Contudo, esse pai apresentou pontuações nos instrumentos relacionados às características parentais preocupantes, não sendo possível relacionar religião com práticas parentais sem considerar todos os outros fatores envolvidos.

Esse foi um assunto que ganhou importância ao longo do estudo, visto que no início, enquanto as crianças eram menores, os pais não relatavam ou demonstravam utilizar punição física para coibir comportamentos inadequados dos filhos, com exceção do pai 3 que relatou usar punição física como prática educativa, tendo ocorrido um episódio de punição física na semana anterior à aplicação de pré-teste do IT-HOME (item de Aceitação) para as famílias 2 e 3 e apenas para a família 3 no pós-teste, na semana anterior à aplicação do EC-HOME. Já durante o *follow-up*, o relato de episódio de punição física na semana anterior à aplicação do EC-HOME subiu para três famílias, 4, 5 e 6, e, além disso, os pais da família 3 e a mãe 5 bateram na criança durante a visita da pesquisadora e os pais 3 gritaram com a criança e a restringiram fisicamente durante a visita.

A lei da palmada (alteração da Lei 8069, de 13/07/1990 e da Lei 10406, de 10/01/2002, que estabelece o direito da criança e do adolescente a não serem submetidos a qualquer forma de punição corporal, a qual passou a ser definida como “ação de natureza disciplinar ou punitiva com o uso da força física que resulte em dor ou lesão à criança ou adolescente”, sendo que os infratores sofrem penas como advertência, encaminhamento a programas de proteção à família e orientação psicológica) havia sido amplamente debatida nesta fase do estudo (sendo até mesmo veiculado na mídia, erroneamente, que havia entrado em vigor), mas parece que houve pouco efeito no comportamento dos genitores. A pesquisadora retomou discussões sobre manejo de comportamento nesse caso. A família 2, que extinguiu o uso de punição física, e a família 1, que nunca a utilizou, fizeram as melhores pontuações no HOME no pós-teste e no *follow-up*, e as crianças 1 e 2 foram aquelas com maior número de comportamentos prescritos aprendidos, indicando que maior estimulação e apoio à criança pode estar relacionado a práticas educativas mais adequadas e ambos a maiores ganhos no desenvolvimento da criança.

No estudo de Weber, Viezzer e Brandenburg (2004), punições corporais, especialmente tapas e palmadas, foram relatadas como mais usadas por pais de adolescentes, principalmente mães, do que castigos não-corporais como prática educativa. As autoras acreditam, com base nos princípios estudados pela Análise do Comportamento, que

“o efeito imediato da palmada reforça o comportamento do agente punidor e, conseqüentemente, aumenta a probabilidade de ele usá-la em situações semelhantes, deixando de investir em outros métodos disciplinares que requerem um prazo maior para criação e manutenção de comportamentos adequados (reforçamento positivo) ou mesmo métodos que também têm elementos coercitivos, mas que necessitam da supervisão dos pais, como os castigos” (p. 235).

Em relação às características parentais, essa amostra apresentou pouco estresse relacionado à presença da criança deficiente, estresse em algumas fases do estudo, boas estratégias de enfrentamento, altos níveis de autoestima parental, boa satisfação conjugal, alta coesão familiar, baixa adaptabilidade familiar, satisfação com a rede de suporte social e altos níveis de empoderamento.

No pré-teste os questionários, escalas e inventários sobre as características parentais foram aplicados no formato de entrevista, pelos motivos já descritos. Ainda que para a maioria desses instrumentos não se trate do formato original de aplicação e as respostas possam ser diferentes daquelas que seriam dadas sem a atenção e presença direta da pesquisadora, a falta de instrumentos que avaliem os constructos incluídos no estudo para populações de diversos graus de instrução muitas vezes dificulta o trabalho do pesquisador. Nas fases seguintes, pós-teste e *follow-up*, quando os genitores podiam optar por responderem sozinhos, poderia ter sido esperado mudanças no padrão de respostas, o que não foi observado. Todavia, para aqueles instrumentos cujos resultados tenham sofrido alterações após a intervenção, há que se considerar que a forma de aplicação pode ter tido parcela da responsabilidade.

Costuma-se relatar altos níveis de estresse em pais, principalmente mães, devido às dificuldades em se adequar à criança deficiente intelectual e a necessidade de cuidados extras (Lamb & Billings, 1997), contudo, no presente estudo, as taxas de estresse pelo fato de ter uma criança com atraso de desenvolvimento em casa foram baixas, correspondendo ao encontrado na amostra do estudo de Pereira-Silva e Dessen

(2003). Como o QRS-F é uma medida geral de adaptação e enfrentamento da família, podemos dizer que, no geral, esses pais possuíam várias estratégias de adaptação e enfrentamento. O pai 3 no pré-teste e a mãe 4 no *follow-up* apresentaram os maiores índices de estresse. A família do pai 3 obteve a menor pontuação em estimulação e apoio à criança no ambiente domiciliar. A mãe 4 aumentou sua pontuação no *follow-up* nos fatores Incapacidade física e Pessimismo, sugerindo que possuía percepção inferior sobre as limitações das habilidades físicas da criança e de auto-cuidados e mais pessimismo imediato e futuro sobre a perspectiva dessa criança alcançar auto-suficiência em relação a sua percepção sobre os problemas que a presença de uma criança portadora de necessidades educacionais especiais acarreta para si, para outros membros da família ou à família como um todo e sua percepção das dificuldades de atitude ou comportamental presente na criança alvo. A menor pontuação foi obtida pelo pai 2 no pós-teste. Seu filho foi o que aprendeu mais comportamentos ensinados e possuía muita estimulação e apoio do ambiente domiciliar.

No geral, as mães foram mais estressadas em relação à deficiência de seu (a) filho (a) que os pais. No pós-teste houve redução no estresse do grupo. Eles percebiam limitações das habilidades físicas da criança e de auto-cuidados e possuíam pessimismo imediato e futuro sobre a perspectiva dessa criança alcançar auto-suficiência. Por outro lado, não percebiam muitos problemas que a presença de uma criança portadora de necessidades educacionais especiais acarreta para si, para outros membros da família ou à família como um todo ou dificuldades de atitude ou comportamental presente na criança alvo.

A diferença de estresse entre pais e mães, medido por meio do ISSL, foi muito evidente no pré-teste, com apenas um pai com estresse, enquanto que todas as mães foram avaliadas como tendo estresse. O pai 3 foi o único que apresentou estresse em todas as fases do estudo, além de ter sido o único a apresentar pontuação indicativa de depressão, reforçando a severidade dos resultados encontrados, ainda que fosse necessário um diagnóstico clínico concomitante, o qual não foi possível obter. Contudo, conforme afirmam Bradley *et al.* (2001), a qualidade do ambiente domiciliar tem relação com depressão dos pais e a família 3 foi justamente aquela que apresentou menor estimulação e apoio à criança no ambiente domiciliar.

No pós-teste a quantidade de pessoas com estresse reduziu, porém o pai 4 começou a apresentar estresse. Ele estava passando por algumas dores físicas relacionadas ao seu trabalho, que estavam aborrecendo-o muito, o que poderia ter

levado aos sintomas de estresse. Também é possível supor que a maior exigência no seu envolvimento diário com o filho para cumprir os treinos poderia tanto agravar suas dores resultantes do esforço braçal repetitivo no trabalho quanto aumentar seu nível de estresse pela condição de dor e pela responsabilidade na aquisição de novos repertórios comportamentais no filho.

A redução do número de pessoas com estresse no pós-teste poderia estar relacionada com o fato de os pais estarem mais engajados com as crianças, tirando a sobrecarga das mães enquanto os pais se ocupavam com os filhos, mas também há a possibilidade da presença da pesquisadora, uma psicóloga, semanalmente verificando o desenvolvimento das crianças e tentando engajar mais os maridos na vida familiar, ter algum efeito de diminuição do estresse prévio. Como o estresse e o suporte social estão relacionados, como afirmam Gavidia-Payne e Stoneman (2004), poderíamos também considerar as visitas da pesquisadora como um adicional no suporte social das mães, o que levaria à diminuição do estresse. Mas poderíamos ainda considerar a relação entre estresse e envolvimento, mas nesse caso, mais envolvimento paterno e menores níveis de estresse nas mães, relação não investigada no estudo de Gavidia-Payne e Stoneman.

No estudo de Matsukura (2001), embora uma parcela razoável de mães de crianças com desenvolvimento típico apresentassem estresse (64%), o grupo de mães de crianças com necessidades especiais tinha mais mulheres estressadas (83%), as quais tinham cerca de 2,5 vezes mais chances de estarem estressadas do que as mães de crianças com desenvolvimento típico. Segundo a autora, esses dados apoiam resultados de outras pesquisas, o que aumenta a importância da diminuição do número de mães estressadas no pós-teste do presente estudo, o que pode significar que o envolvimento paterno positivo quando aumentado pode ter consequências positivas para a saúde das mães. Matsukura também encontrou associação negativa entre estresse e satisfação com suporte social, mas para mães. No presente estudo, os genitores que declararam menor satisfação com seu suporte social, pai 1, mãe 1 e pai 3, apresentaram entre a amostra as maiores taxas de estresse relacionado à presença da criança com atraso. O pai 3 também apresentou altas taxas de estresse de uma forma geral. Já genitores mais satisfeitos com seu suporte social, como os pais 2, 4 e 5, apresentaram taxas mais baixas de estresse relacionado à presença da criança com atraso. Os pais 2 e 5 também estavam entre os únicos do estudo que não apresentaram estresse geral em nenhuma etapa do estudo.

De acordo com Pelchat, LeFbvre e Levert (2007), as estratégias de enfrentamento de mães e pais aos problemas de saúde da criança são: 1) individuais

(emocionais – mães usam mais expressão de sentimentos; cognitivas – pais usam mais resolução de problemas - e; comportamentais – embora mães e pais sejam mais parecidos na procura de informações, os pais usam mais evitação, o que é coerente com o padrão social de valorizar independência e auto-controle dos homens); 2) conjugais (suporte entre os cônjuges) e 3) extrafamiliares (suporte social – principal recurso adaptativo, diminui o estresse e é um fator de proteção para mães e pais, mas mães usam mais para se ajustarem ao problema da criança e encontrarem outros pais na mesma situação, enquanto que os pais parecem menos inclinados em pedir ajuda e usam sua rede social para propósitos mais recreacionais ou durante atividades sociais e; rede de serviços – mães têm mais facilidade em interagir com profissionais, os quais mantêm visão tradicional de pais). No presente estudo, as estratégias menos utilizadas foram Confronto e Afastamento, enquanto que as mais utilizadas foram Suporte social e Resolução de problemas, indo de acordo com os achados de Pelchat *et al.*

No pré-teste, o pai e a mãe da família 5 se destacaram por não indicarem nenhuma estratégia utilizada com maior frequência (grande parte das vezes ou quase sempre); enquanto que o pai e a mãe da família 3 se destacaram por indicarem um maior número de estratégias utilizadas frequentemente (seis e quatro, respectivamente, entre oito), o que pode significar que de alguma forma estavam tentando lidar com as situações estressantes e que mais de uma estratégia eram necessárias ao lidar com suas dificuldades.

Alguns efeitos positivos da intervenção em relação às estratégias de enfrentamento utilizadas pelos genitores foram: maior Aceitação de responsabilidade pelo pai 1 e pelas mães 1, 4 e 5; redução do uso de Fuga e esquiva pelos pais 2, 3 e 6 e pela mãe 3; aumento do uso de Suporte social pela mãe 4; utilização mais frequente de Resolução de problemas pela mãe 4 e pelo pai 5; mais Reavaliação positiva pela mãe 5 e maior uso de Autocontrole pela mãe 6. Alguns desses efeitos não foram mantidos no *follow-up*, sugerindo que a intervenção não foi suficiente para manutenção da tendência obtida na presença da pesquisadora, como diminuição do uso de Fuga e esquiva pela mãe 1 e pelo pai 3 e aumento do uso de Autocontrole pelos pais 2 e 4 e pela mãe 2. É possível que uma retirada mais gradual da pesquisadora facilitasse a manutenção desses efeitos mas isso não seria uma garantia de generalização.

Alguns efeitos indesejáveis também foram observados após a intervenção, como menor uso de Autocontrole pelos pais 1 e 3; de Resolução de problemas pelos pais 2 e 6 e pelas mães 2 e 3; de Suporte social pelas mães 2 e 3 e pelos pais 3 e 6; de Aceitação

de responsabilidade pela mãe 2; de Reavaliação positiva pelos pais 3 e 4 e pela mãe 3; maior uso de Confronto pela mãe 4 e aumento do uso de Fuga e esquivas pelo pai e mãe 5. Contudo há de se recordar que o pai e a mãe da família 3 indicaram maior número de estratégias utilizadas mais frequentemente em relação aos demais genitores, o que pode significar que com o passar do tempo reduziram o número de estratégias para padrões mais dispersos.

Embora os níveis de satisfação conjugal tenham sido bons, os casais haviam relatado falta de tempo para si. Para que pudessem usufruir um tempo a dois, precisariam de suporte social informal ao qual pudessem confiar os cuidados da criança, o qual geralmente era o cônjuge. Avós, outros parentes e amigos também eram considerados parte da rede de apoio social das famílias, contudo, preferiam incluir a criança no seu tempo livre e parece que sentiam como inapropriado deixar os cuidados da criança sob responsabilidade de outras pessoas para se divertirem se não fosse uma oportunidade muito especial ou realmente achavam complicado esse tipo de arranjo. O pai 4, que apresentou pouca satisfação conjugal no pré-teste, tinha a esposa com maior nível de estresse da amostra e estava ajudando-a a cuidar de sua mãe em estado terminal, o que pode ter influenciado no relacionamento do casal.

Stoneman & Gavidia-Payne (2006) encontraram níveis médio para acima da média de ajustamento conjugal geral para mães e pais de crianças pequenas com deficiência, assim como encontrado no presente estudo, cujos genitores tiveram, na maioria, níveis de satisfação acima da média. Os achados de Kersh, Hedvat, Hauser-Cram e Warfield (2006) indicaram que maior qualidade conjugal predizia menos estresse e menos sintomas de depressão. Para mães, também estava relacionada com eficácia parental e para pais, a eficácia parental maior era predita por maior suporte social.

Nos resultados do presente estudo verificou-se que o casal 5 e o pai 2, com altos índices de satisfação conjugal, possuíam baixo nível de estresse relacionado à presença da criança, ausência de estresse geral (com exceção da mãe 5 que teve estresse na fase de Resistência) e nenhum apresentou sintomas indicativos de depressão, validando os achados de Kersh *et al.* Além disso, o pai 3 com menores índices de satisfação conjugal, possuía maiores níveis de estresse relacionado à presença da criança e geral e sintomas indicativos de depressão. A mãe 5 com maior satisfação conjugal, apresentou elevada competência parental (incluindo eficácia) e os pais 2 e 5 com maiores índices de

competência parental eram muito satisfeitos com seu suporte social, dados que também corroboram os achados de Kersh *et al.*

Embora o índice de funcionamento familiar tenha sido razoável, houve maior Coesão do que Adaptabilidade familiar, evidenciando que embora unidas para enfrentar as dificuldades que surgiam ao longo das suas vidas, as famílias tinham dificuldades de se adaptar a novos papéis e trocar de papéis. A forma como organizavam as tarefas domésticas, os cuidados da criança e o lazer da família parece explicar esse dado, sendo as mães essenciais para tarefas domésticas e cuidados da criança e os pais para execução das atividades de lazer e brincadeiras com os filhos. Portanto, as famílias do presente estudo eram coesas, mas com dificuldades para flexibilização dos papéis e regras de funcionamento.

O suporte social relatado pelas famílias incluía uma média de oito pessoas com as quais os genitores poderiam contar em uma variedade de situações hipotéticas, sendo que apresentavam alta satisfação com o apoio percebido. Todavia, houve decréscimo do número de pessoas na rede social de apoio das mães ao longo do tempo, o que poderia estar relacionado ao afastamento cada vez maior de outras pessoas que não fossem da família, por causa das demandas e responsabilidades maternas, principalmente com a entrada das crianças na escola regular, indicadas nas entrevistas e durante as visitas.

Os pais 1 e 3 relataram menores índices de satisfação com o apoio social no pré-teste, embora não se considerassem insatisfeitos. Mesmo com uma ampla rede de apoio, o pai 3 mencionava constantemente as cobranças vinda dessas pessoas, principalmente em relação ao seu papel parental com os filhos não residentes. No pós-teste a satisfação desses dois pais aumentou consideravelmente. No *follow-up*, a mãe 1 sentia menor satisfação com o apoio percebido. Ela, assim como seu esposo, relatou necessidade de mudanças na organização da rotina para que pudesse vivenciar uma participação parental ideal, o que poderia estar afetando suas percepções de suporte para vivenciar a rotina que tinha no momento.

Desde o pré-teste, altos níveis de empoderamento foram registrados para os pais do estudo. Embora a FES possa ser útil para avaliar empoderamento de famílias longitudinalmente se profissionais se percebem como facilitadores para as famílias acessarem conhecimentos, habilidades, serviços e recursos que as capacitarão a ganhar controle positivo de suas vidas bem como melhorar a qualidade de seu estilo de vida (Singh *et al.*, 1995), não foram percebidas mudanças para os pais desse estudo. Ainda que profissionais não possam empoderar as pessoas, mas sim facilitar o aumento do

nível de empoderamento dos membros familiares por fazer mudanças estruturais na forma com que os serviços são oferecidos (Singh *et al.*, 1995), no caso deste estudo, não foram observadas alterações, até mesmo porque não houve mudanças nos serviços oferecidos.

Assim como em outras medidas, o casal 5 teve altos índices de empoderamento. O pai 3 mais uma vez se destacou pelo resultado negativo: menor empoderamento. A média das mães em empoderamento foi um pouco maior que a dos pais, o que pode estar relacionado ao seu maior envolvimento nos serviços e atendimentos que suas crianças recebem. O empoderamento das famílias desde o pré-teste pode ser um indicativo do motivo de sua adesão ao programa, por reconhecerem a oportunidade oferecida para ganhar novas habilidades parentais e contribuir mais eficientemente no desenvolvimento de seus filhos. Isso pode ser exemplificado com o casal 5, o qual possuía um dos maiores índices de empoderamento e obteve uma das maiores quantidades de visitas em um menor espaço de tempo se comparado com outras famílias, mantendo mais intensamente o compromisso com as visitas. Por outro lado, o pai 3 com menor empoderamento, cancelava as visitas mais constantemente.

Algo interessante constatado neste estudo foi que mesmo com sintomas indicativos de estresse, alguns sintomas indicativos de estresse relacionado à presença da criança com atraso de desenvolvimento, sintomas de depressão, não estar tão satisfeito com seu papel parental quanto outros pais, apresentar o nível de satisfação mais baixo com seu grupo de suporte social e não tão conjugalmente satisfeito quanto os outros pais, o pai 3 foi capaz de ensinar vários novos comportamentos importantes para o desenvolvimento de seu filho.

As interações dos pais com as crianças nas situações de brincadeiras foram bastante positivas no geral. De acordo com o protocolo de Buonadio (2003), os comportamentos que os genitores mais emitiram durante as interações foram olhar para a criança, motivar para a tarefa e dar comandos. A situação selecionada para observação das interações, brincadeira, pode ter favorecido este padrão de respostas dos genitores, visto que em nossa sociedade a brincadeira é tida como uma atividade própria de crianças, ficando os adultos como observadores e mediadores das atividades realizadas pelas crianças durante as brincadeiras. Se a situação observada fosse mais diretiva, como de cuidados, por exemplo, outro padrão de comportamentos dos genitores poderia ter sido observado.

Outros comportamentos positivos ocorreram em baixa frequência, porém os comportamentos com menor frequência foram negativos. Após o *feedback* aos pais sobre suas interações, a frequência de alguns comportamentos positivos aumentou, indicando um efeito positivo das orientações fornecidas durante a intervenção.

A presença da mãe alterou a interação do pai com a criança. Quando as mães estavam presentes, o contato físico positivo dos pais aumentou, mas rotular diminuiu. Além disso, os pais se comportaram menos ao longo do tempo, na presença da mãe, o que pode estar relacionado à maior liderança das mesmas constatada nas interações nas quais elas estavam presentes.

Foi observada a ausência de correção para o comportamento inadequado, o que não significa que as crianças não tenham se comportado inadequadamente em alguns momentos. Essa ausência pode estar relacionada à possível consideração dos pais da situação de filmagem como imprópria para colocar o comportamento inadequado da criança em extinção ou *time-out*, já que essas técnicas reduziriam o tempo de interação entre genitores e crianças.

O casal 2 teve mais comportamentos em interação com seu filho que os outros pais. Seu filho foi a criança que mais aprendeu com o treino, podendo ser a forma de interagir do pai um possível fator que contribuiu para isso. Por outro lado, o pai 5 se comportou menos em interação com sua filha, a qual aprendeu menos com o treino. Já a mãe 5 apresentou as maiores frequências de comportamentos em interação com sua filha na tríade, parecendo que a baixa frequência de comportamentos de seu parceiro a estimulava a se comportar mais. A mãe 3 se comportou menos em interação com seu filho na díade e a mãe 4 na tríade.

As crianças por sua vez, emitiram mais prestar atenção, se engajar na tarefa e vocalizações positivas nas interações. Obedecer apresentou uma baixa frequência, contudo, além de depender do comportamento do pai para ser observado, foi superior à frequência de desobediência. Além disso, o comportamento de oposição é esperado em crianças com idade entre 2 e 3 anos (Bee, 2003; Coll, Marchesi & Palacios, 1995; Newcombe, 1999).

Ainda que a linguagem das crianças não estivesse muito desenvolvida, elas poderiam ter emitido vocalizações em tom de questionamento, o que não fizeram. Mesmo quando mais velhas, com algumas crianças já combinando substantivos e substantivos com verbos, esse comportamento não ocorreu nas interações. Brincar sozinho, comportamento não favorecedor de interações que ocorreu em maior

frequência, pode estar relacionado à fase de desenvolvimento da criança e ao atraso em socialização, além da situação escolhida para observação, como já apontado anteriormente, a qual pode favorecer determinados padrões de comportamentos nas crianças e nos adultos envolvidos.

Seguindo o padrão das trocas interativas, a criança 2 foi a que apresentou mais comportamentos com seu pai e sua mãe e a criança 5 foi a que apresentou menos comportamentos com seu pai e com sua mãe. O fato de a criança 1 ter sido a mais engajada na tarefa pode estar relacionado ao seu nível de desenvolvimento, maior que a dos seus pares, e ao fato de ela passar mais tempo com seu pai, já que sua mãe viajava a trabalho boa parte da semana. As crianças 1 e 2 apresentaram a maior frequência de comportamentos interagindo nas tríades, o que está relacionado ao comportamento dos seus pais e à maior frequência de alguns comportamentos favorecedores da interação emitidos por suas mães. Já o fato de a criança 3 ter apresentado a maior frequência de comportamento físico negativo, pode estar relacionado ao bem-estar do seu pai, o qual apresentou mais índices preocupantes nas medições de características parentais. Em tríade, sua mãe também apresentou a menor frequência de comportamentos.

Ao longo das fases do estudo, a frequência de comportamentos das crianças interagindo com seus genitores em díade aumentou gradativamente, o que pode estar relacionado ao desenvolvimento de cada vez mais habilidades das crianças, que de parceiras de brincadeiras passivas, as tornam parceiras cada vez mais ativas em interações. Esta observação também pode complementar a explicação do aumento na frequência de comportamentos positivos do pai após o *feedback*, pois as orientações recebidas podem ter sido mais facilmente colocadas em práticas porque as crianças respondiam cada vez mais prontamente aos comportamentos dos seus parceiros de interação. Ou ainda, por outro lado, as crianças desenvolveram novos repertórios em interação em resposta ao aumento na frequência de comportamentos positivos dos pais.

Foi interessante notar os diferentes padrões de interação de mães e pais, com mães fazendo mais comentários positivos e negativos, motivando mais as crianças para a tarefa, olhando mais em direção da criança, fornecendo mais dicas verbais e gestuais, oferecendo mais ajuda física, fazendo mais questões, dando mais modelos e dando mais comandos que os pais, o que acabou influenciando no comportamento das crianças (ou vice-versa?), as quais apresentaram uma maior frequência de comportamentos em interação com a mãe. Os pais, por sua vez, imitaram ou expandiram mais as vocalizações das crianças, rotularam mais vezes, tiveram mais contato físico positivo

com as crianças e realizaram mais repressão física. Seu comportamento também pode ter influenciado o de seus filhos, pois as crianças vocalizaram mais (positivamente) com o pai, o qual imitava ou expandia mais suas vocalizações. Nas tríades, as mães rotularam mais que os pais, os quais deram mais dicas verbais e tiveram mais contato físico que as mães.

No estudo de Lamb, Frodi, Hwang, Frodi & Steinberg (1982) com 51 casais suecos e seus bebês de 8 meses primogênitos, as mães tenderam a vocalizar (vocalizar ou fazer barulhos vocais para a criança), sorrir (quando genitor e criança estavam dentro de 91 cm de distância) e demonstrar mais afeto (beijar, abraçar e acariciar) que os pais, o que foi mais explicado por diferenças de gênero do que por nível de envolvimento dos genitores, visto que pais que eram classificados como mais envolvidos (cuidadores primários) que as mães também foram incluídos no estudo. Parece que esses dados são diferentes em alguns aspectos e ao mesmo tempo semelhantes em outros aspectos aos encontrados para a presente amostra, visto que, embora as medidas nas interações tenham sido diferentes, os pais apresentaram mais contato físico positivo que as mães e estas, de fato, vocalizaram mais (medido por comentários positivos e negativos, motivar as crianças para a tarefa, fornecer dicas verbais e gestuais, fazer questões, dar modelos e comandos).

Analisando as interações como um todo, pelo protocolo de Pereira-Silva (2003), podemos dizer que as famílias realizaram poucas atividades que não eram 'Lúdicas', assim como no estudo da autora. Devido à instrução fornecida aos pais, que deveriam brincar com seus filhos, é natural que as atividades mais desenvolvidas tenham sido as de brincadeiras.

Nas díades pai-criança, no pré-teste, a constante variedade de atividades revela pouco conhecimento e vivência da situação de brincadeira especificamente, a qual embora seja uma atividade frequentemente realizada por pais e preferida na interação pai-criança, mostrou-se pouco familiar quando observou-se frequente alternância, evidenciando pouco domínio da situação. Na sondagem e no pós-teste, a variedade de atividades diminuiu, parecendo que os pais se engajaram em menos atividades por mais tempo. Na sondagem das interações triádicas, isso também foi observado.

Esse comportamento pode refletir a incorporação pelos pais das dicas fornecidas no *feedback* do pré-teste, quando as interações foram comentadas como muito rotativas de uma atividade para a outra, com a sugestão de que fosse gasto um maior tempo em uma atividade para que a criança pudesse assimilar a atividade, tivesse um tempo de

resposta, aumentasse sua atenção por um maior período em uma atividade e o pai pudesse aproveitar as oportunidades de ensino dentro da mesma situação. Pode-se dizer que isso aconteceu, já que a frequência de alguns comportamentos positivos aumentou após o pré-teste.

A idade das crianças, ainda bebês, e seu atraso de desenvolvimento que limitava suas habilidades, pode ter favorecido a predominância de brincadeiras conjuntas nas interações. Entre essas brincadeiras, a predominância de ‘Brincar com objeto’ pode ter sido resultado da apresentação dos brinquedos pela pesquisadora. ‘Brincar de faz-de-conta’ também teve uma alta frequência, mas foi superada por ‘Brincar envolvendo a coordenação motora global’ nas tríades, o que pode ter sido influência dos homens na interação, que faziam essa brincadeira mais frequentemente que as mães. No entanto, estas influenciaram mais fortemente os tipos de brincadeiras mais frequentes nas tríades, parecendo confirmar a hipótese de que os pais têm pouco conhecimento a respeito de brincadeiras.

No geral, pais e mães iniciaram mais as interações do que as crianças. Nas interações triádicas, pais e mães iniciaram as interações com as crianças praticamente na mesma frequência, revelando que estavam revezando seus papéis, mas deixando um espaço para que as crianças pudessem iniciar as interações também, embora em menor frequência. Contudo, houve maior desequilíbrio entre os responsáveis pela liderança da interação do que pelo responsável pelo início da sessão de interação, pois todos iniciaram interações, enquanto que a mãe foi quem predominantemente liderou as interações e a criança praticamente não liderou em nenhuma situação.

No estudo de Pereira-Silva & Dessen (2003) também foi observado liderança do pai ou da mãe em detrimento da liderança da criança, sugerindo uma maior diretividade destes durante as interações e que o pai foi tão participativo e intrusivo quanto à mãe. E eles também obtiveram frequências similares de iniciativas, o que contradiz os dados da literatura que indicam que o pai tende a ter mais dificuldades em lidar com sua criança deficiente que a mãe e, por isso, se engaja menos em episódios interativos. De fato, no presente estudo, as diferenças nos padrões interativos foram poucas e raramente estavam relacionadas à qualidade das interações. Por outro lado, diferentemente da afirmação de Dessen (1997) e dos dados encontrados por Pereira-Silva & Dessen (2003), as situações triádicas não favoreceram uma distribuição equitativa do engajamento dos membros em interação, pois no presente estudo, em tríades, houve

equilíbrio nas taxas de iniciação de interações, mas não para liderança entre os genitores.

De acordo com Mahoney (2010), responsividade parental tem influência substancial no desenvolvimento e funcionamento sócio-emocional de crianças com deficiências e outras necessidades especiais. Além disso, os efeitos da intervenção no desenvolvimento infantil são altamente dependentes do seu impacto na responsividade parental com os filhos, sendo ou não objetivo da intervenção. Contudo, o autor salienta que nos Estados Unidos e em outros países, os programas de intervenção precoce ainda têm dificuldades em implementar envolvimento parental, ainda que se saiba dos benefícios desse modelo.

Neste estudo, podemos observar que a responsividade parental nas interações foi adequada, pois as interações foram sincrônicas, supervisionadas e amistosas. Esses padrões também foram observados no estudo de Pereira-Silva (2003) e de da Silva (2007), ambos com famílias de crianças com síndrome de Down. Os genitores que tiveram mais ‘Sincronia’ e ‘Supervisão’ nas suas interações foi o casal 2, cujo filho apresentou maiores taxas de aprendizagem no treino. Por outro lado, os genitores com menos ‘Sincronia’ e ‘Supervisão’ nas suas interações foi o casal 5, cuja filha apresentou as menores taxas de aprendizagem no treino e possuía maiores déficits desenvolvimentais. Após o *feedback*, as interações com os pais foram menos sincrônicas, com mais liderança. Com as mães foram mais sincrônicas. Nas tríades, houve mais supervisão e amistosidade, mais interações sem liderança e as crianças iniciaram mais interações.

Dessa forma, os pais e as mães foram sensíveis nas interações e não apresentaram afeto negativo, desengajamento ou intrusividade, o que é positivo, embora estimulação cognitiva e afeto positivo não tenham sido observados. Ainda assim, nas interações triádicas, afeto positivo foi característico no primeiro pré-teste e para 45% das famílias nas demais etapas do estudo. Essas interações tiveram sensibilidade e não tiveram alianças familiares, afeto negativo, desengajamento e intrusividade, o que é bastante positivo, já que estas constituem categorias negativas para as interações, por caracterizarem tom mais hostil e exclusivo; clima tenso, de hostilidade e raiva; desatenção parental e comportamento mecânico e superficial e empecilho para a autonomia da criança.

No estudo de Levandowski e Piccinini (2002), sobre interações entre pais adultos e adolescentes com seus bebês de 3 meses de idade, todos os pais foram

responsivos em situações livres, ou seja, todos emitiram comportamento adequado ao comportamento emitido pelo outro membro. Esses resultados comprovam a qualidade positiva das interações dos bebês com o genitor masculino, como no presente estudo.

Como o que define interação é bi-direcionalidade e ação recíproca, o comportamento das crianças é fundamental de ser analisado e, nessa amostra, foi positivo no geral: não houve interação negativa (não facilitadora da interação: criança não busca interagir com genitor, parece esquivar-se de contato; um dos principais indicadores do padrão de apego) e afeto negativo (expressões de descontentamento com raiva e resistência), embora também não tenha havido afeto positivo e as demais características não tenham sido observadas. Somado ao fato de terem prestado atenção nos genitores, se engajado na tarefa e feito comentários positivos, o comportamento das crianças mostrou-se recíproco à qualidade positiva das interações com os pais.

Visto que quando a mãe e o pai estão juntos eles têm a oportunidade de interagir um com o outro, devendo tanto manejar sua relação enquanto casal como dar atenção à criança (Piccinini, Frizzo & Marin, 2007), as interações entre os genitores, mãe-pai, foram analisadas. Os comportamentos pertencentes à categoria afeto positivo, da mesma forma que aqueles pertencentes às categorias negativas, não foram observados, como provável efeito da atenção mais direcionada à criança em detrimento do relacionamento entre o casal, o que parece estar mais uma vez associado às expectativas culturais sobre o papel parental.

Mesmo que a literatura revele que os pais são mais companheiros de brincadeiras das crianças que as mães, as quais ficam mais restritas às atividades de cuidados e rotina da criança, as mães apresentaram interações agradáveis, estimuladoras e positivas com os filhos nessa amostra, revelando que a delimitação de papéis que os genitores desempenham com os filhos pode ser mais determinante das situações em que sem engajam do que sua capacidade em si.

Outro fator que deve ser considerado é a situação estabelecida para esses genitores: “Brincar como fazem normalmente”. Parece que no dia-a-dia, as brincadeiras acontecem em situações de cuidados das crianças e de rotinas das famílias, como na hora do banho, na hora de comer, de ir para a cama, esperar no consultório médico, no caminho até a casa dos avós ou até algum atendimento, no parque, etc. Por isso, por mais que se tenha criado uma situação para padronizar as observações e que representasse algo mais interessante para os homens, a situação de brincadeira, por 10

minutos cada díade e cada tríade, pode não ser a situação normal de brincadeira das famílias, o que deve ser considerado.

A possível alteração do comportamento dos participantes devido à presença da pesquisadora como observador deve ser mencionada. Pereira-Silva (2003) destaca que não somente os genitores são influenciados pela presença do observador, mas também as crianças.

Contudo, Dessen (1996) comenta em seu estudo sobre o efeito do observador em estudos longitudinais dentro do contexto familiar que o grau de intimidade é intensificado quando o delineamento de pesquisa é longitudinal e a coleta de dados efetuada na residência das famílias, por um único pesquisador. Isso pode ter se constituído um fator amenizador das alterações nos comportamentos dos participantes, principalmente se é levado em consideração que as filmagens ocorreram em todas as etapas do estudo e que os genitores foram investigados em uma ampla variedade de assuntos sobre suas vidas, revelando muitos aspectos da vida pessoal, o que pode ter aumentado ainda mais seu grau de intimidade com a pesquisadora.

CONCLUSÕES

Foi possível, neste estudo, desenvolver uma intervenção domiciliar com o pai como responsável por treinos semanais com a criança com síndrome de Down e obter efeitos positivos no desenvolvimento da mesma.

As informações e suporte providos aos genitores parecem ter tido sucesso em aumentar o envolvimento do pai, aumentar a frequência de cuidados da criança realizados pelo pai, estreitar laços afetivos, diminuir a sobrecarga das mães, oportunizar a ocorrência de novas formas de estimulação e observação de novas habilidades das crianças como consequência, permitir aos pais ressignificar o que é ser um bom pai, diminuir a restrição das mães quanto às atividades que seus maridos podiam desempenhar com as crianças, aumentar o reconhecimento de dificuldades em relação à independência e realizações da criança e a aceitação das suas reais condições e limitações, ampliar o uso de técnicas adequadas no manejo do comportamento das crianças, diminuir o estresse das mães, promover o uso mais frequente de estratégias de enfrentamento adequadas e aumentar a satisfação com o suporte social.

Outros efeitos observados ocorreram nas interações pais-filhos em situação de brincadeira: aumento da frequência de comportamentos positivos dos pais nas interações com as crianças e de comportamentos das crianças interagindo com seus genitores, maior tempo gasto pelos pais na mesma atividade quando interagindo com a criança, interações mais sincrônicas para as mães, mais supervisão e amistosidade nas tríades e mais oportunidades para as crianças iniciarem as interações com ambos os genitores.

Assim, diante dos objetivos do estudo aqui apresentado, os efeitos foram positivos para a maior parte das avaliações realizadas, mas os resultados foram inconclusivos para a qualidade do ambiente domiciliar, visto que melhorou para duas famílias mas piorou para quatro famílias, e demonstraram que a intervenção não afetou ou afetou pouco algumas das características parentais, como: o estresse em relação à presença da criança, que diminuiu um pouco mas continuou em baixos níveis; depressão, a qual era ausente e assim permaneceu; a percepção do funcionamento familiar, que pareceu indicar coesão, mas, falta de adaptabilidade o tempo todo; a satisfação com o papel parental, que apesar da pequena queda continuou alta ao longo do tempo; a satisfação conjugal, a qual ocorreu para a maior parte dos genitores ao

longo do estudo com uma pequena queda; e o empoderamento, o qual permaneceu alto ao longo do estudo, embora também com uma pequena diminuição.

Em relação aos procedimentos adotados, a longa coleta inicial de dados e as constantes interrupções ocorridas durante o programa de intervenção, aumentaram o tempo previsto inicialmente de permanência dos pais no estudo, mas a flexibilidade no manejo do tempo e a compreensão quanto às dificuldades dos pais pareceu favorecer o constante aumento do envolvimento dos mesmos, assim como a confiança cada vez maior na sua capacidade de interferir no desenvolvimento dos seus filhos.

Os atendimentos que as crianças recebiam e a intervenção das mães sobre o treino na ausência da pesquisadora podem ser considerados fatores de inviabilização do dimensionamento dos resultados obtidos, embora sejam processos naturais e até desejáveis na dinâmica normal de um atendimento domiciliar. Por isso, futuros estudos poderiam controlar essas variáveis, com grupos de crianças sem outros atendimentos e grupos com mães ausentes de alguma forma, como no caso da criança 1, cuja mãe trabalhava em outra cidade.

A orientação de um modelo sistêmico e bioecológico pareceu importante na condução do estudo e na avaliação dos resultados encontrados. De fato, o desafio neste caso foi a abrangência de variáveis inseridas, mas em termos de análise qualitativa da intervenção com envolvimento paterno, com poucas famílias, mostrou-se extremamente rica. A utilização de diferentes tipos de medidas também possibilitou atuar de forma mais pontual em algumas questões, como por exemplo, tentando amenizar estresse, fornecendo dicas sobre a forma como pais interagem com as crianças, estimulando o relacionamento a dois dos casais, procurando serviços que fossem compatíveis com a realidade financeira das famílias, trabalhando o empoderamento dos pais, apontando a importância da rede social de apoio, respeitando a organização do tempo das famílias, etc.

O papel socialmente estabelecido do pai como provedor da casa e da mãe como principal cuidadora da criança pareceu forte mesmo nas famílias participantes do estudo, as quais relataram divisão desses papéis e recebiam profissional em casa para incentivar o envolvimento do pai em outras áreas da vida familiar. Portanto, parece que o papel parental ainda permanece mais influenciado pela cultura e modelo, crenças e valores da própria família de origem do que algo que possa ser modelado em uma intervenção como a que foi descrita aqui.

A passividade das famílias em relação ao profissional que atende as crianças ou até mesmo sua posição de inferioridade quanto às competências necessárias para estimular as crianças de forma adequada foram relatadas informalmente por todos os pais e parece indicar a perpetuação de modelos de atendimento não direcionados à família, muito menos promotores de seu empoderamento. Essa perpetuação da relação família-profissionais facilita o trabalho de profissionais no sentido de não haver questionamento quanto aos resultados advindos de sua prática, principalmente se trata-se de atendimento público (que é pago por meio de impostos ao governo). No caso de atendimentos privados as famílias também não questionavam algumas práticas dos profissionais, mas optavam pelo encerramento do atendimento. A pesquisadora do presente estudo, tomava decisões solicitando a opinião dos pais e explicando os motivos e objetivos de treinos e discussões, mas raramente havia dúvidas ou questionamentos. O que se percebia era concordância e confiança nas decisões da pesquisadora, talvez por falta de parâmetros para avaliar se eram ou não adequadas e talvez até por receio de perder um atendimento de certa maneira cômodo (em casa, gratuito, por profissional especializada).

A situação escolhida de observação das interações nas famílias não pareceu a mais adequada para os objetivos do estudo. Porque pareceu que no dia-a-dia, as brincadeiras acontecem em situações de cuidados das crianças e de rotinas das famílias, estas poderiam ser mais representativas das interações pais-filhos e gerar dados mais fidedignos e orientações mais proveitosas às famílias. Para isso, seria necessário avaliar em quais situações os pais interagem com seus bebês, visto que nem sempre passam naturalmente dez minutos ininterruptos dando atenção exclusiva aos mesmos.

Ainda que a quantidade de dados pareça exaustiva procurou-se realizar um trabalho com ampla abrangência, com intuito de que futuras pesquisas possam ser melhor orientadas sobre quais dados são mais relevantes dependendo dos objetivos pretendidos. Seria impróprio realizar extrapolações dos resultados aqui encontrados, até mesmo para famílias em condições semelhantes (famílias compostas por pai, mãe e bebê com síndrome de Down, residentes no interior do Estado de São Paulo, interessadas em participar de uma intervenção domiciliar), mas espera-se que seja possível identificar caminhos e objetivos para investigações na área de envolvimento paterno e programas de intervenção orientados para a família.

É claro que muita pesquisa nessa área ainda é necessária. Muitos tipos diferentes de formatos do programa seriam possíveis, então, futuros estudos deveriam tentar isso,

solucionando alguns dos problemas da intervenção nesse estudo. Estudos futuros também poderiam ter um delineamento diferente, incluindo um grupo controle, um grupo de mães, um grupo de pais de crianças sem atrasos de desenvolvimento, um grupo de casais (tanto as mães quanto os pais responsáveis pelas tarefas) e assim por diante. Uma outra providência que poderia ser tomada é a observação da interação na tarefa de treino e a observação do comportamento do pesquisador/professor dos pais.

Embora no presente estudo tenham sido observados progressos no desenvolvimento das crianças e aumento de comportamentos positivos dos pais nas interações ao longo do tempo, não se sabe o que mudou nos comportamentos dos pais em termos de estimulação do comportamento das crianças nos itens de avaliação do desenvolvimento, para relacionar com os progressos desenvolvimentais observados, visto que a observação das interações de brincadeiras pode não ser sensível para captar níveis de estimulação em outras situações, como a de treino. A piora na estimulação e apoio oferecido no ambiente domiciliar para a maioria das famílias também poderia ter sido melhor investigada, embora seja possível acreditar que a mudança do instrumento de IT-HOME para EC-HOME revelou novas medidas de estimulação que exigiam comportamentos dos genitores que não tinham sido medidos anteriormente, a que eles ainda não tinham se adaptado.

As diferenças de gênero nos cuidados de bebês e crianças também seria um tópico interessante a se investigar, porque as mulheres tendem a ser super-protetoras e os homens desafiam seus filhos a conseguirem realizar muitas tarefas de rotina. Assim, Hansel (2004) afirma que “o pai apresenta fortemente uma característica de sobrevivência externa ao mundo, e a mãe em sua natureza primeira (alimentação, por exemplo) reflete, às vezes, em seu comportamento materno, uma excessiva proteção” (p. 9). Sendo as principais cuidadoras, as mães algumas vezes fazem coisas pela criança que estas deveriam estar aprendendo a fazer sozinhas para serem mais independentes e terem as habilidades para comportamentos futuros. Por exemplo, esses bebês deveriam segurar suas mamadeiras para tomar leite, mas ao invés disso, as mães seguravam para eles. Foi solicitado aos pais que ajudassem seus filhos a segurarem suas mamadeiras por uma semana e em poucos dias todos eles estavam mamando independentemente.

Sigolo (2000) destacou a diretividade nos comportamentos maternos, que pode ocorrer em interações com seus filhos. De acordo com a autora, as mães podem empregar comportamentos diretivos/ação independente, quando usam “comportamentos verbais e/ou não verbais para regular ou dirigir um comportamento ou atividade da

criança” (p. 50), ou comportamentos diretivos/ação dependente, quando há uma intrusividade maior da mãe, que assume completamente a atividade a ser realizada pela criança. Na sua amostra de quatro díades mãe-bebê com atraso de desenvolvimento, em situações de rotina diária e de brinquedo, as mães provavelmente assumiam a realização da tarefa pela crianças, mas percebiam os comportamentos infantis em curso e garantiam a sua continuidade sem interferências. Embora intrusividade não tenha sido característica das situações observadas no presente estudo, diferentes situações poderiam ter evidenciado esse tipo de comportamento materno, como descrito no relato sobre segurar as mamadeiras.

Mesmo sendo uma intervenção domiciliar, muitas vezes foi difícil engajar os pais nas tarefas semanais. Depois de um dia duro de trabalho, pais de família tendem a sentar no sofá e assistir TV, interagindo menos do que poderiam com seus filhos. No caso de atendimentos existentes, a maioria dos programas de intervenção precoce não seriam capazes de trabalhar com pais em domicílio. Então, como fazer os pais participarem desses programas para praticarem e aprenderem novas habilidades parentais, passar um tempo interagindo com seus filhos, etc? Com certeza, pais diferentes precisam de assistências diferentes, que é o caso de mães e crianças com necessidades educacionais especiais, então deveria haver modelos de intervenção diferentes para atender necessidades de pessoas diferentes? Como engajar os pais em programas existentes continua sendo uma questão. Porém, como afirmam Barillet e Vann (2004), porque é difícil para os programas de intervenção levantar dinheiro para dar suporte à paternidade, não há muitos resultados de intervenções para pais. E porque não há muitos resultados de intervenções com pais, torna-se mais difícil levantar fundos.

E como “saber que treinar pais em um modelo domiciliar pode beneficiar seus filhos em termos de melhor desenvolvimento” pode ajudar com os programas de intervenção precoce existentes? Um benefício desse estudo para profissionais é a motivação para que procurem o pai para conhecer a criança melhor e alcançar objetivos. Além disso, os profissionais podem engajar os pais para alcançar objetivos, da mesma forma que fazem com as mães, se tiverem uma visão mais positiva sobre sua importância enquanto genitor e se conseguirem adaptar sua oferta de serviços às possibilidades de encontro com os homens.

No âmbito internacional, constata-se uma forte tendência em substituir-se, na intervenção precoce, o modelo centrado na criança pelo modelo centrado no desenvolvimento das potencialidades infantis, com o engajamento da família, uma vez

que este se tem evidenciado de maior eficácia e significado para o desenvolvimento. No entanto, no Brasil, o atendimento em estimulação parece ainda se caracteriza por uma abordagem centrada eminentemente na criança, priorizando os fundamentos neurológicos e princípios preventivos, ignorando praticamente os fundamentos psicológicos que devem se constituir. No que condiz ao papel da família, esta também acaba ficando circunscrita ao processo de intervenção (Bolsanello, 2003).

Ainda é inicial a avaliação dos serviços de intervenção precoce. Nos Estados Unidos, por exemplo, existe o Centro de Resultados da Primeira Infância (The Early Childhood Outcomes Center, 2005) que auxilia os Estados na implementação de sistemas de alta qualidade de avaliação de resultados para programas de intervenção precoce e de educação especial infantil. Na Austrália, e provavelmente em outros países, as orientações deste centro estão sendo seguidas a fim de melhorarem seus atendimentos às crianças com necessidades educacionais especiais e suas famílias. Contudo, o centro ainda não publicou resultados, então ainda não se sabe o quanto as intervenções estão sendo, de fato, efetivas.

Embora a complexidade do trabalho e aprofundamento na vida das famílias, com detalhamento de tantos aspectos diferentes que puderam contribuir em maior conhecimento dos participantes do estudo, traga maior sensibilidade profissional para tomada de decisões que podem trazer consequências benéficas para a criança e seus pais, a pesquisadora deve salientar que esse tipo de procedimento exige alto grau de concentração para organizar as informações que possui na racionalização das intervenções e nos objetivos a curto, médio e longo prazo no convívio com as famílias.

Ainda que com formação em Psicologia, em momento algum a pesquisadora pretendeu realizar atendimentos de caráter clínico, mas muitas vezes esse se mostrava apropriado. Embora isso fosse esclarecido aos pais, alguns comentários e relatos dos mesmos exigia que a pesquisadora lidasse com questões que permeavam a saúde mental e o bem-estar psicológico dos genitores, até mesmo porque não era possível ignorar assuntos que os preocupavam, ainda mais sabendo que como pessoa não havia como essas questões não influenciarem seus papéis parentais.

Certamente, uma equipe interdisciplinar seria o mais indicado para o tipo de intervenção apresentado neste estudo, o que faria com que o trabalho fosse mais eficiente, já que diferentes profissionais poderiam, de forma integrada, ajudar a profissional em contato com a família, a lidar com as diferentes demandas apresentadas pelos pais e pelas crianças, ao invés de uma única profissional lidar com tantas questões

diferentes, prejudicando sua capacidade de atender mais pessoas e trabalhar em parceria mais eficazmente com essas famílias. Mesmo que outros profissionais relacionados às crianças tenham sido procurados, não foi estabelecido um trabalho de apoio mútuo para a atuação da pesquisadora, ainda mais quando se trata de considerar os interesses da família como um todo. Como apontam Pereira-Silva e Dessen (2005), para que os resultados da intervenção precoce sejam positivos, é preciso haver uma equipe multiprofissional que atue de forma dinâmica e integrada, além, é claro, do envolvimento da família.

Dito isso, não podemos subestimar a entrada do pai no modelo de intervenção como um fator adicional que justifique o envolvimento de outros profissionais, já que ainda se trata de uma reconstrução de padrões de repertório daquele que atende famílias em contexto de intervenção precoce. Embora a pesquisadora tenha se sentido preparada, confiante e à vontade para trabalhar com o pai como um mediador responsável e atuante no desenvolvimento da criança, e as famílias tenham respondido positivamente à proposta, muitas vezes apenas a leitura de relatos de experiências estrangeiras de inclusão do pai em serviços de intervenção precoce e conversa com profissionais que estavam tentando a aplicação desse tipo de modelo em outros países não era suficiente para que a mesma tomasse decisões sobre como atuar com esses homens. Ainda que de importância fundamental, a literatura existente ainda não contemplava o tipo de informação que a pesquisadora buscava para planejar um procedimento que contribuísse com o desenvolvimento das crianças e ao mesmo tempo desse espaço para o personagem pai mostrar como poderia ser integrado nesse processo (até mesmo porque se o fizesse esta não seria uma tese de Doutorado, a qual essencialmente exige novidade dentro da área de estudo).

Como incluir o pai em um modelo de intervenção domiciliar focado no desenvolvimento da criança, considerando que este é um campo ainda dominado por profissionais do sexo feminino e tem como clientes mais assíduas as mães, mostrou-se um verdadeiro desafio que ainda deixa muitas questões para serem respondidas. Mas, não uma, e quem sabe a principal se considerarmos o crescente espaço da visão sistêmica nas últimas pesquisas em intervenção precoce: existem formas de oferecer serviços de intervenção precoce que envolvam o pai na responsabilidade de trabalhar em prol do desenvolvimento de seus filhos com deficiência? Sim, existem. Cada instituição, cada equipe, cada profissional, pode apresentar maneiras diferentes de fazer isso, mas é esperado que todos abandonem modelos e crenças ultrapassadas e

aprofundem seus conhecimentos sobre a importância do pai para utilizar mais esse recurso humano na oferta de seus serviços.

Esse estudo apresentou um modelo de oferta de intervenção precoce envolvendo o pai na responsabilidade de trabalhar em prol do desenvolvimento de seus filhos com síndrome de Down, mas como proposta inédita, ficam as portas abertas para que falhas sejam corrigidas, reformulações sejam propostas, resultados e discussões sejam revistos, mas principalmente, se acredite na importância dos profissionais atraírem cada vez mais o pai para o envolvimento consciente na estimulação precoce de seus filhos com deficiência, o que só é possível com o apoio e parceria de profissionais da área.

Promover uma mudança cultural na forma como a sociedade vê o pai e a forma como os homens se veem nesse papel não é tarefa fácil. Nenhum programa, livro ou política empresarial sozinho mudará a paternidade no nosso tempo. Assim como existem inúmeras barreiras que convergem e conspiram para limitar o envolvimento paterno, serão necessários esforços coordenados de homens, mulheres, mídia, governo e do setor privado para trazer uma nova e mais envolvida era de paternidade (Parke & Brott, 1999, p. 204).

Embora programas domiciliares de suporte centrado na família sejam considerados intervenções efetivas, não há muitos estudos sobre abordagens ou desafios particulares do envolvimento paterno em intervenções domiciliares (Kumpfer & Alvarado, 2003; McAllister, Wilson & Burton; 2004), com os quais espera-se ter contribuído com o presente estudo.

REFERÊNCIAS

- Aiello, A.L.R. (2002). O Projeto Portage e o Inventário Operacionalizado: Contribuições para a intervenção precoce com crianças autistas. In: W Camargos Jr. (Org.). *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio* (p. 154-159). 1 ed. Brasília: Ministério da Justiça, Coord.Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, AMES, ABRA, v. 1.
- Aiello, A.L.R. (2005). *Instrumentos para avaliação do ambiente familiar visando à inclusão*. Simpósio apresentado na 57ª Reunião Anual da SBPC, Fortaleza, CE.
- Amato, P.R. (1998). More than money? Men's contributions to their children's lives. In: A. Booth, & A. C. Crouter (eds.), *Men in families – when do they get involved? What difference does it make?* (pp.241-278). London: Lawrence Erlbawn Associates, Publishers.
- Andrews, A. B., Luckey, I., Bolden, E., Whiting-Fickling, J., & Lind, K. A. (2004). Public perceptions about father involvement. *Journal of Family Issues*, 25 (5), 603-633. Retirado da world wide web em agosto de 2005: <http://jfi.sagepub.com>.
- Araújo, E. A. C. (2004). Parceria família – profissional em educação especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (orgs.), *Temas em Educação Especial – avanços recentes* (pp.175-178). São Carlos: Editora da UFSCar.
- Assumpção Junior, F. B. (1993). *Deficiência mental, família, sexualidade*. São Paulo: Memnon.
- Bailey, D.B.Jr.; Blasco, P.M.; & Simeonsson, R.J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97 (1), 1-10.
- Barker, G.; Nascimento, M.; Segundo, M.; & Pulerwitz, J. (2000). *How do we know if men have changed? Promoting and measuring attitude change with young men: Lessons from Program H in Latin America*. Brasil. Oxfam. Retirado da world wide web em julho de 2007: <http://www.promundo.org.br/material/view/364>.
- Barllet, D., & Vann, N. (2004). Review of the state of practical work. In: G. Barker, D. Bartllet, T. Beardshaw, J. Brown, A. Burgess, M. Lamb, C. Lewis, G. Russell, &

- N. Vann, (orgs.). *Early Childhood Development: Practice and Reflections - Supporting fathers: Contributions from the International Fatherhood Summit 2003*. Bernard Van Leer Foundation.
- Baruffi, A. M. Z. (2000). *Família e Socialização: Um estudo das implicações da situação de presença/ausência paterna*. Tese de Doutorado, USP, São Paulo.
- Batista, B. H. B. & Nunes, M. L. (2002). Síndrome de West: definição, fisiopatologia, critérios, diagnósticos e tratamento. *Revista de Medicina da PUCRS*, 12 (3), 232-237.
- Beck, A.T. *et al.* (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York: Guilford.
- Bee, H. (2003). *A criança em desenvolvimento*. Porto Alegre: Artmed.
- Belsky, J. (1981). Early human experience: A family perspective. *Developmental Psychology*, 17 (1), 3-23.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83-96.
- Boechler, V.; Harrison, M.J.; & Magill-Evans, J. (2003). Father-child teaching interactions: The relationship to father involvement in caregiving. *Journal of Pediatric Nursing*, 18 (1), 46-51.
- Bolsanello, M. A. (2003). Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. *Educar*, 22, 343-355.
- Bradley, R.H., Corwyn, R.F., McAdoo, H.P., & Coll, C.G. (2001). The Home environments of children in the United States Part I: Variations by age, ethnicity, and poverty status. *Child development*, 72 (6), 1844-1867.
- Bradley, R.H., Rock, S.L., Caldwell, B.M., & Brisby, J.A. (1989). Uses of the HOME Inventory for families with handicapped children. *American Journal of Mental Retardation*, 94 (3), 313-330.
- Bronfenbrenner, U. (1996). Conceitos básicos. In: U. Bronfenbrenner, *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados* (pp. 14-33). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (2004). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Sage Publications.
- Buonadio, M.C. (2003). *Análise da interação de mães com deficiência mental e seus filhos: Intervenção domiciliar*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Burgess, A., & Russell, G. (2004). Fatherhood and public policy. In: G. Barker, D.

- Bartlett, T. Beardshaw, J. Brown, A. Burgess, M. Lamb, C. Lewis, G. Russell, & N. Vann, (orgs.). *Supporting fathers: Contributions from the International Fatherhood Summit 2003*. Bernard Van Leer Foundation.
- Cabrera, N., Brooks-Gunn, J., Moore, K., West, J., Boller, K., & Tamis-Le Monda, C.S. (2002). Bridging research and policy: Including fathers of young children in national studies. In: C.S. Tamis-Le Monda, & N. Cabrera (eds.), *Handbook of father involvement: Multidisciplinary perspectives* (pp.489-523). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cabrera, N.J., Tamis-LeMonda, C.S., Bradley, R.H., Hofferth, S., & Lamb, M.E. (2000). Fatherhood in the twenty-first century. *Child Development*, 71 (1), 127-136.
- Caldera, Y. M. (2004). Paternal involvement and infant-father attachment: A Q-set study. *Fathering: A Journal of Theory, Research and Practice*, 2, 191-210.
- Caldwell, B.M., & Bradley, R.H. (2001). *HOME Inventory Administration Manual*. University of Arkansas for Medical Sciences and University of Arkansas at Little Rock, AR: Print Design. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello.
- Campbell, D. T. & Stanely, J. C. (1979). *Delineamentos experimentais e quase-experimentais de pesquisa* (Renato Alberto T. Di Dio, Trad.). São Paulo: EPU: EDUSP.
- Carlson, M.J., & McLanahan, S.S. (2002). Fragile families, father involvement, and public policy. In: C.S. Tamis-LeMonda & N. Cabrera (eds.), *Handbook of father involvement: Multidisciplinary perspectives* (pp.461-488). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Carpenter, B. (2000). Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 27 (3), 135-144.
- Cerqueira, P. (2009). *Mãe muito crítica intimida pai na educação dos filhos*. Folha.com Equilíbrio e Saúde. Retirado da world wide web em agosto de 2009: <http://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u608531.shtml>.
- Cia, F. (2005). *O impacto do turno de trabalho do pai no desempenho acadêmico e no autoconceito de crianças escolares*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Cia, F. (2009). *Um programa para aprimorar envolvimento paterno: Impactos no desenvolvimento do filho*. Tese de Doutorado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

- Cia, F.; D'Affonseca, S. M.; Barham, E. J. (2004). A relação entre envolvimento paterno e desempenho acadêmico dos filhos. *Paidéia Cadernos de Psicologia e Educação*, 14 (29), 277-286.
- Cia, F. ; Williams, L. C. A. ; Aiello, A. L. R. (2005). Intervenção focada na família: Um estudo de caso com mãe adolescente e criança de risco. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(1), p. 49-66.
- Cia, F.; Williams, L. C. A.; Aiello, A. L. R. (2006). Influências paternas no desenvolvimento infantil: Uma revisão de literatura. *Psicologia Escolar e Educacional, Campinas*, 9 (2), 225-234.
- Coleta, M. F. D. (1989). A medida da satisfação conjugal: Adaptação de uma escala. *Psico*, 18 (2), 90-112.
- Coll, C., Palacios, J. & Marchesi, A. (1995). *Desenvolvimento psicológico e educação: Psicologia evolutiva*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Colnago, N.A.S. (2000). *Orientação para pais de crianças com Síndrome de Down: Elaborando e testando um programa de intervenção*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Crepaldi, M. A., Andreani, G., Hammes, P. S., Ristof, C. D. & Abreu, S. R. (2006). A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. *Psicologia em Estudo*, 11 (3), 579-587.
- Da Silva, N.C.B. (2003). *Caracterização do papel do pai brasileiro na educação da criança com deficiência mental*. Monografia realizada para conclusão do curso de Psicologia na UFSCar com apoio FAPESP (bolsa iniciação científica).
- Da Silva, N. C. B. (2007). *Contexto familiar de crianças com Síndrome de Down: Interação e envolvimento paterno e materno*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Da Silva, N.C.B., & Aiello, A.L.R. (2004, agosto). *Ouvindo o pai da criança com deficiência mental: uma caracterização preliminar no Brasil*. Trabalho apresentado no XIII Encontro ABPMC e II Encontro Internacional da ABA, Campinas, SP.
- Dempsey, I. & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28 (1), 42-52.
- Dessen, M. A. (1996). O efeito do observador em estudos longitudinais dentro do contexto familiar: relato de uma experiência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 12,

97-101.

- Dessen, M.A. (1997). Desenvolvimento familiar: Transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, 3, 51-61.
- Dessen, M.A. (2002a). *Questionário de Caracterização do Sistema Familiar*. Manuscrito não publicado, Laboratório de Desenvolvimento Familiar, Universidade de Brasília, Brasília-DF.
- Dessen, M.A. (2002b). *Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista*. Manuscrito não publicado, Laboratório de Desenvolvimento Familiar, Universidade de Brasília, Brasília-DF.
- Dessen, M.A., & Braz, M.P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16 (3), 221-231.
- Dessen, M.A.; & Braz, M.P. (2005). A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: M.A. Dessen & A.L.Costa Junior (orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 113-131). Porto Alegre: Artmed.
- Dessen, M.A., & Lewis, C. (1998). Como estudar a “família” e o “pai”? *Paidéia Cadernos de Psicologia e Educação*, 8 (14/15), 105-121.
- Dessen, M.A.; & Pereira-Silva, N.L. (2004). A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (orgs.), *Temas em Educação Especial – avanços recentes* (pp. 179-187). São Carlos: Editora da UFSCar.
- Doherty, W.J., Erickson, M.F., & LaRossa, R. (2006). An intervention to increase father involvement and skills with infants during the transition to parenthood. *Journal of Family Psychology*, 20 (3), 438-447.
- Doherty, W. J., Kouneski, E. F., & Erickson, M. F. (1998). Responsible fathering: An overview and conceptual framework. *Journal of Marriage & Family*, 60(2), 277-292.
- Dollahite, D. C. (2004). A narrative approach to exploring responsible involvement of fathers with their special-needs children. In: R. D. Day & M. E. Lamb (edit.), *Conceptualizing and measuring father involvement* (pp. 109-127). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Dunst, C. (2005). Revisiting “Rethinking early intervention”. In: M. A. Feldman (Ed.). *Early Intervention: The essential readings* (pp. 262-283). Blackwell Publishing.

- Emmel, M.L.G. (2004). Proposições sobre o significado e a função do brincar no desenvolvimento infantil. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (orgs.), *Temas em Educação Especial – Avanços recentes* (pp. 85-89). São Carlos: EDUFSCar.
- Engle, P.L.; & Breaux, C. (1998). Father's involvement with children: Perspectives from developing countries. *Social Policy Report: Society for Research in Child Development*, 12 (1), 1-24.
- Erickson, M.F., & Kurz-Riemer, K. (1999). *Infants, toddlers, and families: A framework for support and intervention*. New York: The Guildford Press.
- Fagan, J., & Iglesias, A. (1999). Father involvement program effects on fathers, father figures, and their Head Start children: A quasi-experimental study. *Early Childhood Research Quarterly*, 14 (2), 243-269.
- Falceto, O. G., Busnelo, E. D. & Bozzetti, M. C. (2000). Validação de escalas diagnósticas do funcionamento familiar para utilização em serviços de atenção primária á saúde. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 7 (4), 255-263.
- Featherstone, B. (2004). Fathers matter: A research review. *Children & Society*, 18, 312-319.
- Ferreira, A. T. & Lamônica, D. A. C. (2008). Estimulação da linguagem de crianças com síndrome de Down. In: D. A. C. Lamônica (org.), *Estimulação da linguagem: Aspectos teóricos e práticos* (pp. 179-197). São José dos Campos: Pulso.
- Flouri, E. (2005). Factors associated with father involvement in two-parent families. In: E. Flouri. *Fathering & child outcomes* (pp. 20-52). England: John Wiley & Sons.
- Flouri, E.; & Buchanan, A. (2003). The role of father involvement in children's later mental health. *Journal of Adolescence*, 26, 63-78.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-age community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170.
- Folkman, S., Schaefer, C., & Lazarus, R. S. (1979). Cognitive processes as mediators of stress and coping. In V. Hamilton & D. M. Warburton (Eds.), *Human stress and cognition: An information-processing approach*, (pp. 265-298). London: Wiley.

- Formiga, C. K. M. R. (2003). *Programas de intervenção com bebês pré-termo e suas famílias: Avaliação e subsídios para prevenção de deficiências*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Friedrich, W.N.; Greenberg, M.T.; & Crnic, K. (1983). A short-form of the questionnaire on resources and stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (1), 41-48. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello para uso interno de pesquisa.
- Gavazzi, S., & Schock, A. (2004). A multimethod study of father participation in family-based programming. In: R.D. Day & M.E. Lamb (eds.), *Conceptualizing and measuring father involvement* (pp.149-184). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Gavidia-Payne, S.; & Stoneman, Z. (2004). Family predictors of maternal and paternal involvement in programs for young children with disabilities. In: M.A. Feldman (ed.). *Early intervention: The essential readings*, (pp. 311-338). Blackwell Publishing Ltd.
- Gibaud-Wallston, J. & Wandersman, L. P. (1978). *Development and utility of the Parenting Sense of Competence Scale*. Paper presented at the meeting of the American Psychological Association, Toronto.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2 (4), 111-118.
- Goldberg, W.A.; Clarke-Stewart, K.A; Rice, J.A; & Dellis, E. (2002). Emotional energy as an explanatory construct for fathers' engagement with their infants. *Parenting: Science and Practice*, 2 (4), 379-408.
- Gorenstein, C. & Andrade, L. (1996). Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. *Brazilian Journal of medical and Biological Research*, 29 (4), 453-457.
- Gorenstein, C. & Andrade, L. (1998). Inventário de depressão de Beck – Propriedades psicométricas da versão em português. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 25 (5), 89-95.
- Guille, L. (2004). Men who batter and their children: An integrated review. *Agression and violent behavior: A Review Journal*, 9 (3), 129-163.
- Hansel, A. F. (2004). *Concepções paternas sobre o bebê com deficiências inserido em programa de estimulação precoce, na educação especial*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Paraná, Curitiba – Paraná.

- Harrison, M.J.; Magill-Evans, J.; & Sadoway, D. (2001). Scores on the nursing child assessment teaching scale for father-toddler dyads. *Public Health Nursing, 18* (2), 94-100.
- Jablonski, B. (1999). Identidade masculina e o exercício da paternidade: De onde viemos e para onde vamos. Em: T. Féres-Carneiro (Org.). *Casal e família: Entre a tradição e a transformação* (pp. 55-69). Rio de Janeiro: Nau.
- Johnston, C.; & Mash, E.J. (1989). A measure of parent satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology, 18* (2), 167-175. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello para uso interno de pesquisa.
- Kassotaki, K.M. (2002). Understanding fatherhood in Greece: Father's involvement in child care. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16* (3), 213-219.
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50* (12), 883-893.
- Koren, P.E.; De Chillo, N.; & Friesen, B. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology, 37* (4), 305-321. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello e Lúcia C. A. Williams para uso interno de pesquisa.
- Kreppner, K. (2001). Sobre a maneira de produzir dados no estudo da interação social. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17* (2), 97-107.
- Kumpfer, K.L. & Alvarado, R. (2003). Family-strengthening approaches for the prevention of youth problem behaviors. *American Psychologist, 58*, 457-465.
- Lamb, M.E. (1997). Fathers and child development: An introductory overview and guide. In: M.E. Lamb (ed.). *The role of the father in child development*, (pp. 1-18). New York: Wiley.
- Lamb, M. E., Frodi, A. M., Hwang, C., Frodi, M. & Steinberg, J. (1982). Mother- and father-infant interaction involving play and holding in traditional and non-traditional Swedish families. *Developmental Psychology, 18* (2), 215-221.
- Lamb, M.E., Pleck, J.H., Charnov, E.L., & Levine, J.A. (1987). A biosocial perspective on paternal behavior and involvement. In: J.B. Lancaster & J. Altmann (eds.), *Parenting across the life span: Biosocial dimensions* (pp. 111-142). Hawthorne, NY: Aldine.
- Lamb, M.E.; & Billings, L.A.L. (1997). Fathers of children with especial needs. In: M.E. Lamb (ed.). *The role of the father in child development*, (pp. 179-190). New

- York: Wiley.
- Lansky, V. (1993). *101 Ways to be a special dad*. Illinois: Contemporary Books.
- Lathan, G.I. (1996). The making of a stable family. In: J.R. Cautela & W. Ishaq (Orgs.). *Contemporary issues in behavior therapy: Improving the human condition* (pp. 357-382). New York: Plenum Press.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Levandowski, D.C.; & Piccinini, C.A. (2002). A interação pai-bebê entre pais adolescentes e adultos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (2), 413-424.
- Lipp, M. N. (2000). *Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp*. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltda.
- Maggil-Evans, J., Harrison, M.J., Rempel, G. & Slater, L. (2006). Interventions with father of young children: Systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (2), 248-264.
- Mahoney, G. (2010). *The parenting model and developmental intervention: Implications for parent involvement*. "Early Childhood Intervention Australia" 9th Biennial National Conference 2010. National Convention Centre, Canberra ACT.
- Martins, E. & Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 4 (1), 63-77.
- Martins, M.F.D., Costa, J.S.D.; Saforcada, E.T., & Cunha, M.D.C. (2004). Qualidade do ambiente e fatores associados: Um estudo em crianças de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (3), 710-718.
- Matsukura, T. S. (2001). *Mães de crianças com necessidades especiais: Stress e percepção de suporte social*. Tese de Doutorado, USP, Ribeirão Preto/SP.
- McAllister, C.L., Wilson, P.C., & Burton, J. (2004). From Sports Fans to Nurturers: An Early Head Start Program's Evolution Toward Father Involvement. *Fathering: A Journal of Theory, Research, and Practice About Men as Fathers*, 2 (1), 31-59.
- McBride, B.A. (1990). The effects of a parent education/play group program on father involvement in child rearing. *Family Relations*, 39, 250-256.
- Meyers, S.A. (1993). Adapting parent education programs to meet the needs of fathers: An ecological perspective. *Family Relations*, 42, 447-452.
- Mincy, R.B., & Pouncy, H.W. (2002). The responsible fatherhood field: Evolution and goals. In: C.S. Tamis-Le Monda, & N. Cabrera (eds.), *Handbook of father*

- involvement: Multidisciplinary perspectives* (pp.555-597). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Minuchin, P., Colapinto, J., & Minuchin, S. (1999). *Trabalhando com famílias pobres*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Newcombe, N. (1999). *Desenvolvimento infantil: Abordagem de Mussen*. Porto Alegre: Artmed.
- Novak, G. (1996). *Developmental psychology: Dynamical Systems and Behavior Analysis*. Reno, Nevada: Context Press.
- Núcleo de Infância e Família (2007). Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica. In: C. A. Piccinini & M. L. S. Moura (Orgs.), *Observando a interação pais-bebê-criança* (pp. 177-211). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Nunes, C. C., da Silva, N. C. B. & Aiello, A. L. R. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24 (1), 37-44.
- Omote, S. (1996). Conclusões do grupo de trabalho (GT3): A família do deficiente. In: C. Goyos, M.A. Almeida, & D. De Souza (Orgs.). *Temas em Educação Especial* 3 (pp.516-525). São Carlos: Editora da UFSCar.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H. & Russel, C. S. (1979). Circumplex model of marital and family systems: I – Cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, 18 (1), 3-28.
- Pais-Ribeiro, J. & Santos, C. (2001). Estudo conservador de adaptação do *Ways of Coping Questionnaire* a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica*, 4 (XIX), 491-502.
- Palkovitz, R. (2002). Involved fathering and child development: Advancing our understanding of good fathering. In: C.S. Tamis-Le Monda, & N. Cabrera (eds.). *Handbook of father involvement: Multidisciplinary perspectives* (119-140). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Parke, R. D. & Brott, A. (1999). *Throwaway dads*. Boston: Houghton Mifflin.
- Pelchat, D., LeFebvre, H. & Levert, M-J. (2007). Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem: Current state of

- knowledge. *Journal of Child Health Care*, 11 (2), 112-131.
- Pereira-Silva, N.L. (2003). *Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: Um estudo comparativo das relações familiares*. Tese de Doutorado UNB, Brasília - DF.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (3), 503-514.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2005). Intervenção precoce e família: Contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In: M.A. Dessen & A.L.Costa Junior (orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 152-167). Porto Alegre: Artmed.
- Piccinini, C. A., Frizzo, G. B. & Marin, A. H. (2007). Interações diádicas e triádicas em famílias com crianças de um ano de idade. In: C. A. Piccinini & M. L. S. de Moura (Orgs.). *Observando a interação pais-bebê-criança* (pp. 177-211). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Pick de Weiss, S. & Andrade Palos, P. (1988). Desarrollo y validacion de la escala de satisfaccion marital. *Psiquiatria*, 4 (1), 9-20.
- Pinheiro, M.I.S., Haase, V.G., Del Prette, A., Amarante, C.L.D., & Del Prette, Z. A.D. (2006). Treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com problemas de comportamento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19 (3), 407-414.
- Pleck, J.H. (1997). Paternal involvement: Levels, sources, and consequences. In: M.E. Lamb (ed.). *The role of the father in child development*, (pp. 66-103). New York: Wiley.
- Polonia, A.C., Dessen, M.A. & Pereira-Silva, N.L. (2005). O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: Contribuições para o desenvolvimento humano. In: M.A. Dessen & A.L. Costa Júnior (orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 71-89). Porto Alegre: Artmed.
- Portal Fiocruz. (2005). *Síndrome de West*. Fundação Oswaldo Cruz - Ministério da Saúde. Retirado da world wide web em novembro de 2008: <http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/sindrome-west.htm>.
- Pruett, K.D. (2000). *Fatherneed: Why father care is as essential as mother care for your child*. New York: Broadway Books.
- Quesenberry, A., Ostrosky, M. M. & Corso, R. (2007). Skilled and knowledgeable caregivers: The role of fathers in supporting young children's development. *Young Exceptional Children*, 10 (4), 11-19.

- Raikes, H., Boller, K., vanKammen, W., Summers, J. A., Raikes, A., Laible, D., Wilcox, B., Ontai, L. & Christensen, L. (2002). Father involvement in Early Head Start Programs: A practitioners study. In: *Mathematica Policy Research*. Retirado da world wide web em julho de 2009: http://ccfl.unl.edu/projects_outreach/projects/previous/pdf/Final_Father_Involvement_Report.pdf.
- Ribeiro, M. (2007). *Efeito de diferentes intervenções domiciliares no desenvolvimento de crianças contaminadas por chumbo: um estudo longitudinal*. Dissertação de Mestrado, UFSCar, São Carlos.
- Ribeiro, D. C., Rodrigues, O. M. P. R. & Santos, L. H. Z. (2008). Estudo de caso: Avaliação e intervenção com criança síndrome de Down. *Livro de Programa e de Resumos do III Congresso Brasileiro de Educação Especial e IV Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial*. São Carlos: ABPEE/UFSCar.
- Ricci, L. A. & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 273-284.
- Robles, H.S.M., Williams, L.C.A. & Aiello, A.L.R. (2002). Intervenção breve no ambiente natural de uma criança especial com família de baixo poder aquisitivo. *Temas sobre desenvolvimento*, 11 (63), 52-57.
- Rossit, R.A.S. (1997). *Análise do desenvolvimento de bebês com Síndrome de Down em função da capacitação da mãe: uma proposta de intervenção*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Russell, G. (1999). Primary caregiving fathers. In M.E. Lamb (ed.). *Parenting and child development in "nontraditional" families* (pp. 57-102). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Sanders, M. R., Markie-Dadds, C. & Turner, K. M. T. (2003). *Theoretical, scientific and clinical foundations of the Triple P-Positive Parenting Program: A population approach to the promotion of parenting competence*. Retirado da world wide web em março de 2008: <http://www.gov.mb.ca/triple/pdf/monograph1.pdf>.
- Santos, L. H. Z., Rodrigues, O. M. P. R. & Ribeiro, D. C. (2008). Estudo de caso: Avaliação das áreas de atraso no desenvolvimento para o planejamento de intervenção com uma criança com síndrome de Down. *Livro de Programa e de Resumos do III Congresso Brasileiro de Educação Especial e IV Encontro da*

Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. São Carlos: ABPEE/UFSCar.

- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B. & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44 (1), 127-139.
- Savoia, M. G., Santana, P. & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus para o português. *Revista Psicologia USP*, 7 (1/2), 183-201.
- Scott, S. (1998). Intensive intervention to improve parenting. *Archives of Disease in Childhood*, 79, 90-93.
- Seilltiz, C.; Wrightsman, L. S.; Cook, S. W. & Kidder. L. (1981). Métodos de pesquisa nas relações sociais: Delineamentos de pesquisa (Vol. 1). São Paulo: EPU.
- Sigolo, S. R. R. L. (2000). Diretividade materna e socialização de crianças com atraso de desenvolvimento. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 10 (19), 47-54.
- Sigolo, S. R. R. L. (2004). Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In: E. G.Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (Orgs.), *Temas em Educação Especial: avanços recentes* (pp.189-195). São Carlos: Editora da UFSCar.
- Silva, M. R. & Piccinini, C. A. (2007). Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: Um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia*, 24 (4), 561-573.
- Singh, N.N., Curtis, W.J., Ellis, C.R., Nicholson, N.M., Villani, T.M., & Wechsler, H.A. (1995). Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3 (2), 85-91.
- Spiker, D.; & Hopmann, M. R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down Syndrome. In M. J. Guralnick (ed.) *Effectiveness of early intervention*. (pp. 271-305). Baltimore: Paul Brookes.
- Stoneman, Z. & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal of Mental Retardation III*, 1-14.
- The Early Childhood Outcomes Center (2005). *Family and child outcomes for early intervention and early childhood special education*. Retirado da world wide web em fevereiro de 2010:
http://www.fpg.unc.edu/~eco/assets/pdfs/ECO_Outcomes_4-13-05.pdf.

- The Early Childhood Outcomes Center. (2009). *Child Outcomes Summary Form*. Retirado da world wide web em março de 2010: <http://www.fpg.unc.edu/~eco/pages/outcomes.cfm#COSFandInstructions>.
- Thompson, L.; Lobb, C.; Elling, R.; Herman, S.; Jurkiewicz, T.; & Hulleza, C. (1997). Pathways to family empowerment: Effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional children*, 64 (1), 99-113.
- Tirelli, R. A. & Rodrigues, O. M. P. R. (2008). A avaliação comportamental em bebês de risco e os tipos de amamentação nos quatro primeiros meses de vida. *Resumos Expandidos de Comunicações Científicas do II Encontro Paranaense de Análise do Comportamento*. Curitiba: UFPR.
- Turbiville, V. P. & Marquis, J. G. (2001). Father participation in early education programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21 (4), 223-231.
- Turnbull, A. & Turnbull, R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment*. New Jersey: Merrill Prentice Hall.
- Videon, T. M. (2005). Parent-child relations and children's psychological well-being. Do dads matter? *Journal of Family Issues*, 26 (1), 55-78. Retirado da world wide web em agosto de 2005: <http://jfi.sagepub.com>.
- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C. & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21 (2), 181-186.
- Weber, L. N. D., Viezzer, A. P. & Brandenburg, O J. (2004). O uso de palmadas e surras como prática educativa. *Estudos de Psicologia*, 9 (2), 227-237.
- Wical, K. A. & Doherty, W. J. (2005). How reliable are fathers' reports of involvement with their children? A methodological report. *Fathering*, 3 (1), 81-93.
- Williams, L.C.A. (1983). *Favorecendo o desenvolvimento de crianças excepcionais em fase pré-escolar através de treino dado a seus familiares no ambiente natural*. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Williams, L.C.A.; & Aiello, A.L.R. (2001). *O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com famílias*. São Paulo: Memnon.
- Williams, L.C.A.; & Aiello, A.L.R. (2004). Empoderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (orgs.), *Temas em Educação Especial – avanços recentes* (pp.197-202). São Carlos: Editora da UFSCar.
- Yano, A.M.M. (2003). *As práticas de educação em famílias de crianças com Paralisia*

Cerebral diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Anexo 1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676

Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110

Fax: (016) 3361.3176

CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil

propg@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

CAAE 0030.0.135.000-08

Título do Projeto: Efeito de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Nancy Capretz Batista da Silva,

Parecer Nº. 278/2008

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

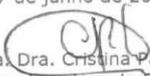
O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

É necessária, obrigatoriamente, que conste no TCLE que há riscos, mesmo que mínimos, e que providências serão tomadas se risco ocorrerem. Retirar a frase "Caso seja observada... até ressarcidos" e, obrigatoriamente, constar que há riscos.

3. Conclusão:

Projeto aprovado com recomendação

São Carlos, 27 de junho de 2008.


Prof. Dra. Cristina Palva de Sousa
Coordenadora do CEP/UFSCar

Anexo 2

ENTREVISTA DE CARACTERIZAÇÃO DO PAPEL DO PAI BRASILEIRO NA EDUCAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA MENTAL*

Início: _____ Término: _____ Data: _____

I - IDENTIFICAÇÃO

1. **Figura paterna:** _____ nº: _____
A) biológico padrasto avô tio vizinho outro _____
2. **Criança:** _____
A) Escola: Instituição A Instituição B
B) Data de nascimento: _____ Idade: _____
C) Tipo de deficiência mental e outras: _____

II - CARACTERIZAÇÃO DO PAI

1. Quem leva a criança ao médico? _____
2. O senhor toma as decisões médicas da criança? _____ Como?

3. O senhor toma parte nas decisões escolares da criança? _____ Como?

4. O senhor toma parte nas práticas educativas da criança? _____ Como? _____
O que o senhor faz para ensinar o que é certo e errado ou o que pode fazer e o que não pode fazer? _____
5. O senhor tem outros filhos com retardo mental? _____

A- Em caso de pai que não convive com a criança desde seu nascimento:

1. Qual era a idade da criança quando o senhor começou a conviver com ela? _____
2. Como foi para o senhor e para a criança esse novo relacionamento?

3. Tiveram problemas? _____ Quais? _____

4. Esse novo relacionamento trouxe coisas boas? _____ .Quais? _____

5. O senhor trouxe algum benefício para a criança? Quais? _____

6. O senhor tinha contato com crianças deficientes mentais antes? _____
Em caso afirmativo: Como isso o ajudou? _____

*elaborado por Nancy Capretz Batista da Silva (graduanda em Psicologia da UFSCar) e revisado por Ana Lúcia Rossito Aiello (professora doutora do curso de graduação em Psicologia da UFSCar).

Em caso negativo: O que o senhor procurou fazer para se adaptar a ela? _____
O senhor acha que isso deu certo? _____ Por quê? _____

B-Em caso de pai que acompanha a criança desde a gravidez da mãe:

1. Como era sua vida (familiar, social, escolar, sexual, trabalho) antes da paternidade?

2. Em que contexto surgiu a gravidez (tipo de compromisso com a mãe, situação econômica, etc)? _____

3. A mãe fez pré-natal? _____ O senhor a acompanhou? _____

Se não: Por quê? _____

Se sim: Como? _____

4. O senhor participou da gravidez? _____ Se sim: Como? _____

Se não: Por quê? _____

5. Como foi quando o senhor descobriu que seria pai de uma criança com deficiência mental?

6. Este fato lhe causou problemas? Quais? _____

7. Este fato lhe trouxe benefícios? Quais? _____

8. O senhor tinha contato com crianças deficientes mentais antes? _____

Em caso afirmativo: Como isso o ajudou? _____

Em caso negativo: O que o senhor procurou fazer para se adaptar a ela? _____

O senhor acha que isso deu certo? _____

Por quê? _____

9. Como o senhor participou no preparo da chegada da criança em casa? _____

10. A rotina da casa mudou com a chegada da mãe e do bebê em casa? _____ Como? _____

11. Como o senhor procurou ajudar nessa época? _____

12. O senhor acha que essa ajuda foi suficiente para o bom andamento da família? _____

Por quê? _____

13. O senhor já foi ao médico com seu filho(a)? _____ Acompanhado ou sozinho? _____
A maioria das vezes que seu filho(a) foi ao médico, quem o(a) levou? _____

C-Para todos os pais:

1. Que tipo de apoio o senhor recebe em relação ao cuidado do seu filho(a) que lhe parece importante? Quem dá esse apoio? _____

2. O senhor recebe algum tipo de atendimento relacionado a deficiência do seu filho(a)? _____
Qual? _____

3. Quantas horas por dia o senhor fica em casa? _____ Durante esse tempo, o que o senhor faz? _____

4. Quanto do tempo que o senhor está em casa o senhor passa com seu filho(a)? _____

5. Como o senhor gasta o tempo que passa com seu filho(a)? _____

6. O senhor é responsável na maioria das vezes por algum tipo de cuidado com a criança (alimentação, banho, por para dormir, etc)? _____ Quais? _____

7. O senhor brinca com seu filho(a)? _____ Com qual frequência? _____

8. Que atividades de lazer faz com a criança? _____

9. Que atividades escolares faz com a criança? _____

10. Que atividades domésticas faz com a criança? _____

11. Que coisas a criança faz que o deixa contente? _____

12. E que coisas a criança faz que o senhor não gosta? _____

13. Como o senhor procura mudar isso? _____

14. O senhor sente dificuldades em cuidar de seu filho? _____ Quais? _____

15. Como procura resolvê-las? _____

16. O que o senhor acha necessário para diminuir essas dificuldades? _____

17. Como o senhor se sente sendo o pai dessa família? _____

18. O que o senhor ainda espera fazer pela família e por seu filho(a)? _____

19. O senhor convive com outros pais de crianças com retardo mental? _____ O senhor recebe algum tipo de apoio dessa convivência? _____

20. O senhor acha que a mãe gostaria que o senhor participasse de outra forma da rotina familiar? _____ Como? _____

21. Como a paternidade influenciou na sua vida (trabalho / estudo, rotina, expectativas em relação ao futuro)? _____

22. Na sua opinião, como é um bom pai? _____

23. O senhor se considera um? _____ Por quê? _____

24. O senhor acha que as inabilidades de seu filho(a) afeta suas relações? _____ Por quê? _____
25. O senhor se sente diferente dos pais cujos filhos não têm deficiência mental? _____ Por quê? _____
26. O que o senhor acha que já fez para seu filho(a) que foi bom para ele? _____

27. O senhor se considera uma figura importante na vida do seu filho(a)? _____ Por quê? _____

28. Como o senhor acha que seu filho(a) e a vida dele(a) será no futuro? _____

29. Qual papel o senhor terá na vida do seu filho(a) no futuro? _____

30. O senhor acha que as pessoas reconhecem o que o senhor faz pelo seu filho(a)? _____ Por quê? _____
31. O que o senhor acha que as pessoas esperam do senhor enquanto pai de uma criança deficiente mental? _____

32. O senhor se acha capaz de atender a essa expectativa? _____ Por quê? _____

33. Há algo que não foi perguntado e o senhor gostaria de dizer? _____

Anexo 3

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

Ao [núcleo de atendimento em fisioterapia de uma universidade pública]
Departamento de Fisioterapia
A/C Profa. Dra. [responsável pelo núcleo]

Venho por meio desta, solicitar indicação de crianças com Síndrome de Down com idade até 4 anos, que participam de atendimentos oferecidos por esta unidade, para participarem do meu trabalho de tese de doutorado, “Efeitos de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down”, a ser realizado em suas residências, com encontros agendados entre pesquisadora e famílias, com o objetivo de dar suporte profissional para os pais estimularem e interagirem de forma satisfatória com seus filhos e promover um melhor desenvolvimento das crianças.

Encaminho projeto ao pedido para avaliação da presente solicitação e coloco-me à disposição para quaisquer informações, dúvidas e sugestões.

Agradecida pela atenção.

Nancy Capretz Batista da Silva
Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial - UFSCar
Rua xxx, no. xxx, ap. xxx, Bairro xxx
Telefone residencial: xxxx-xxxx/ Celular: xxxx-xxxx
e-mail: nancycbs@gmail.com

Anexo 4

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

À coordenadora da [unidade de atendimento em terapia ocupacional de uma universidade pública]

Profa. Dra. [responsável pela unidade]

Venho por meio desta, solicitar indicação de crianças com Síndrome de Down com idade até 4 anos, que participam de atendimentos oferecidos por esta unidade, para participarem do meu trabalho de tese de doutorado, “Efeitos de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down”, a ser realizado em suas residências, com encontros agendados entre pesquisadora e famílias, com o objetivo de dar suporte profissional para os pais estimularem e interagirem de forma satisfatória com seus filhos e promover um melhor desenvolvimento das crianças.

Encaminho projeto ao pedido para avaliação da presente solicitação e coloco-me à disposição para quaisquer informações, dúvidas e sugestões.

Agradecida pela atenção.

Nancy Capretz Batista da Silva
Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial - UFSCar
Rua xxx, no. xxx, ap. xxx, Bairro xxx
Telefone residencial: xxxx-xxxx/ Celular: xxxx-xxxx
e-mail: nancycbs@gmail.com

Anexo 5**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**A [instituição de ensino especial] – Ribeirão Preto
Estimulação Infantil
A/C Diretoria**

Venho por meio desta, solicitar indicação de crianças com Síndrome de Down com 1 ano de idade, que participam de atendimentos oferecidos por esta instituição, para participarem do meu trabalho de tese de doutorado, “Efeitos de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down”, a ser realizado em suas residências, com encontros agendados entre pesquisadora e famílias, com o objetivo de dar suporte profissional para os pais estimularem e interagirem de forma satisfatória com seus filhos e promover um melhor desenvolvimento das crianças.

Na primeira etapa da pesquisa alguns fatores dos pais, como estresse, autoestima e satisfação conjugal serão avaliados. Os pais serão entrevistados sobre seu papel na família e serão filmados brincando com seus filhos. Uma avaliação do desenvolvimento global das crianças será realizada.

Na segunda etapa, os pais serão ensinados a estimularem seus filhos para que seu desenvolvimento aconteça de forma otimizada. Além disso, informações sobre desenvolvimento, papel do pai, características da síndrome, entre outras que se fizerem necessárias e úteis serão oferecidas.

Na última etapa, a primeira etapa será realizada novamente para verificar se haverá modificações decorrentes do trabalho realizado na parceria pais-pesquisadora.

Encaminho projeto ao pedido para avaliação da presente solicitação e coloco-me à disposição para quaisquer informações, dúvidas e sugestões, juntamente à professora orientadora deste trabalho Dr.^a Ana Lúcia Rossito Aiello.

Declaro que ser for autorizada, a pesquisa será realizada de acordo com os princípios éticos que orientam essa atividade (Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Vivos da UFSCar: CAAE 0030.0.135.000-08, Parecer 278/2008).

Agradecida pela atenção.

Nancy Capretz Batista da Silva
Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial - UFSCar
Rua xxx, no. xxx, ap. xxx, Bairro xxx
Telefone residencial: xxxx-xxxx/ Celular: xxxx-xxxx
e-mail: nancycbs@gmail.com

Ana Lúcia Rossito Aiello
Laboratório: (16) xxxx-xxxx/ Celular: xxxx-xxxx
e-mail: xxx@xxx

Anexo 6

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

Ilma. Secretária de Educação do Município de Ribeirão Preto

Profa. Maria Débora Vendramini Durlo

Venho por meio desta, solicitar indicação de crianças com Síndrome de Down na faixa etária de 11 meses até 1 ano e 10 meses de idade, incluídas no ensino regular público deste município, para participarem do meu trabalho de tese de doutorado, “Efeitos de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down”, a ser realizado em suas residências, com encontros agendados entre pesquisadora e famílias, com o objetivo de dar suporte profissional para os pais estimularem e interagirem de forma satisfatória com seus filhos e promover um melhor desenvolvimento das crianças.

Na primeira etapa da pesquisa alguns fatores dos pais, como estresse, autoestima e satisfação conjugal serão avaliados. Os pais serão entrevistados sobre seu papel na família e serão filmados brincando com seus filhos. Uma avaliação do desenvolvimento global das crianças será realizada.

Na segunda etapa, os pais serão ensinados a estimularem seus filhos para que seu desenvolvimento aconteça de forma otimizada. Além disso, informações sobre desenvolvimento, papel do pai, características da síndrome, entre outras que se fizerem necessárias e úteis serão oferecidas.

Na última etapa, a primeira etapa será realizada novamente para verificar se haverá modificações decorrentes do trabalho realizado na parceria pais-pesquisadora.

Encaminho projeto ao pedido para avaliação da presente solicitação e coloco-me à disposição para quaisquer informações, dúvidas e sugestões, juntamente à professora orientadora deste trabalho Dr.^a Ana Lúcia Rossito Aiello.

Declaro que ser for autorizada, a pesquisa será realizada de acordo com os princípios éticos que orientam essa atividade (Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Vivos da UFSCar: CAAE 0030.0.135.000-08, Parecer 278/2008).

Agradecida pela atenção.

Nancy Capretz Batista da Silva
Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial - UFSCar
Rua xxx, no. xxx, ap. xxx, Bairro xxx
Telefone residencial: xxxx-xxxx/ Celular: xxxx-xxxx
e-mail: nancycbs@gmail.com

Ana Lúcia Rossito Aiello
Laboratório: (16) xxxx-xxxx/ Celular: xxxx-xxxx
e-mail: xxx@xxx

Anexo 7

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PREZADO(A) SENHOR(A),

Venho por meio deste termo, apresentar o estudo “EFEITO DE INTERVENÇÃO COM O PAI NO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN” que pretende ser realizado com famílias de crianças com Síndrome de Down. Este estudo surgiu devido à observação de que a família é importante para o desenvolvimento da criança e o pai tem um papel especial neste desenvolvimento, precisando ser ouvido e orientado sobre como interagir melhor com seu filho e estimular a criança.

Você está sendo informado(a) sobre este estudo para decidir pela participação de sua família neste estudo voluntariamente, podendo se desligar deste a qualquer momento, caso queira, sem quaisquer prejuízos. A pesquisadora garante abertura para esclarecer dúvidas e ouvir sugestões. Além disso, as informações coletadas serão confidenciais e serão discutidas apenas com a professora orientadora do estudo, e poderão ser utilizadas no futuro para divulgação de ordem profissional, porém jamais de forma a identificar qualquer um dos participantes.

O estudo consta de: avaliação do repertório de desenvolvimento da criança, observação da interação entre os pais e a criança, avaliação da estimulação oferecida à criança no ambiente domiciliar, dos níveis de estresse, autoestima e empoderamento, de entrevista sobre o envolvimento paterno e de conversa, e entrega de materiais. Tudo isso deverá ocorrer por volta de 8 meses aproximadamente, na sua residência, em dias e horários combinados previamente com a pesquisadora, **com filmagem das interações**. A pesquisadora se responsabiliza pelo cumprimento das condições combinadas, comprometendo-se a fazer visitas de devolutiva dos dados obtidos a todos os participantes salientando os aspectos positivos observados nas interações pais-crianças, repertório das crianças, sugestões de estimulação dos filhos, sugestões sobre bem-estar dos pais e apresentação de possíveis temas que surgirem como pontos necessários de esclarecimentos ou dicas.

Se surgirem necessidades da família que a pesquisadora puder encaminhar, isso será feito. É esperado que haja aceleração do desenvolvimento das crianças em diversas áreas; melhor interação pais-filhos; ampliação do conhecimento sobre a síndrome do(a) filho(a); conhecimento sobre a importância do pai e da família no desenvolvimento infantil; ampliação do conhecimento sobre as etapas de desenvolvimento infantil e a implicação da Síndrome de Down sobre este desenvolvimento; ampliação da rede social de apoio; diminuição dos níveis de estresse, aumento do empoderamento e da autoestima dos pais; sugestões para oferta de melhor ambiente domiciliar para a criança. Providências serão tomadas se quaisquer riscos ocorrerem para qualquer um dos envolvidos neste estudo.

Agradecida pela atenção coloco-me à disposição para esclarecer qualquer dúvida e ouvir o que pensa sobre a participação da criança no estudo, aceitando ou não.

Nancy Capretz Batista da Silva

(Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial - UFSCar)

Rua xxx, no. xxx, ap.xxx, Bairro xxx, São Carlos, 13566-440

Telefone residencial: (16) xxxx-xxxx/ Celular: xxxx-xxxx

e-mail: nancycbs@gmail.com

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

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

São Carlos, ____ de _____ de 2007

(dia) (mês)

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

Anexo 8

DEFINIÇÃO OPERACIONAL DAS CATEGORIAS DE ANÁLISE DAS FILMAGENS DE INTERAÇÃO⁹

A. *Categorias referentes aos comportamentos dos pais (pai ou mãe) quando em interação com seu filho*

- 1) Comentários positivos (Coment +): dirigidos à criança, apresentados de maneira contingente ao comportamento da mesma, que expressam aprovação ou prazer/agradecimento, tais como: “bom trabalho”, “eu gosto disso”, “muito bom”, “tá certo”, “legal”.
- 2) Motivar a criança para a tarefa (Mot p/ Tarefa): fazer comentários sobre a tarefa/objeto chamando atenção da criança ou motivando-a para se engajar na tarefa. Ex.: mãe vendo livro infantil, criança em outra atividade, mãe diz “Olha que legal!” referente à figura do livro; ou pai diz em relação aos objetos da fazendinha “Oh, vem ver que bonitinho!”.
- 3) Olhar dirigido à criança (Ol Dir Cri): prestar atenção a ela.
- 4) Dando dicas na brincadeira. As dicas podem ser:
 - a) Dicas verbais (Di Ver): instruções ou outras formas de estímulos orais com objetivo de guiar a resposta da criança. Ex.: dicas verbais para nomeação de objeto, dica verbal para a resposta de nomear “copo” poderiam ser “co...”, ou então “você toma suco nele”, ou o modelo em voz baixa.
 - b) Dicas gestuais (Di Ges): gestos ou movimentos sinalizadores indicativos da resposta correta, sem entrar em contato físico com a criança. Ex.: gestos como apontar ou tocar um objeto.
- 5) Ajuda física (Aj Fís): contato físico entre criança e pais, para a realização de determinada ação a ser realizada pela criança.
- 6) Comentários negativos (Coment -): comentários feitos contingentes ao comportamento da criança que expressam descontentamento/desaprovação. Ex.: “não faz isso”, “para”, “não é assim”, “sua burra”.
- 7) Imitação da vocalização da criança e/ou expansão (Im V Cr/Ex): repetir verbalmente os sons feitos pela criança e/ou expandindo suas vocalizações, dentro de 5s após a fala da mesma.
- 8) Correção para comportamento inadequado (Cr Cp Inad): usar extinção ou time-out contingente à exibição de comportamento inadequado da criança.
- 9) Repressão física (Rep Fís): evitar/impedir que a criança realize algum comportamento segurando-a.
- 10) Fazendo uma questão (Faz Ques): uma verbalização que requer uma resposta da criança. Ex.: “o que é isto?”, “quer brincar?”.
- 11) Modelando (Mdel): mostrar ao filho como é o comportamento que este deve desempenhar. O modelo deve ser fornecido (demonstração física), junto com a instrução verbal. Todo tipo de modelo será considerado, desde o mais simples até os mais completos e elaborados.
- 12) Rotulando (Rotul): uma verbalização descrevendo os atributos do objeto. Ex.: a bola é vermelha.

⁹ Buonadio, M.C. (2003). Análise da interação de mães com deficiência mental e seus filhos: Intervenção domiciliar. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Educação Especial, Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos.

- 13) Comando: uma instrução (ordem) para a criança fazer algo. Ex.: “apanhe o bloco”, “vem cá”.
- 14) Contato físico positivo (Cont Fís +): um comportamento para mostrar para a criança que ela fez algo bem/bom e corretamente como um abraço, beijo, toque na mão ou bochecha, sorriso/riso.
- 15) Brincar sozinho com os objetos, verbalizando ou não, sem olhar para a criança (Brin Soz). Por exemplo: jogar bola, empurrar carrinho, encaixar argolas.

B. Categorias referentes aos comportamentos das crianças quando em interação com seu pai/mãe

- 1) Prestando atenção (Pres Aten): olhando diretamente para pais quando estiverem desempenhando alguma atividade ou falando.
- 2) Obediência (Obed): criança seguindo as ordens dos pais.
- 3) Desobediência (Desob): criança não executando um pedido de atividade efetuado pelos pais.
- 4) Vocalizações positivas (Voc +): qualquer vocalização da criança imitando ou respondendo ao que os pais disseram com afeto positivo, ou vocalização espontânea (emissão de sons ou palavras sem o objetivo de comunicar-se, por exemplo: criança canta ou fala sozinha enquanto brinca).
- 5) Vocalizações negativas (Voc -): algum som vocal (choro, gemido, grito) ou qualquer vocalização da criança que fosse indicativa de raiva ou comportamento inapropriado (birra, por exemplo).
- 6) Engajada na tarefa (Engaj na Tar): criança envolvida na tarefa com os pais realizando parte da tarefa.
- 7) Comportamento físico negativo (Cp Fís -): comportamento físico que não tem o propósito de completar uma atividade adaptativa. Ex.: repelir um brinquedo, bater nos pais ou em si mesmo, lançar um objeto.
- 8) Fazendo uma questão (Faz Ques): uma vocalização direcionada aos pais que requer uma resposta.
- 9) Criança brinca sozinha com os objetos, vocalizando ou não, sem olhar para pais (Brin Soz).

Anexo 9

Categorias de análise das filmagens dos comportamentos dos pais quando em interação com seu filho e das crianças quando em interação com seus pais

Nome da criança: _____ Nome ()pai/()mãe: _____ Filmagem no.: _____ Data: _____ Data análise: _____

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30		
P a i / M ã e	Coment +																																
	Mot p/ Tarefa																																
	Oi Dir Cri																																
	Di Ver																																
	Di Ges																																
	Aj Fís																																
	Coment -																																
	Im V Cr/Ex																																
	Cr Cp Inad																																
	Rep Fís																																
	Faz Ques																																
	Mdel																																
	Rotul																																
	Comando																																
	Cont Fís +																																
Brin Soz																																	
C r i ã n ç a	Pres Aten																																
	Obed																																
	Desob																																
	Voc +																																
	Voc -																																
	Engaj na tar																																
	Comp fís -																																
	Faz Ques																																
	Brin Soz																																

Análise realizada por: _____

Categorias de análise das filmagens dos comportamentos dos pais quando em interação com seu filho e das crianças quando em interação com seus pais*

Nome da criança: _____ Nome pai/mãe: _____ Filmagem no.: _____ Data: _____ Data análise: _____

		1		2		3		4		5		6		7		8		9		10		11		12		13		14		15	
		P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M
P a i / M ã e	Coment +																														
	Mot p/ tarefa																														
	OI Dir Cri																														
	Di Ver																														
	Di Ges																														
	Aj Fís																														
	Coment -																														
	Im V Cr/Ex																														
	Cr Cp Inad																														
	Rep Fís																														
	Faz Ques																														
	Mdel																														
	Rotul																														
	Comando																														
	Cont Fís +																														
	Brin Soz																														
C r i ã n ç a	Pres Aten																														
	Obed																														
	Desob																														
	Voc +																														
	Voc -																														
	Engaj na tar																														
	Comp fís -																														
	Faz Ques																														
Brin Soz																															

*continuação do Anexo 9.

Análise realizada por: _____

Categorias de análise das filmagens dos comportamentos dos pais quando em interação com seu filho e das crianças quando em interação com seus pais*

Nome da criança: _____ Nome pai/mãe: _____ Filmagem no.: _____ Data: _____ Data análise: _____

		16		17		18		19		20		21		22		23		24		25		26		27		28		29		30	
		P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M
P a i / M ã e	Coment +																														
	Mot p/ tarefa																														
	Oi Dir Cri																														
	Di Ver																														
	Di Ges																														
	Aj Fís																														
	Coment -																														
	Im V Cr/Ex																														
	Cr Cp Inad																														
	Rep Fís																														
	Faz Ques																														
	Mdel																														
	Rotul																														
	Comando																														
	Cont Fís +																														
Brin Soz																															
C r i ã n ç a	Pres Aten																														
	Obed																														
	Desob																														
	Voc +																														
	Voc -																														
	Engaj na tar																														
	Comp fís -																														
	Faz Ques																														
Brin Soz																															

*continuação do Anexo 9.

Análise realizada por: _____

Anexo 10

Sistema Definitivo de Categorias Observacionais¹⁰

I-Atividades

1 - Lúdicas - Lu: Referem-se ao engajamento em jogos e brincadeiras envolvendo objetos, o próprio corpo ou brincadeiras imaginárias, cuja finalidade é o divertimento.

1.1 - Jogos — Jo: A atividade é organizada por um sistema de regras que definem a perda ou o ganho.

1.1.1 - Jogos diversos - JoDv: Quando o conjunto de regras é preestabelecido e depende de um objeto ou brinquedo industrializado. Exemplo: Pai e criança jogam vídeo-game.

1.1.2 - Jogos de esconder e pegar - JoEp: Quando o conjunto de regras consiste tanto em procurar uma pessoa ou um objeto escondido para esta finalidade, como em seguir o outro, ameaçando pegá-lo.

1.2 - Brincadeiras - Br: A atividade é organizada em torno de objetos, brinquedos ou do próprio corpo, podendo haver o estabelecimento de regras sem, contudo, implicar em perdas e ganhos. A organização pode variar de mínima a completamente estruturada e as regras são específicas e determinadas pelos membros familiares.

1.2.1 - Com brinquedos, objetos em geral e computador - BrOb: Envolve a manipulação de brinquedos, objetos e/ou uso do computador. Exemplo: o pai coloca a criança em seu colo, senta-se de frente para um computador, ligando-o e diz: "olha isso aqui, olha".

1.2.2 - De faz de conta - BrFz: Quando o entretenimento envolve brincadeiras, cujo elemento preponderante é a fantasia. Exemplo: pai e criança sentados enquanto a mãe coloca o fantoche em uma de suas mãos e começa a falar: "Olá A., como você está? Tudo bem?".

1.2.3 - Envolvendo a manipulação de partes do corpo - BrCo: Quando a brincadeira envolve a manipulação suave de partes do corpo, isto é, dos membros superiores ou membros inferiores, tendo a atenção dirigida para a manipulação. Exemplo: a mãe faz cócegas na mão, braço e pescoço da criança; em seguida a criança estende o braço em direção à mãe e a ação se repete.

1.2.4 - Envolvendo coordenação motora global - BrGl: Envolve brincadeiras que promovam a movimentação ampla de membros inferiores e superiores, podendo ser de forma suave ou brusca, podendo incluir ou não a utilização de aparelhos de diversão, tais como escorregador, balanço, gangorra e velocípede. Exemplos: brincar de escorregador e gangorra, andar de velocípede e bicicleta, brincar de estátua.

1.2.5 - Estouvada - BrEs: Envolve a manipulação brusca de todo o corpo ou de suas partes. Exemplo: pai segura a criança, virando-a de cabeça para baixo, bruscamente, havendo repetições das ações.

1.2.6 - Atividades escolares - BrAt: Envolve o desenvolvimento de atividades escolares, tais como desenhar, escrever, recortar, colar etc. Exemplo: o pai, com papel

¹⁰ Pereira-Silva, N.L. (2003). Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília - DF.

e lápis de cor seguros entre os dedos das mãos, diz à criança: "vamos fazer um desenho, vamos". A criança ou ambos se dedicam, então, a desenhar e/ou pintar.

1.3- Atividades artísticas - Ar: Atividades referentes à dança e ao canto.

1.3.1 - Canto - Ca: A atividade se desenvolve através da vocalização de sons ritmados e musicais. As músicas cantadas podem ser cantigas infantis tradicionais, inventadas pela própria família, músicas veiculadas pelas rádios. Exemplo: criança e mãe cantam "atirei o pau no gato".

1.3.2 - Dança - Da: Refere-se à execução de movimentos corporais de maneira ritmada com ou sem o som de música. Exemplo: criança e mãe dançam ao som da música da Xuxa.

1.4 - Assistir à televisão - Tv: Consiste na observação do aparelho de televisão, que se encontra sintonizado em alguma emissora ou no videocassete, quando nenhuma outra atividade, descrita neste sistema, esteja ocorrendo.

1.4.1 - Silenciosamente - SI: A atividade se desenvolve havendo apenas a emissão de som proveniente da televisão.

1.4.2 - Conversando - Cn: A atividade se desenvolve incluindo a troca verbal sobre assuntos referentes ao que está sendo assistido. Exemplo: mãe, pai e criança assistem a um desenho animado na TV e a mãe fala: "esse bicho aí é muito feio e eles não conversam, parece que ficam sussurrando".

1.5 - Contar histórias - Hi: Narrativa de acontecimentos com ou sem o apoio de livros e revistas infantis. A narrativa pode ser realizada por meio da leitura de algum texto ou da utilização de ilustrações como estímulos para a elaboração de uma história inventada. Exemplo: mãe conta a história da Branca de Neve e os Sete Anões para a criança mostrando-lhe as figuras.

2 - Conversar - Cv: Troca verbal sobre assuntos diversos quando não há desenvolvimento concomitante de quaisquer das atividades descritas.

2.1 - Família - Fa: Conversar sobre temas referentes à vida da família, de parentes ou amigos e de rotina da casa.

2.2 - Estímulos presentes - Et: Conversar sobre os comportamentos que estão sendo emitidos por um membro familiar ou sobre os estímulos físicos presentes nas proximidades ou no local de gravação. Exemplo: a mãe diz para a criança: "olha lá a tia N ara, ela tá filmando a gente".

2.3 - Sobre desenho animado e animais - An: Conversar sobre personagens de desenhos animados ou animais que podem estar ou não representados por um brinquedo.

3 - Socializar - So: Refere-se ao ensinamento de conceitos e regras básicas em relação a:

3.1 - Cuidados diários com o corpo - Cp: Ensinamento de aspectos referentes à higiene pessoal em geral, tais como vestir-se e pentear-se, podendo estes ocorrer quando se dispensa ou não cuidados à criança. Exemplo: mãe e criança assistem à televisão, a mãe coloca gelatina na boca da criança, a qual deixa cair na roupa, então a mãe diz: "assim, não L., a gente come é com a boca fechada se não cai, tá bom?".

3.2 - Ambiente familiar e social - Fs: O ensinamento refere-se a como se comportar em situações familiares ou sociais mais amplas, excluindo-se ensinamentos referentes ao relacionamento social, e a falar corretamente. Exemplo: enquanto assistem à TV, a criança conversa com a mãe, e esta diz: "a gente assiste à TV é em silêncio".

3.3- Ambiente físico - Fi: Refere-se ao ensinamento de regras a respeito de tarefas ou estímulos presentes no ambiente físico. Exemplo: pai ensina a filha como pegar o milho em um saco e dá-lo para a galinha que está no galinheiro.

3.4 - Relacionamento social - RI: Ensino de como lidar com pessoas e de conceitos como amizade, gostar etc.. Exemplo: a criança dá um tapa no pai; a mãe diz: "assim não pode, tem que dar carinho A, só carinho".

3.5 - Aívidades escolares - At: Refere-se ao ensinamento do conteúdo escolar 'formal. Exemplo: a mãe pega as atividades escolares da criança e fala: "Que número é esse?" A criança responde: "É o um". A mãe: "E que letra é essa?" A criança responde: "É o'a".

4 - Cuidados dispensados à criança - Cd: Refere-se ao conjunto de ações dirigidas à criança com a finalidade de cuidar, quando tais ações não são acompanhadas pelo ensinamento de conceitos e regras. Exemplo: pai veste uma camiseta na criança, realizando a tarefa sem emissões verbais que caracterizem uma transmissão de regras/ensinamentos sobre tal tarefa.

II - Tipos de transição

1 - Transição direta - TD: A passagem de uma atividade para outra é feita por meio da emissão de comportamento verbal e/ou motor indicando o término de uma atividade e o início da outra. Exemplo: pai e criança brincam com uma bola; logo em seguida, o pai liga o rádio e diz: "dança, vamos dançar".

2 - Dissolução do grupo - TDG: Os membros envolvidos na interação se engajam em atividades independentes. Exemplo: mãe está contando uma história para a criança e esta deixa o local de gravação.

3 - Negociação - TN: Envolve a escolha de uma outra atividade havendo participação verbal e/ou motora de pelo menos dois membros familiares. Exemplo: a criança aponta para o aparelho de som com o dedo indicador e o pai pergunta se ela quer dançar; ela balança a cabeça afirmativamente, mas o pai diz "não"; em seguida, este pega uma boneca, mostrando-a para a criança que se aproxima e ambos iniciam uma outra atividade.

4 - Interrupção da sessão - IS: Ocorre quando: (a) a criança sai do local de gravação; (b) o local não oferece condições necessárias para a filmagem; (c) ocorrem situações que podem alterar a metodologia de coleta de dados; e (d) quando uma outra pessoa não participante da sessão entra no local de gravação.

III - Estrutura de participação

1 - Individual - In: Refere-se ao engajamento de apenas um membro familiar no desenvolvimento de uma atividade.

2 - Grupo - Gr: Participação de mais de um membro familiar no desenvolvimento de uma atividade.

2.1 - Paralela - PI: As atividades, diferentes ou não, são desenvolvidas independentemente, por dois ou mais familiares que se encontram fisicamente próximos um do outro. Há observação da(s) atividade(s) desenvolvida(s) pelo(s) outro(s) com ou sem interferências esporádicas e rápidas e/ou imitações ocasionais do(s) comportamento(s) do(s) outro(s). Exemplo: criança brinca com um carrinho e o pai assiste à TV, próximo dela, dirigindo-lhe o olhar esporadicamente.

2.2 - Conjunta - Cj: A atividade é desenvolvida por dois ou mais membros familiares, através de emissões e respostas de comportamentos recíprocos ou

complementares. Exemplo: mãe, pai e criança, sentados no chão manipulam objetos e brinquedos.

IV - Qualidade dos episódios de interação

1 - Sincronia - Refere-se à adequação/articulação ou não dos comportamentos de um participante em direção ao outro.

1.1 - Com sincronia - Si: As emissões de comportamento seguem-se respostas adequadas e temporalmente contingentes por parte do outro, estabelecendo-se cadeias de interação, em que o comportamento de um membro é articulado ao comportamento do outro e as respostas de um tornam-se pistas para a emissão do comportamento do outro. Exemplo: a mãe estende o braço mostrando um brinquedo à criança; esta pega o brinquedo, manipulando e devolvendo-o à mãe que, por sua vez, pega o brinquedo oferecido pela criança.

1.2 - Sem sincronia - Ssi: As emissões de comportamento seguem-se respostas inadequadas, inoportunas e/ou não contingentes temporalmente, estabelecendo-se cadeias de interações desarticuladas. Exemplo: pai mostra um carrinho para a criança e esta lhe vira as costas, pega outro brinquedo, manipulando-o por alguns segundos; em seguida, mostra-o ao pai que continua manipulando o carrinho.

2 - Supervisão - Refere-se a emissões de comportamentos de *feedback* e ajuda ou não de um membro da família em direção ao outro.

2.1 - Com supervisão - Sv: A interação é caracterizada por emissões de comportamentos cuja finalidade seja fornecer *feedback* aos comportamentos emitidos ou ajudar o outro que se encontra ou não em dificuldades na execução de uma tarefa ou na emissão de comportamento. Exemplo: mãe ajuda a criança a calçar uma meia, pai verbaliza palavras de incentivo à criança, enquanto esta anda de bicicleta.

2.2 - Sem supervisão - Ssv: A interação caracteriza-se por emissões de comportamentos que não incluem fornecimento de *feedback* ou ajuda na execução de tarefas. Exemplo: o pai observa as tentativas da criança para alcançar o bicho de pelúcia que se encontra na estante, porém não lhe oferecendo ajuda.

3 - Afetividade - A interação é caracterizada por emissões de comportamentos afetivos que denotem tranquilidade, satisfação ou irritação e descontentamento.

3.1 - Amistosa - A: A interação caracteriza-se por emissão de comportamentos que mostram um estado de tranquilidade e satisfação dos membros envolvidos. Exemplo: mãe e pai olham em direção à criança que dança, sorri e bate palmas ao som da música.

3.2 - Conflituosa - C: Durante a interação ocorrem disputas verbais e/ou motoras, sem que haja emissão de comportamentos agressivos, tais como beliscões e tapas. Há expressão de descontentamento. Exemplo: a criança disputa com o pai a posse de um aparelho telefônico, emitindo comportamentos de irritação.

4 - Liderança : A interação desenvolve-se com predominância ou não de um dos membros na sua condução.

4.1- Com liderança: Ld - Caracteriza-se pela ocorrência de comandos verbais e/ou gestuais emitidos por um dos membros familiares que se destaca como sendo o maior responsável pela direção da interação. Exemplo: pai mostra à criança um aparelho de telefone e diz: "fala com o vovô, fala alô, aqui é G."; a criança fala "alô vovô" e o pai continua emitindo comandos que são obedecidos pela criança.

4.2 - Sem liderança: Sld - Caracteriza-se pela ausência de predominância de comandos por parte dos participantes da interação. Exemplo: mãe e criança assistem à TV conversando sem que haja sugestões ou ordens.

Anexo 11

Protocolo de Registro do Sistema de Categorias Observacionais¹¹

Nome da criança: _____

Nome ()pai / ()mãe: _____

Data filmagem (1 ou 2): _____ Data análise: _____

Análise realizada por: _____

<i>Atividades realizadas</i>	<i>Estrutura de participação dos membros familiares e responsabilidade pelo início e término da interação</i>	<i>Qualidade dos episódios interativos</i>
<i>(tipo de transição)</i>		

¹¹ Pereira-Silva, N.L. (2003). Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília - DF.

Anexo 12

Feedback das filmagens de pré-teste

Família 1

A criança 1 tenta por peças na boca, pai redireciona. Muito bem! Para completar, faltou elogiar. Já que redirecionamento já está bem estabelecido, manter e aumentar elogios e reforço positivo para comportamento novo ou não que seja adequado. Pais estão sempre dando suporte à criança, atrás dela. Aumentar frequência de interação de frente, que desenvolve Socialização, Linguagem, Desenvolvimento motor, pois quando a criança vê pai/mãe de frente, tem mais chance de estabelecer troca (dar, mostrar, dividir brinquedos), fazer “comentários” e perguntas e ver como pai/mãe pronuncia as palavras e movimentar-se para interagir (mais fácil, mais reforçador).

Família 2

Pais incentivam brincadeira o tempo todo. Pai deu bastante modelo pelas brincadeiras. Ele não deu muita atenção quando a criança 2 jogou o carrinho e continuou dando modelo e incentivando a brincadeira. Nomeou os objetos o tempo todo. Ótimo! A mãe quis ficar trocando de brinquedo, não ficava sob controle do interesse da criança 2, mas vendo desinteresse do filho, retorna para brinquedo de interesse. A criança 2 brincou de tocar pandeiro direitinho e mãe o incentivou, deu dicas verbais e gestuais. Pai respondeu às verbalizações da criança diversas vezes. Mãe trabalhou marcha aproveitando interesse da criança por bola e deu modelo para engatinhar. Jóia! A criança já compreende grande parte das instruções: “Toca o pandeiro”, “dança”, “e o cavalinho?”, “olha o caminhão”, “bate cabeça”. Isso deve facilitar o treino, pois pais já conseguiram ensinar o filho a seguir diversas instruções. A criança já associa muitas palavras com gestos e objetos/animais/sons respectivos. Interações foram muito positivas (ex. a criança se divertiu, riu muito com a mãe). Além de dar dicas verbais, mãe reforçou bastante quando a criança se engajava nas atividades. A criança obedece bastante o pai (ex. não pôs as mãos nas fotos) e já realiza diversas ações (ex. “toca aqui”, “bate palminha”). Brincando com casinha de encaixe, a criança joga as peças e pais dizem que “não” e dão modelo de como fazer. Continuar incentivando nomeação e interesse pelas coisas, dando cada vez mais atenção para a verbalização (falar). Ex. quando a criança disse “PÁ”, pai respondeu “PAPAI”. Pode fazer isso com outras verbalizações da criança e poderia ter perguntado “quem?” para incentivá-lo a falar. Aproveitar para cantar música quando toca um instrumento (treino linguagem), ainda que mãe já cante diversas músicas com gestos que ela inventa e quando a criança aprende nos atendimentos recebidos. Além de dar modelo, pais podem dar mais ajuda física.

Família 3

Pai conversa o tempo todo, é carinhoso, faz coisas que a criança 3 gosta e muda de atividade quando percebe desinteresse da criança. Por outro lado, pula muito de uma atividade para outra; poderia ensinar por mais tempo a brincar. A criança joga carrinho, pai diz que não pode e dá modelo de como brincar. Ok! Quando disser para ele brincar, depois de ter dado o modelo, pode dar ajuda física também. Pode aproveitar para nomear mais objetos e sentimentos, ações. A mãe conversa, estimula a criança a brincar e dá modelo de como brincar. Mas muda de atividade quando a criança ainda está interessada no fantoche (ficou até olhando para ele) e brincadeira estava legal, poderia ter aproveitado o interesse dele. Com as peças da casinha, podia ter dado ajuda física para ele encaixar. Com o ursinho, deu modelo e ajuda física para fazer carinho. Certo!

Nomeou todos os objetos e ações. Mãe falou que não podia judiar do ursinho e depois deu modelo e ajuda para fazer carinho, abraçar, etc. Mãe aproveitou ursinho para pedir à criança mostrar olho, boca, nariz. Legal! Pais apresentam diversas atividades, mostram como brincar (modelo), mas poderiam ter conversado mais com ele sobre os brinquedos e terem brincado mais juntos ao invés de ficarem cada um apresentando algo diferente separadamente. Ficaram mais juntos no momento de beijar e fazer carinho na criança, podiam ter feito o mesmo com os brinquedos.

Família 4

Pai incentiva a criança a brincar. Deu modelo, ajuda física, dica verbal! Ótimo! Sentar-se de frente para a criança (fez isso mais tarde). A criança 4 estava brincando com telefone e pai pegou carrinho, devia aproveitar interesse da criança e elogiar seu interesse quando adequado. Com carrinho, deu modelo, dica verbal. Estimulou linguagem com barulho de carro. Mostrou a boneca, incentivou a ver a “neném”. Quando a criança pegou a boneca e brincou, não incentivou e tirou da mão dele para ver o livro. É necessário dar um tempo maior para a criança poder explorar os brinquedos, não é preciso ficar trocando rápido de brinquedo e deve-se elogiar quando a criança explora. Chamar a atenção da criança sempre pelo nome, ou “Olha filho”, que é melhor que batendo palmas ou assobiando. Assubiar para brincar e ensiná-lo e bater palmas para cantar “Parabéns” ou festejar suas conquistas, igual fizeram em tríade. Mãe sentou de frente, deu modelo, incentivou a brincar, estimulou a linguagem com barulho do carro. Ótimo! Mãe não elogiou quando a criança brincou com o carrinho e quando imitou ela fazendo o barulho do carro. Mãe poderia ter dado mais ajuda física. Deu dicas verbais. Com o fantoche, a mãe ensinou vários conceitos (bebê igual você, tem um dente, etc.), aproveitou interesse da criança e estendeu sua fala (“Dedê”). Chamar a criança pelo nome e virando a mesma na sua direção ao invés de estalar os dedos. Com o pandeiro, a mãe deu modelo e elogiou quando a criança tocou. Legal! Mãe poderia tê-lo deixado mais tempo com pandeiro, mas parou para fazer uma brincadeira e a criança ficou olhando: com o tempo é importante os pais ensinarem comportamentos/imitações mais funcionais (ex., dar tchau, dizer sim/não, apontar). Com o carrinho, a mãe deu modelo. Não elogiou a criança brincando. Mesmo que ele ainda não brinque com muita habilidade, deve-se incentivá-lo elogiando. O mesmo para o ursinho. Mãe parou para ouvir a criança e interpretou sua fala. Muito bom! Pais podem começar a explorar mais as características dos objetos e das pessoas. Ex., passar a mão no ursinho para sentir como é macio, comentar a cor do carrinho (a mãe falou que o carrinho era azul na tríade), comentar que a boneca é loira. Pais deram modelo com carrinho, poderiam ter dado mais ajuda física. Pai não participou da brincadeira de falar no telefone. Mostrou a boneca, mas ficou só olhando mãe brincar com a criança (poderia ter incentivado, falado das características da boneca, etc.). Mostrou carrinho, mas não se envolveu em nenhuma brincadeira. Quando os pais brincam juntos, é mais proveitoso ensinar bem uma brincadeira do que ficar cada um mostrando uma coisa diferente ou ficar trocando muito de brinquedo. No “Parabéns” pai se envolveu e ajudou fisicamente a criança a bater palma. Excelente! Pais também deram modelo de bater palma. Quando a criança bateu palma, ninguém elogiou ele. Depois mãe deu telefone, mas logo deixou de participar. Na segunda filmagem o pai participou mais em conjunto com a mãe.

Família 5

Pai é bastante carinhoso e atencioso. Deixa a criança decidir o que quer. Bem-humorado, paciente e conversa bastante. Tenta interpretar balbucios da criança. Orienta para brincar com boneca, mas não dá modelo nem ajuda física. Com carrinho deu

modelo, mas como a criança não pegou, logo desistiu. Trocou de brinquedos, poderia ter insistido mais tempo com o mesmo para a criança aprender a brincar. A criança ficou com o telefone, pai demorou para dar dicas verbais e gestuais e logo pegou o livro enquanto ela ainda estava com o telefone. É legal pai mostrar livro, mas a criança deve estar interessada e não estar interessada em outro brinquedo (telefone). Ao final, pai dá mais dicas verbais para a criança brincar com o telefone. Mãe é bem-humorada, atrai a atenção da criança. Conversa bastante e deu bastante modelo de como brincar. Consegue atrair a atenção da criança para o fantoche, mas quando a criança se interessa, pega outro brinquedo. Mãe dá ajuda física e dica verbal. A criança ainda estava interessada pelo pandeiro quando mãe pegou ursinho. Poderia aproveitar mais o interesse da criança. Mãe poderia ter aproveitado para elogiar quando a criança tocou o pandeiro e quando pegou o ursinho. Mãe trocou rápido de brinquedos, tinha que dar tempo maior para a criança manipular. Pais se esforçaram bastante, principalmente mãe, para motivar a criança a brincar. Mantiveram-se calmos, pacientes, bem-humorados. Conversaram. A criança se acalmou e ficou feliz com música, poderiam ter ficado por mais tempo nesta atividade, pois depois ficaram trocando de brinquedo e a criança não estava se interessando. Podem tentar dar mais ajuda física para ela por a mão nos brinquedos, fazer movimentos da música, etc. No segundo dia, pai conversou, se esforçou para chamar atenção da criança para os brinquedos, colocando-os próximos a ela. Comentou que ela gostou do pandeiro, poderia ter elogiado, cantado música, tocado junto, incentivado mais. Trocou muito de brinquedos. Mostrou todos, mas não ensinou a criança a brincar com nenhum. Poderia ter dado modelo, ajuda física. Mãe apresentou a boneca e incentivou a brincadeira, ajudou a criança a pegar. Ótimo! Deu ajuda física para brincar com o telefone, deu dica verbal: “Fala: Oi Tatá, tô morrendo de saudade”. Mãe poderia insistir em uma brincadeira por mais tempo quando a criança se interessa. Pais são alegres, atenciosos, calmos, mostram os brinquedos. Poderiam ter dado mais modelo de como brincar e ajuda física. E ficado mais tempo cantando, o que a criança gosta e estimula a linguagem. Com fantoche, poderiam explorar o faz-de-conta: fazer uma voz diferente, dar um nome, dizer que é amiguinho, mostrar dente, cabelo, etc. Pai apresentou ursinho. Poderia ter ajudado ela a abraça-lo, pegar, etc. Quando ela pega, mãe apresenta outro brinquedo (casinha), ao invés de explorar a brincadeira com o ursinho. Pai sempre oferece colo. Apesar de a criança ser sua filha, e ser importante demonstrar afeto, é preciso estimular sua independência e pegá-la mais quando for necessário.

Família 6

Pai responde aos interesses da criança 6, cantando, brincando junto, dando nome ao brinquedo e criando uma situação de brincadeira. Porém, muda de brinquedo enquanto a criança ainda estava interessada na brincadeira. É interessante brincar com coisas diferentes, mas é bom respeitar o ritmo da criança para que ela possa explorar mais e aprender mais facilmente novos conceitos. Pai fez isso ao repetir diversas vezes a música do “pintinho amarelinho”, dando chance para que a criança se lembrasse e compartilhasse seu conhecimento, ainda que naquele momento não quis fazer os gestos. A criança voltou ao primeiro brinquedo (boneca) e pai insistiu mais um pouco na música, embora tenha iniciado a brincadeira nova, porém sem acrescentar novos componentes (por exemplo, poderia ter dito: “é uma menina, ela é loira, olha a cor do cabelo, é amarelo então ela é loira...quem mais você conhece que é loira? A sua irmã é loira também? A boneca vai ligar para a sua irmã e contar que também é loira. Você quer falar com a sua irmã pelo telefone?”). Pai pegou o carrinho e elogiou quando a criança brincou, porém, disse para apertar em cima e não elogiou ou instruiu quando a

criança tentou apertar em cima com a boneca (poderia ter dito: “tente com a mão, com o dedo”). Falou o tempo todo bem claramente e de forma entusiasmada! Tentou criar novas brincadeiras, mostrar coisas que a criança sabe e gosta de fazer, manteve ele brincando, explorando, muito legal. Acho que as panelas terão que ser esquecidas, pois agora a criança tem que brincar cada vez mais com brinquedos de forma funcional, ou seja, brincar do jeito que o brinquedo foi feito para usar. Não é interessante ele brincar com as coisas que são de cozinha, a não ser que não tivesse brinquedos tão interessantes como os que ele tem. Mas ele aprendeu algumas habilidades com isso que podem ser usadas, por exemplo, já que junta as mãos para fazer barulho, pode juntar duas peças e encaixar brinquedos de encaixe. Além disso, enquanto ele é pequeno é bonitinho fazer bagunça e no final jogar as tampas, mas à medida que cresce a família não vai mais aceitar esse comportamento e se ele jogar as outras coisas, não poderão achar ruim por ter incentivado nessa situação. Sugiro que apenas os brinquedos de jogar sejam incentivados a jogar, por exemplo, bola, pois é bom para o desenvolvimento motor. Na segunda filmagem, pai brinca com a casinha e apresenta ordens sem fazer gestos e a criança consegue seguir as ordens, mostrando que já conhece bem vocabulário que pai utiliza. Elogia a criança, o que é muito importante! Mas assim que acabam as tentativas, já troca de brinquedo. Deu ajuda física com o pandeiro, mas poderia ter dado modelo (fazer para a criança imitar) também. A criança dá nome ao fantoche (“Gagá”) e pai aproveita e repete sua verbalização (estimulando linguagem). Mãe fala claramente e dá dicas verbais, gestuais e ajuda física para a criança brincar com o ursinho (nenê, por para dormir). Quando ele perde interesse, logo apresenta o pandeiro, dá instruções para ele tocar com as mãos, lembra que tem na escola. Quando ele volta ao primeiro brinquedo, mãe nomeia/rotula (“você está pondo o nenê para dormir?”). Dá instruções claras para abrir porta da casinha, por peças do lado de dentro da casinha (conceitos espaciais, estimulação cognitiva). Poderia ter explorado mais a casinha, pois a criança ainda estava interessada quando a brincadeira mudou para o fantoche. Logo a criança volta para a casinha e mãe aproveita seu interesse e estimula novas habilidades (“fecha a porta”). Quando a criança faz algo inadequado (põe brinquedo na boca), mãe redireciona para algo mais adequado (música da escola). Nomeia as ações da criança, mas poderia ter aproveitado mais ainda a brincadeira do fantoche, por exemplo, vendo que ela tinha dificuldades em movimentar a boca do fantoche com a mão dentro, poderia ter pedido que ela identificasse cabelo, boca, olhos, mãos do fantoche já que ela já reconhece nela mesma. Mantém bastante atenção e apresenta bastante habilidade em monitorar brincadeiras e aprendizagem da criança. Na segunda filmagem, mãe aproveita interesse da criança pelo livro e fala nome dos animais (estimulando linguagem), além de relacionar um animal com a música que a criança sabe fazer os gestos. Redireciona seu comportamento inadequado de por a boneca na boca, lhe dizendo para empurrar o carrinho e elogia quando ele brinca. Mãe dá modelo de como brincar com o carrinho e vendo que a criança não consegue, dá ajuda física e o elogia. Quando mãe e pai brincam, pai logo estimula brincadeira da criança ao telefone, dando modelo do que dizer, legal. Depois a criança se interessa pelo livro, mãe percebe, mas pai insiste na brincadeira de bola e tira o livro da criança (pai ansioso em mostrar as habilidades da criança, é hiperativo ou costuma interagir mais em brincadeiras de movimentação?). Pai inclui mãe na brincadeira e ambos dão modelo para a criança brincar. Quando a criança começa a dispersar, pai logo pega o carrinho, mas não explora brincadeira e logo mãe troca por brincadeira com a boneca (nenê). A criança brincou com a boneca como ferramenta para empurrar outras coisas e pai logo redireciona brincadeira para mostrar que a criança sabe imitar “ficar nervoso”, mostrando mais uma habilidade de linguagem e imitação da criança. Mas, pai e mãe trocam muito rapidamente as situações de

brincadeira e devem começar a estimular a criança a explorar mais e usar mais funcionalmente os brinquedos (ou seja, se estiver com o carrinho, por exemplo, brincar de dirigir o carrinho, criar obstáculos, fazer barulho, virar a direção, dar ré, acelerar, etc...). Uma coisa legal é que brincam os três juntos sem excluir ninguém e sempre pai menciona a mamãe para a criança. Estavam muito lindos os três juntos, podem fazer isso algumas vezes na semana. Na segunda filmagem, exploraram bem mais os brinquedos, desafiando a criança para novas aprendizagens ao mesmo tempo que falavam sobre coisas que ela já dominava. Por exemplo, pai contou número de peças para guardar na casinha e mãe mostrou partes do corpo do fantoche. Foi um ritmo bem melhor de brincadeiras! Uma dica geral: embora seja importante falar em tom de voz bem claro com a criança, existe uma tendência de todos falarem muito alto. Não sei se é só com a criança, mas vamos cuidar para que ele dê atenção sem que seja necessário falar muito alto, para que ela continue discriminando bem os sons sem que seja necessário muito esforço dos falantes ao seu redor.

Anexo 13

LIDANDO COM SEU STRESS¹²

O stress pode ser um dos maiores fatores de risco para a vida e para a qualidade do viver de todos, adultos ou crianças. A pessoa estressada não se sente bem, não consegue produzir de acordo com seu potencial, não interage com as pessoas ao seu redor como gostaria, não ama com a liberdade necessária, não tem toda a motivação necessária para alcançar metas difíceis, corre um grande risco de adoecer e pode morrer antes da hora.

No entanto, se a pessoa aprende a lidar com seu stress, este pode ser útil, pois em doses pequenas ele dá energia, vigor, coragem, força, vontade de fazer coisas novas, aumenta a produtividade e melhora a qualidade de vida do ser humano.

O stress envolve uma série de sintomas que o indivíduo apresenta quando submetido a situações que exijam uma importante adaptação do organismo para enfrentá-las. Divide-se em três fases, cujos sintomas você já deve ter experimentado pelo menos em parte.

A primeira, chamada de alerta, ocorre quando o indivíduo entra em contato com sua fonte de stress, também conhecida como “estressor”, e, a partir daí, apresenta algumas sensações típicas, tais como: sudorese excessiva, taquicardia, respiração ofegante, entre outras. O organismo, nesse momento, perde o seu equilíbrio interno à medida que se prepara para enfrentar a situação à qual necessita se adaptar. As sensações desagradáveis experimentadas são, na verdade, necessárias para que o organismo tenha condições de reagir. Essa reação é fundamental para a sobrevivência do indivíduo.

A segunda fase, a de resistência, ocorre quando o organismo tenta se recuperar do desequilíbrio sofrido na primeira fase. Nesse momento gasta-se muita energia e com isso surgem sinais de desgaste, como cansaço excessivo, esquecimento e “autodúvidas”. Você já deve ter tido esses sintomas e se recuperado depois de algum tempo. A recuperação ocorre quando a pessoa consegue resistir através da adaptação ou eliminando os estressores, o que leva ao reequilíbrio. Se, no entanto, a pessoa não consegue atingir uma harmonia interna, equilibrando suas forças, então o processo de stress pode resultar no início da fase de exaustão. Nessa fase, a mais perigosa, alguns sintomas da primeira fase aparecem, só que agora agravados, havendo um maior comprometimento físico em forma de doenças.

Se você estiver na fase de exaustão, precisará consultar um psicólogo especialista em stress, que vai trabalhar a causa do problema para que ele não retorne, e também um médico especialista na área em que você apresenta sintomas, as doenças físicas.

Alguns cuidados no controle do stress:

ALIMENTAÇÃO

Coma muitas verduras – de preferência cruas ou apenas cozidas sob vapor – tais como brócolis, chicória, acelga, alface, e outras verduras ricas em vitaminas do complexo B, vitamina C, magnésio e manganês. Em caso de insônia (comum em momentos de stress) não deixe de tomar um copo de leite antes de dormir ou de comer um pouco de gergelim, que é rico em cálcio e estimula o sono.

¹² Silva, N.C.B. (2007). *Contexto familiar de crianças com síndrome de Down: Interação e envolvimento paterno e materno*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. Baseado em Lipp, M.N. & Novaes, L.E. (2003). *O stress – conhecer e enfrentar*. São Paulo: Contexto.

REALAXAMENTO

Podem ser em forma de exercícios de respiração profunda, yoga, relaxamento muscular, assistir TV, ouvir música, ver filmes, bate-papo ou leitura. É necessário verificar o que funciona melhor para cada pessoa. O que mais recomendamos é respiração profunda acompanhada de contrações musculares e relaxamento da tensão dos músculos.

I. Exercício de relaxamento rápido

1. Sente-se na beira de uma cadeira de espaldar reto mantendo as costas eretas, as mãos apoiadas nos joelhos, as pernas ligeiramente afastadas e os pés firmes no chão. Feche os olhos;
2. Jogue o corpo para a frente, com a cabeça entre os joelhos, como se não tivesse esqueleto, deixando que a espinha fique curvada e a cabeça jogada para baixo. Fique assim bem confortável;
3. Fique nessa posição durante 30 segundos enquanto diz para si próprio: “Meus braços estão pesados... minhas pernas estão pesadas... meu corpo todo está pesado...”;
4. Agora cerre os punhos, dobre os braços, erga as costas, respire fundo e abra os olhos;
5. Flexione os braços e pernas umas 3 vezes. Respire fundo mais uma vez. Pronto, você pode levantar e verá como a tensão se dissipou.

Esse exercício, que não exige mais do que dois minutos do seu tempo, deve ser feito 3 vezes por dia e em qualquer momento que perceber tensão muscular ou mental.

II. Exercício que combina relaxamento físico e mental com a respiração profunda

Esse exercício é composto de respiração e contração/descontração muscular combinadas. Para você poder fazer as duas coisas juntas, é bom praticar cada uma separadamente e depois juntá-las.

Respiração

Primeiro concentre-se na respiração, que é essencial para o relaxamento. É importante respirar de modo uniforme e profundo. Deve-se inspirar pelo nariz e expirar pela boca. Para isso, imagine que seu abdômen seja uma bola de encher e que há um canudinho ligando-o ao seu nariz. Você vai encher a bola respirando fundo. Se fizer o exercício corretamente, notará que seu abdômen enche igual a uma bexiga e sobe um pouco quando você inspira. Isso é o que se chama de respiração abdominal. Prenda a respiração enquanto conta até 5. Agora, contando mentalmente até 10, expire bem devagar pela boca, esvaziando a bola de encher e deixando que o abdômen abaixe. Lembre-se dos números 5 e 10 (inspirar e expirar) – isto é, deve-se levar aproximadamente o dobro do tempo expirando.

Contração/Descontração Muscular

Vamos ver, primeiramente, alguns movimentos que ajudam durante o relaxamento:

Levantar os ombros: erguer os ombros e virar a cabeça um pouco para trás, como se estivesse encolhendo a nuca para dentro das costas.

Tencionar a perna: colocar pressão nos músculos de uma perna de cada vez, virando os dedos do pé para baixo. A tensão se sentirá na barriga da perna.

Fazer uma careta: franzir os músculos da face, ao redor dos olhos e da boca.

Tencionar a língua: apertar a língua de encontro ao céu da boca, tencionando os músculos do pescoço.

Deixar cair o queixo: abrir a boca, soltando a mandíbula e movimentando o queixo da direita para a esquerda e vice-versa, bem devagar.

Respiração e contração/descontração combinados

A ideia principal aqui é inspirar profundamente enquanto se contrai as várias partes do corpo e expirar bem devagar enquanto se solta a tensão dos músculos.

1. Deite-se ou sente-se bem confortavelmente. Deve-se retirar os óculos e soltar o cinto ou roupas que estejam muito apertadas. Deixe que seu corpo fique bem pesado, jogado na cadeira ou na cama.

2. Vire seus olhos para cima como se estivesse olhando para dentro e para trás da sua testa. Volte ao normal. Feche os olhos e mantenha-os fechados durante o exercício.

3. Agora, respire fundo pelo nariz, enquanto conta mentalmente até 5, e faça um punho bem cerrado com sua mão direita. Continue a colocar tensão nos músculos do braço direito até terminar de contar. Agora expire bem devagar, enquanto solta abra a mão e solte a tensão do braço e... relaxe... relaxe... relaxe. O soltar da tensão dos músculos deve coincidir com a expiração.

4. Faça o mesmo com o braço esquerdo.

5. Agora, vire os dedos do pé direito para baixo e, enquanto inspira, vá colocando tensão na perna direita. Agora expire contando até 10 e... relaxe... relaxe.

6. Repita com a perna esquerda;

7. Faça o mesmo tipo de exercício com os ombros, o estômago, o torso, os quadris, os lábios, o rosto.

8. Agora deixe seu corpo bem relaxado... pesado... e tente relaxar a mente também. Pense em um lugar muito bonito. Tente se sentir lá, neste lugar. Sinta a calma e a paz que isso lhe traz e... relaxe. Respire normalmente e simplesmente relaxe. Fique pelo menos 5 minutos relaxando ou durma tranquilamente.

EXERCÍCIOS FÍSICOS

Quando nos exercitamos por 30 minutos ou mais, nosso corpo produz uma substância chamada betaendorfina que produz uma sensação de tranquilidade e de bem-estar. Quando se está atravessando momentos difíceis, o exercício físico - seja ele ginástica, pular corda, caminhar, dançar etc. - nos ajuda a atingir uma sensação de bem estar e calma.

No mundo estressante em que vivemos, o exercício físico é muito eficaz para ajudar no controle do stress excessivo. Os efeitos dos exercícios físicos sobre o stress diferem de indivíduo para indivíduo, assim como a própria reação ao stress. Cada pessoa tem seus próprios limites, além dos quais não adianta forçar, sob o risco de que os exercícios venham a se tornar outra fonte de stress.

O indivíduo, após um dia de grande tensão, terá maiores vantagens se fizer uma caminhada ao invés de se atirar sobre uma poltrona, pois os músculos precisam ser movimentados, de preferência de forma rítmica, alternando contração e relaxamento.

Segundo os médicos, vários benefícios são observados quanto à prática de exercícios físicos: maior vigor e resistência; melhor controle do peso; mantém a

circulação adequada; menos dores; maior tônus e postura muscular; menos acidentes graves; redução do cansaço crônico; aparência melhorada; redução da tensão crônica e; redução dos fatores de risco de doenças degenerativas.

AUTOMANEJO

É, a nosso ver, o mais importante, pois ele visa ensinar a pessoa a lidar com a causa do seu problema e não só com o desconforto ou sintoma do momento. Ele envolve autoconhecimento e autodeterminação. É importante conhecer nossos limites e saber quando nos aproximamos deles. Uma reflexão sobre qual é a nossa situação, de fato, é fundamental. Você tem sintomas de stress? Em que fase se encontra? Que tipo de sintomas, físicos ou psicológicos, são mais evidentes? Se você fizer uma auto avaliação e ela mostrar a presença de sintomas de stress, dois tipos de medidas se tornam necessárias: uma é aliviar a intensidade desses sintomas na intenção de preservar o organismo de maiores danos — isso é especialmente importante no caso da pessoa hipertensa, devido à influência que o stress tem na regulação da pressão arterial. O outro tipo de medida necessária é, naturalmente, tentar eliminar ou afastar o que lhe está causando stress. Se isso for impossível, você terá de aprender a lidar com a fonte de stress inevitável.

A seguir, algumas sugestões sobre como lidar com os sintomas e também como tratar a causa e prevenir o stress.

Para aliviar os sintomas...

Aliviar os sintomas é muito importante, pois isso poderá dar tempo ao corpo para se recuperar enquanto você procura eliminar ou aprender a lidar com suas fontes de stress. Para tanto, sugerimos algumas medidas relativamente simples e de efeito muito rápido.

- Medidas Psicológicas

Antes de mais nada é importante manter a calma e a certeza de que você controla a maior parte da sua vida. A sensação de não se ter controle sobre as coisas é muito contraproducente, já que pode nos levar ao desalento. Seja qual for a situação, mesmo que você sinta ter perdido o controle de tudo, ainda é tempo de se recuperar. Pense positivo. Nesse momento, não aconselhamos nenhuma medida mais drástica, pois mudanças grandes também criam stress. Portanto, por enquanto, basta manter a esperança e a certeza de que toda situação, com algumas exceções, pode ser revertida.

Garanta a si mesmo que as coisas mudarão para melhor e que você vai conseguir melhorar a sua qualidade de vida. Não se cobre melhoras imediatas, tudo leva tempo quando se entra em áreas complexas que envolvem a mente e o corpo. Dê tempo ao tempo. Devagar vá introduzindo mudanças em sua vida. O importante é que todo dia algo seja feito para a sua melhora. Embora recomendemos que você vá devagar, não confunda isto com a ideia de adiar a implementação do seu plano de melhoria de qualidade de vida. Lembre-se que é normal sentir alguma hesitação e desconforto ao fazer mudanças em sua rotina - na verdade, se você é como a maioria das pessoas que conhecemos, vai arranjar mil desculpas, todas boas, para não começar as mudanças. Não desista por causa disso, tente assumir a responsabilidade pela sua vida. Em breve você notará a diferença positiva que seu plano fará.

Mesmo que você se sinta deprimido, tente sair e ficar perto de outras pessoas, de preferência daquelas que fazem poucas exigências. Evite tomar decisões importantes até se sentir melhor. Exija menos de si próprio, isto é, estabeleça metas menos ambiciosas no momento e tente se dar o direito de ser feliz ou de estar bem. Mantenha em mente

que a sua irritabilidade e impaciência com as pessoas melhorarão. As pessoas que o irritam talvez não o façam de propósito, elas simplesmente não entendem o que está se passando com você. Tente calmamente explicar a elas o processo pelo qual você está passando.

Devemos levar alguns momentos para refletir nas nossas prioridades, naquilo que queremos alcançar de fato na vida. Muitas vezes nos perdemos em detalhes sem importância deixando de lado coisas realmente relevantes.

Controlar a pressa, a corrida contra o relógio também é importante. Além disso, recomenda-se que a pessoa passe a curtir o processo do "ser", do "existir" em si, em vez de se preocupar apenas com o "fazer". É bom lembrar que não se pode ser sempre amado e admirado por todos.

Seguindo essas sugestões você pode garantir uma boa qualidade de vida e um controle do stress satisfatório.

Qualidade de Vida

Qualidade de vida significa muito mais do que apenas viver, pois muitas pessoas, mesmo as ricas e bem-sucedidas no trabalho, às vezes têm uma qualidade de vida péssima. Pesquisas realizadas no Brasil mostram que grande número de executivos, por exemplo, embora muito bem financeiramente, não usufruem de boa qualidade de vida. Por "qualidade de vida" entendemos o viver que é bom e compensador em pelo menos quatro áreas: social, afetiva, profissional e a que se refere à saúde. Para que a pessoa possa ser considerada como tendo uma boa qualidade de vida, torna-se necessário que ela tenha sucesso em todos esses quadrantes. Não adianta você ter muito sucesso apenas na carreira, ou na área social e não tê-lo nas outras. Viver bem significa uma vida bem equilibrada em todas as áreas.

Sintetizando o que foi sugerido até agora, lembre-se de que independentemente do que se chama de "resistência" ao stress — que cada ser humano tem em níveis diferentes — todos podem se beneficiar da aprendizagem de algumas técnicas a serem usadas em momentos de maior tensão.

A seguir estão algumas ideias do que se considera essencial no controle do stress.

<ol style="list-style-type: none"> 1. Aprenda a reconhecer os sinais do stress. 2. Procure identificar as suas fontes de stress externas e internas. Para isso avalie os estressores: <ul style="list-style-type: none"> • familiares; • ambientais; • os ligados ao trabalho; • os referentes ao seu modo de pensar e agir. 3. Tente mudar o que pode ser mudado: <ul style="list-style-type: none"> • organize suas prioridades; • espace as mudanças da vida; • adquira habilidades de resolução de problemas e administração do tempo; • aprenda a ser assertivo; 	<ul style="list-style-type: none"> • modifique seu comportamento apressado; • reserve tempo para o lazer; • faça exercícios físicos; • faça relaxamento; • siga um regime adequado. <ol style="list-style-type: none"> 4. Aprenda a lidar com o que não pode ser mudado, isto é: <ul style="list-style-type: none"> • assuma responsabilidade pelo manejo da sua vida; • modifique atitudes e pensamentos quanto ao que não pode ser mudado; • reinterprete os estressores, isto é, veja o lado positivo das coisas; • aprenda a lidar com a ansiedade.
--	--

Anexo 14

IMPORTÂNCIA DO PAI¹³

Uma nova forma de organização da família surgiu com as mudanças na sociedade - como a inserção cada vez maior da mulher no mercado de trabalho, o aumento no número de famílias monoparentais e mais homens permanecendo em casa - gerando a necessidade de estudos com um novo olhar sobre a participação do homem neste contexto. A importância do papel do pai é reconhecida por meio de vários estudiosos da área. Baruffi (2000), por exemplo, explica que o pai é figura importante para o desenvolvimento psico-afetivo dos filhos, indo além do papel de provedor e mantenedor da família para, por meio de seu afeto e de sua atitude, ser referência na construção da personalidade dos filhos e ser o primeiro transmissor da autoridade social: “o pai personifica autoridade e segurança, ideais e valores.” (p.4).

Dessen e Braz (2000), estudando transições familiares decorrentes do nascimento de filhos colocaram o pai como fator importante para o funcionamento da família, já que a adaptação a essa nova situação (de nascimento de filhos) depende da complementaridade de papéis entre os genitores, não só em nível das interações como das relações familiares mais amplas, incluindo a divisão de tarefas domésticas; o pai deve exercer seu papel adequadamente, suprimindo as deficiências naturais ocorridas no relacionamento da mãe com o filho. Pruett (2000) aponta que as pesquisas sobre desenvolvimento claramente mostram que as crianças nascem com um ímpeto para encontrar e se conectar a seus pais (homens), e que estes têm a capacidade interna, o instinto, para responder.

Assim, Dessen e Pereira-Silva (2004), a respeito das tendências atuais sobre a família e os programas de intervenção, exemplificam um trabalho preventivo nos Estados Unidos que tem o pai como foco da intervenção, considerando sua importância no funcionamento familiar. A intervenção com o pai visa aumentar o envolvimento deste com o bebê e melhorar suas habilidades, estimular a colaboração pai-mãe e reduzir o estresse parental.

Pruett (2000) cita estados norte-americanos que têm investido na paternidade responsável e desencorajado a exclusão do pai de programas para crianças pré-escolares. O autor comenta que a ausência paterna tem se constituído fator de risco para atividade sexual e uso de drogas precoce, maiores taxas de fracasso escolar, abandono escolar, suicídio na adolescência e delinquência juvenil.

Nos Estados Unidos e na Europa, estudos mostraram que pais [homens] que estavam envolvidos com seus filhos contribuía positivamente para o desenvolvimento intelectual, social e emocional dos mesmos (Engle & Breaux, 1998). Lamb, em 1997, já dizia que “crianças com pais altamente envolvidos são caracterizadas por maior competência cognitiva, maior empatia, menor crença sexualmente estereotipada e um maior foco de controle interno” (p.12). E ainda, Flouri e Buchanan (2003) encontraram

¹³ “Importância do pai”. Texto organizado por Nancy Capretz Batista da Silva para uso interno no seu estudo de Doutorado: “Efeito de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down”. Dezembro de 2008.

que o envolvimento paterno precoce tem um papel importante de proteção contra desajustes e problemas psicológicos futuros na vida de seus filhos.

Cia, D´Affonseca e Barham (2004) encontraram, a respeito da relação entre o envolvimento paterno e o desempenho acadêmico dos filhos, que “quanto maior a frequência de comunicações entre pai e filho e quanto maior o envolvimento dos pais nas atividades escolares, culturais e de lazer do filho, melhor o desempenho acadêmico das crianças” (p. 277). As autoras apontaram a necessidade de educar os homens para conhecerem as ações que podem melhorar seu desempenho enquanto pais. Cia (2005), sobre o mesmo estudo, encontrou correlações entre o autoconceito das crianças e o nível de estresse dos pais, sugerindo a influência do bem-estar dos pais sobre o desenvolvimento infantil.

O envolvimento paterno nos cuidados da criança também tem relação com a qualidade de suas interações de ensino, pois de acordo com Boechler, Harrison e Magill-Evans (2003), pais mais envolvidos (responsáveis pela criança 3 ou mais vezes na semana) obtiveram escores indicativos de maior qualidade de interação (mais sensíveis a dicas, mais responsivos a dificuldades da criança e mais estimuladores do crescimento cognitivo e sócio-emocional da criança), com resultados significativos em relação a estimulação do crescimento cognitivo (esperar a criança atender a tarefa, permitir manipulação do material que não seja relacionada à tarefa, elogiar as conquistas da criança, e modelar e descrever verbalmente a tarefa). Como os resultados apontam associação entre a frequência de envolvimento paterno nos cuidados e sua habilidade em encorajar crescimento cognitivo do filho, as autoras ainda sugerem que intervenções que encorajem um papel ativo do pai nos cuidados durante a infância podem contribuir para o desenvolvimento da criança.

No estudo de Amato (1998) sobre a contribuição dos homens para seus filhos, seus resultados sugerem que o pai influencia o bem-estar de seus filhos por uma combinação de nível educacional, bens econômicos e meio social. Ele exerce maior influência sobre o nível educacional, o estresse e a autoestima da criança que a mãe, a qual influencia mais na proximidade com parentes e amigos (variáveis de suporte social dos filhos), embora ambos influenciem igualmente na satisfação de vida futura do filho (vizinhança, trabalho ou carreira, casa, amigos, hobbies ou atividades de lazer, família e situação financeira). Contudo é ressaltado que os componentes juntos tendem a ser tão grandes quanto (ou maiores que) cada um dos componentes individuais, o que indica que seria difícil desenredar empiricamente os efeitos separados de pais e mães porque suas características tendem a ser correlacionadas positivamente.

Em seu estudo sobre envolvimento paterno e apego pai-bebê, mais recentemente, Caldera (2004) relatou que o pai mais envolvido no cuidado de seu bebê descreve seu filho como mais propenso a se engajar socialmente com outras crianças, a brincar independentemente, ser obediente ao próprio pai, e participar de uma relação harmoniosa com o mesmo.

Apesar de enfatizadas as contribuições sociais da paternidade, é difícil encontrar estudos nos quais a relação pai-filho e o papel do pai sejam diretamente observados. Cia, Williams e Aiello (2005) revisaram a produção científica na literatura nacional e internacional indexada, entre 1999 e 2003 e constataram a carência de estudos

empíricos que descreviam o relacionamento pai-filho de pais adultos de filhos de zero a seis anos ou que correlacionassem esse relacionamento com o desenvolvimento infantil, principalmente no contexto brasileiro. As autoras ainda destacaram a necessidade apontada por vários estudos de: focar a figura paterna; coletar os dados diretamente com o pai sobre a participação na educação e nos cuidados com o filho; realizar estudos descritivos sobre aspectos da interação pai e filho em diversas fases do desenvolvimento, e principalmente aspectos subjetivos de futuros pais (expectativas, sentimentos e vivências) e; avaliar a auto eficácia do pai e sua percepção do suporte social.

Lewis e Dessen (1999), a respeito, apontam a necessidade de conhecer as características demográficas das famílias, além do tempo e envolvimento dos pais com suas crianças. O que já se sabe é que o papel do pai no contexto atual é muito complexo. Por exemplo, Dessen e Lewis (1998) descreveram quatro tipos de papéis de pai: o pai biológico; alguém que provê a subsistência da criança (pai econômico); um homem (ou homens) que a criança identifica como uma figura de pai (pai social); e alguém que é legalmente identificado como um pai. Um homem pode desempenhar todos esses papéis, embora cada um possa ser desempenhado por diferentes homens. Esses autores também colocaram que os papéis que os pais têm adotado podem ser vistos, em uma perspectiva cultural e histórica, como: 1) tradicional, no qual atividades primárias centram-se ao redor do mundo do trabalho, tendo pouco a fazer em relação às atividades de cuidar de suas crianças; 2) moderno, veem o desenvolvimento bem sucedido da criança como um objetivo importante, especialmente nas áreas de desenvolvimento da identidade do papel sexual, desempenho acadêmico e desenvolvimento moral ou; 3) emergente, no qual o pai participa mais igualmente com sua esposa das atividades de cuidados da criança.

O PAI EM FAMÍLIAS DE INDIVÍDUOS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Considerando famílias de pessoas com necessidades especiais, pesquisas têm apontado a falta de estudos sobre as variáveis relacionadas ao pai que afetam o desenvolvimento de seu filho. Segundo Omote (1996) e Glat (1996), os estudos conhecidos sobre os cuidados necessários para o desenvolvimento das crianças com deficiência mental ficam muito centrados na mãe e nas informações dadas por esta, deixando a figura paterna em segundo plano.

Cabe destacar ainda que no caso de famílias de crianças especiais, o apoio de familiares, principalmente do marido, é visto como um fator importante para ajudar a mãe a aceitar e a conviver melhor com o problema do filho (Salomão, 1985).

ENVOLVIMENTO, INTERAÇÃO E FATORES RELACIONADOS

Pruett (2000) define envolvimento paterno como o comportamento “que promove o bem-estar e o desenvolvimento saudável de sua criança e de sua família de maneira ativa” (p. 19) e propõe características diárias importantes da paternidade como “1) sentir e comportar-se responsabilmente por uma criança; 2) ser emocionalmente

engajado; 3) ser fisicamente acessível; 4) dar suporte material para sustentar as necessidades da criança e; 5) exercer influência nas decisões de criação da criança” (p. 19).

A literatura sobre envolvimento paterno (Goldberg, Clarke-Stewart, Rice & Dellis, 2002; Pleck, 1997; Palkovitz, 2002; Andrews, Luckey, Bolden, Fickling, & Lind, 2004; Cabrera, 2002) tem utilizado a definição de Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1987) para se referir ao termo, o qual foi proposto incluindo três componentes: 1) engajamento paterno (interação direta com a criança, por meio de cuidados, brincadeiras, ou lazer), 2) acessibilidade ou disponibilidade à criança e, 3) responsabilidade pelo cuidado da criança (diferente da forma como cuida). Além disso, foi proposto pelos mesmos autores um modelo dos recursos para o envolvimento paterno: motivação (influenciada pela história de desenvolvimento individual, características da personalidade e crenças), habilidades e autoconfiança (auto percepção de sua competência em interagir com crianças, crenças positivas sobre a competência dos homens com crianças, habilidades para estar perto de crianças e conhecimento sobre desenvolvimento), suportes sociais (relação marital e características da mãe da criança) e práticas institucionais (características do emprego, nível de conflito família-emprego, desejo por políticas da empresa que deem suporte e uso das políticas empresariais).

Pleck (1997) afirma que os ganhos para o filho são mais função do envolvimento paterno positivo (alto engajamento, acessibilidade e responsabilidade com comportamentos de engajamento e características de estilo positivo) do que do envolvimento paterno por si (ou seja, não é suficiente se envolver, esse envolvimento deve ser positivo) e que o envolvimento é apenas uma das maneiras do pai influenciar o desenvolvimento da criança.

Análises diferentes do envolvimento paterno na vida familiar (Russell, 1999) indicam que mais componentes devem ser considerados. Desta forma, seis domínios são apresentados, com níveis de envolvimento e responsabilidade para cada um:

- 1) Emprego e suporte financeiro da família. (a) Envolvimento: quem está empregado e quantas horas são gastas no trabalho remunerado. (b) Responsabilidade: responsabilidade contínua e a longo prazo pelo suporte financeiro da família e pelo desenvolvimento das habilidades do trabalho ou da carreira, como tempo gasto em estudo;
- 2) Cuidado diário e interação com a criança. (a) Envolvimento: tempo físico e psicológico disponível para os filhos. (b) Responsabilidade: tempo gasto cuidando dos filhos, isto é, tendo toda a responsabilidade - mas há necessidade de considerar o contexto, por exemplo, em casa sozinho verso outro genitor presente tendo responsabilidade em um passeio;
- 3) Manejo e socialização da criança. (a) Envolvimento: frequência e tempo gasto cuidando das necessidades básicas de cuidado da criança (como banhar e vestir), da saúde da criança (como levar ao médico), necessidades sociais (como brincar), necessidades emocionais (como confortar a criança quando ela está triste, elogiar e disciplinar), necessidades escolares (ex., supervisionar tarefa de casa, assistir funções escolares), desenvolvimento cognitivo geral (ex., responder os porquês da criança), e comparecer e levar a criança para as suas atividades

- (ex., música, esportes). (b) Responsabilidade: tomar decisões e estabelecer normas (por exemplo, para o comportamento da criança), monitorar o humor da criança e necessidades de suporte, monitorar os padrões da criança no trabalho escolar.
- 4) Trabalho doméstico. (a) Envolvimento: frequência e tempo gasto realizando tarefas domésticas, por exemplo, consertando coisas, melhorias na casa, manutenção do jardim e do carro, comprando e preparando refeições, pagando as contas, limpando, lavando e passando. (b) Responsabilidade: organizando e planejando necessidades domésticas e atividades familiares, organizando e monitorando questões financeiras familiares;
 - 5) Mantendo relacionamento entre os cuidadores. (a) Envolvimento: tempo gasto junto como um casal, tipos de atividades compartilhadas. (b) Responsabilidade: iniciar mudança ou discussões sobre problemas familiares, certificar que uma boa comunicação ocorre entre os cuidadores (ex., troca de informação sobre a criança), e suporte (ex., cooperação e trabalho em equipe, resolver conflitos);
 - 6) Compromisso/investimento parental. (a) Envolvimento: tempo relativo gasto com os filhos em relação ao emprego e lazer pessoal, tempo gasto procurando informações e novas habilidades sobre parentagem. (b) Responsabilidade: a extensão com que uma pessoa ajusta sua vida e rotina para dar conta das necessidades familiares, envolvimento no emprego, e carreira.

Schoppe-Sullivan, McBride e Ringo Ho (2004) avaliaram o envolvimento paterno como multidimensional e encontraram diferentes fatores a serem considerados: responsabilidade, expressão de amor e afeto físico, falar com a criança, participação em atividades domésticas, participação em atividades de cuidados da criança e, monitoração cognitiva. Os autores sugerem que diferentes instrumentos sejam usados para medir diferentes aspectos do envolvimento do pai e concluem que o entendimento deste envolvimento seria beneficiado com a inclusão de informações sobre o papel de provedor, informações específicas baseadas no tempo de interação com a criança e outros aspectos relevantes sobre o envolvimento paterno (por exemplo, suporte à mãe da criança).

Como afirmam Pereira-Silva e Dessen (2002):

É fundamental que pesquisadores e profissionais voltem a sua atenção para a compreensão da dinâmica de funcionamento de famílias de crianças com SD [Síndrome de Down], uma vez que a família constitui o primeiro agente de socialização da criança e é a mediadora das relações desta com seus diversos ambientes. Portanto, conhecer como se processam as interações entre a criança com SD e seus genitores e irmãos possibilita compreender as relações futuras desta criança com seus companheiros, bem como a sua inserção nos diversos contextos socioculturais (p. 172).

REFERÊNCIAS

- Amato, P.R. (1998). More than money? Men's contributions to their children's lives. In: A. Booth, & A. C. Crouter (eds.), *Men in families – when do they get involved? What difference does it make?* (pp.241-278). London: Lawrence Erlbawn Associates, Publishers.
- Andrews, A. B., Luckey, I., Bolden, E., Whiting-Fickling, J., & Lind, K. A. (2004). Public perceptions about father involvement. *Journal of Family Issues*, 25 (5), 603-633. Retirado da world wide web em agosto de 2005: <http://jfi.sagepub.com>.
- Baruffi, A.M.Z. (2000). *Família e Socialização: Um estudo das implicações da situação de presença/ausência paterna*, São Paulo, Tese de Doutorado USP.
- Boechler, V.; Harrison, M.J.; & Magill-Evans, J. (2003). Father-child teaching interactions: The relationship to father involvement in caregiving. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(1), 46-51.
- Cabrera, N., Brooks-Gunn, J., Moore, K., West, J., Boller, K., & Tamis-Le Monda, C.S. (2002). In: C.S. Tamis-Le Monda, & N. Cabrera (eds.). *Handbook of father involvement: Multidisciplinary perspectives* (489-523). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Caldera, Y.M. (2004). Paternal involvement and infant-father attachment: A Q-set study. *Fathering: A Journal of Theory, Research and Practice*, 2, 191-210. Retirado da world wide web em janeiro de 2005: http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m0PAV/is_2_2/ai_n6121483.
- Cia, F. (2005). O impacto do turno de trabalho do pai no desempenho acadêmico e no autoconceito de crianças escolares. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Cia, F.; D'Affonseca, S. M.; Barham, E. J. (2004). A relação entre envolvimento paterno e desempenho acadêmico dos filhos. *Paidéia Cadernos de Psicologia e Educação*, 14 (29), 277-286.
- Cia, F. ; Williams, L. C. A. ; Aiello, A. L. R. (2005). Intervenção focada na família: Um estudo de caso com mãe adolescente e criança de risco. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(1), p. 49-66.
- Dessen, M.A., & Braz, M.P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16 (3), 221-231.
- Dessen, M.A., & Lewis, C. (1998). Como estudar a “família” e o “pai”? *Paidéia Cadernos de Psicologia e Educação*, 8 (14/15), 105-121.
- Dessen, M.A.; & Pereira-Silva, N.L. (2004). A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (orgs.), *Temas em Educação Especial – avanços recentes* (pp. 179-187). São Carlos: Editora da UFSCar.
- Engle, P.L.; & Breaux, C. (1998). Father's involvement with children: Perspectives from developing countries. *Social Policy Report: Society for Research in Child Development*, 12 (1), 1-24.
- Flouri, E.; & Buchanan, A. (2003). The role of father involvement in children's later mental health. *Journal of Adolescence*, 26, 63-78.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2 (4), 111-118.
- Goldberg, W.A.; Clarke-Stewart, K.A; Rice, J.A; & Dellis, E. (2002). Emotional energy as an explanatory construct for fathers' engagement with their infants. *Parenting:*

- Science and Practice*, 2 (4), 379-408.
- Lamb, M.E. (1997). Fathers and child development: An introductory overview and guide. In: M.E. Lamb (ed.). *The role of the father in child development*, (pp. 1-18). New York: Wiley.
- Lamb, M.E., Pleck, J.H., Charnov, E.L., & Levine, J.A. (1987). A biosocial perspective on paternal behavior and involvement. In: J.B. Lancaster & J. Altmann (eds.), *Parenting across the life span: Biosocial dimensions* (pp. 111-142). Hawthorne, NY: Aldine.
- Lewis, C., & Dessen, M.A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15 (1), 09-16.
- Omote, S. (1996). Conclusões do grupo de trabalho (GT3): A família do deficiente. In: C. Goyos, M.A. Almeida, & D. De Souza (Orgs.). *Temas em Educação Especial* 3 (pp.516-525). São Carlos: Editora da UFSCar.
- Palkovitz, R. (2002). Involved fathering and child development: Advancing our understanding of good fathering. In: C.S. Tamis-Le Monda, & N. Cabrera (eds.). *Handbook of father involvement: Multidisciplinary perspectives* (119-140). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Pereira-Silva, N.L., & Dessen, M.A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6 (2), 167-176.
- Pleck, J.H. (1997). Paternal involvement: Levels, sources, and consequences. In: M.E. Lamb (ed.). *The role of the father in child development*, (pp. 66-103). New York: Wiley.
- Pruett, K.D. (2000). *Fatherneed: Why father care is as essential as mother care for your child*. New York: Broadway Books.
- Russell, G. (1999). Primary caregiving fathers. In M.E. Lamb (ed.). *Parenting and child development in "nontraditional" families* (pp. 57-102). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Salomão, N.M.R. (1985). *Análise da interação mãe-criança deficiente mental, durante o processo de ensino de uma atividade não-verbal, em situação natural*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar, São Carlos - SP.
- Schoppe-Sullivan, S.J., McBride, B.A., & Ringo Ho, M.H. (2004). Unidimensional versus multidimensional perspectives on father involvement. *Fathering: A Journal of Theory, Research and Practice*, 2, 147-163. Retirado da world wide web em janeiro de 2005:
http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m0PAV/is_2_2/ai_n6121481.

Anexo 15

AQUISIÇÃO DA FALA E LINGUAGEM¹⁴

Estudo da linguagem infantil (Vila, 1995)

Quando um bebê pronuncia suas primeiras palavras, já sabe um grande número de coisas sobre a linguagem. Assim, antes de dizer *água* em tom imperativo pedindo sua obtenção, proclama a mesma intenção mediante gestos, balbucios ou arrastando o adulto até esse objeto.

O recém-nascido é capaz de distinguir os sons *PA* e *BA* ou de reagir com movimentos específicos à voz humana. Também é capaz de sincronizar os movimentos do seu corpo com o segmentos da fala do adulto. Os adultos, por sua vez, tendem a adequar suas condutas às que observam em seus bebês, estabelecendo-se uma espécie de toma-lá-dá-cá (protoconversaão); e interpretam as condutas infantis, agindo de acordo.

A fala, que é a atividade de usar a linguagem oralmente por meio de palavras, exige que ela seja comum às pessoas de uma comunidade, para que possa ser compreendida por todos. Estudos revelam que a aquisição do vocabulário de uma criança está diretamente ligada ao modo pelo qual ela é estimulada oralmente pela família e demais pessoas que a cercam (Mogford e Bishop, 2002, apud Arduino-Meirelles, Lacerda, Gil-da-Silva-Lopes, 2006). Mas é importante lembrar que cada criança tem seu ritmo próprio, que pode variar de acordo com vários fatores tais como personalidade, estímulos recebidos, aspectos psicológicos, orgânicos, entre outros (Arduino-Meirelles, Lacerda, Gil-da-Silva-Lopes, 2006).

Em geral, o adulto possibilita um meio previsível para a criança, de forma que, cada vez que o bebê acorda, encontra um contexto no qual suas condutas são interpretadas com poucas variações e quase sempre são seguidas de condutas não muito diferentes por parte das pessoas que cuidam dela. À medida que passam os meses, a maturação biológica permite ao bebê incorporar-se a novas situações interativas, especialmente àquelas que se relacionam ao sustentar mútuo do olhar, o que permite à criança aprender as característica da estrutura básica de comportamento entre dois seres humanos, além de, mais ou menos aos três meses, distinguir os seres humanos dos demais objetos.

O adulto é quem controla e dirige estes intercâmbios iniciais, adequando suas condutas às da criança, tentando fazer com que as condutas infantis sejam algo mais que meras respostas biológicas e que passem a ser controladas pelo próprio bebê. Além disso, os modelos estáveis, limitados e repetitivos do adulto permitem um conjunto de expectativas comuns a ambos que possibilita a cada um reconhecer o sinal do outro e antecipar sua própria resposta. Assim, nestas primeiras interações surge um significado “rudimentar”.

Por isso que as primeiras produções acompanham comportamentos padronizados e ritualizados, podendo consistir, também, em um comportamento específico guiado por

¹⁴ “Aquisição da fala e linguagem”. Texto organizado por Nancy Capretz Batista da Silva para uso interno no seu estudo de Doutorado: “Efeito de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down”. Janeiro de 2009.

uma rotina sociointeracional freqüente, ou, ainda, originar um comportamento produzido regularmente para expressar desejos, necessidades e vontades. Como exemplo, temos que uma criança produz a palavra “pato” enquanto bate com um pato de brinquedo na borda da banheira; uma criança produz a palavra “papai” quando ouve a campainha da porta; uma criança produz a palavra “tchau” enquanto coloca o telefone no gancho (Almeida, 2007).

Entre os 4-6 meses, adulto e criança deixam de estar concentrados em seus próprios corpos e o foco de atenção dirige-se a temas externos. As relações sociais envolvidas acontecem de acordo com os usos da linguagem no discurso e, portanto, seu domínio abrange também o domínio de aspectos cruciais do diálogo. Estes seriam: adulto e criança devem negociar procedimentos para determinar quando querem iniciar um jogo de interação, seu decurso e quando querem acabá-lo (ex.: em que momento um deseja jogar um objeto ao outro, de forma que este se prepare para recebê-lo); a criança tem que se imaginar como possível agente e receptor da mesma ação, como acontece na posição do falante/ouvinte (assim surgem as distinções pessoais, eu e você, e de lugar, aqui e ali) e; os interlocutores devem se referir a temas cujo conteúdo dão por compreendido e sobre o qual se realizam comentários.

Nesta etapa, a criança integra o mundo das pessoas e o mundo dos objetos em uma atividade única. A criança começa a solicitar a intervenção do adulto como apoio a sua própria atividade com o mundo físico, conseguindo desta forma que o adulto organize socialmente suas ações sobre a realidade. Assim, os objetos começam a ter significado por si mesmos (servem para coisas determinadas, em função de suas formas, tamanho, etc.) e o mundo físico começa a ser organizado em termos de espaço, causalidade, relação meios-fins, etc.

Todo modelo de interação que requer anunciar uma intenção, controlar seu decurso e assentar as condutas dos participantes, constitui um modelo ideal para assegurar o progresso da comunicação. As tarefas envolvidas nestas interações têm que ser motivantes para a criança e estar a seu alcance, de modo que esta se envolva nelas. A organização da interação, realizada pelo adulto, possibilita o desenvolvimento comunicativo, que por sua vez, ao oferecer um modelo de interação da criança com a realidade, permite seu progresso cognitivo.

Nessa época (entre os seis e os doze meses) aparecem gestos culturalmente determinados (de indicação, movimentos da cabeça para negar ou concordar, etc.) e gestos idiossincráticos (próprios de cada pessoa). Ocorre também diversificação nas expressões faciais, permitindo a expressão de emoções, sentimentos, estados de ânimo, intenções, etc.

Além dos sons típicos do choro, as vocalizações estão presentes no bebê praticamente desde o primeiro mês de vida. Embora durante o primeiro ano de vida os gestos, as expressões faciais e o olhar constituam os procedimentos mais importantes empregados pelo bebê para especificar suas intenções, as produções vocais constituem também um elemento que acompanha estes procedimentos, constituindo às vezes uma forma de especificar seus desejos.

Desta forma, no desenvolvimento típico de uma criança podemos esperar que a partir de um mês e meio apareça qualquer fonema das línguas conhecidas (balbúcio) e progressivamente se estabeleçam os fonemas da língua falada no meio da criança. A

partir dos seis meses, as crianças começam a prestar uma atenção crescente aos sons falados ao seu redor, que já são imitados, embora de maneira imperfeita (lalação). A linguagem da criança é, cada vez mais, um reflexo da linguagem que se fala em seu meio, chegando aos 9-10 meses a emissões verbais, sons da língua que em grande parte já imita corretamente (ecolalia). Até os nove meses aparecem as primeiras vogais e aos doze meses as primeiras consoantes (p, t, m). Durante o segundo ano, as crianças vão incorporando a aprendizagem da entonação, expressões. Em torno dos vinte e quatro meses, todas as vogais e um grande número de consoantes, bem como alguns ditongos (meu, boi, mãe) são pronunciados corretamente, embora o domínio completo do sistema fonológico possa demorar-se até os cinco anos de vida. Apesar das diferenças entre as crianças, no geral, no início do segundo ano a criança começa a emitir alguma palavra, aumentando pouco a pouco seu número até aproximadamente os 20-24 meses. Entre os vinte e vinte e quatro meses as crianças constroem vocalizações como *carro aqui, quero água, jaqueta vermelha*, etc.

O Quadro 1 apresenta as etapas de construção do sistema lingüístico, indicando o panorama de aquisição da fala.

NÍVEL	UNIDADE MÍNIMA	ESTÁGIO DE DESENVOLVIMENTO	EXEMPLO
Fonético	Som	Pré-Fala (0 – 1;0)	[ka] , [dadadada] [da 'da]
Fonológico	Segmento Sonoro	Primeiras Palavras (1;0 – 1;6)	[ka] = CARRO
Lexical	Palavra		[da] = DÁ
Sintático	Frase	Estágio Telegráfico (1;6 – 2;0)	DÁ CARRO CARRO PAPAI
Morfológico	Forma	Organização e Expansão dos Subistemas (a partir de 2;0)	FAZI PICOLERES_
Discursivo	Texto	Narrativo (a partir de 4 anos)	JÁ FAZI AMANHÃ (Protonarrativas)

Quadro 1: Níveis de Estruturação Lingüística. Em: TEIXEIRA, Elizabeth Reis. (1995). O processo de aquisição da linguagem pela criança. *Revista do Espaço Möebius*. Salvador. Retirado de: Almeida, Risonete Lima. (2007). Aquisição das primeiras palavras: Um estudo sobre aspectos lingüísticos em interação com ações intelectuais. Dissertação, Universidade Federal da Bahia.

As regras e repetições no uso de palavras ajudam no desenvolvimento da fala. Por exemplo, o final de alguma seqüência (fim do banho, fim da comida, fim do livro) costuma ser acompanhado por termos como *pronto* que se repetem constantemente, ocupando sempre a mesma posição em relação à ação. Por isso, não é de se estranhar que o bebê incorpore esta conduta a suas próprias vocalizações. Neste primeiro momento, as palavras que a criança incorpora relacionam-se diretamente a estes contextos e são utilizadas somente neles. Mas um a dois meses depois do uso inicial desta primeiras palavras, começam a ser generalizadas em contextos nos quais nunca haviam sido empregadas pelo adulto (ex. os pais usam *pronto* para anunciar o fim do banho e para anunciar o fim de uma leitura de livro e a criança emprega para anunciar que não quer continuar comendo). Da mesma forma que a criança vai negociando e estendendo o significado de suas primeiras palavras, compreende cada vez melhor o

caráter instrumental da linguagem: as palavras são mais eficazes e econômicas que os gestos.

No início, as palavras apresentam um significado relacionado aos traços perceptivos ou funcionais dos objetos, pessoas e ações (ex. mamãe para toda pessoa que cuide dela habitualmente; au-au para todo animal de quatro patas; bola para tudo que gira). A criança aumenta seu vocabulário a partir da necessidade de nomear a realidade que a circunda nos contextos em que participa ou de expressar suas intenções nesses contextos.

Até o final do segundo ano de vida (20-24 meses), aparecem também as primeiras flexões, em forma de marcas de plural (s) e de gênero (a, o), uso de artigos (a, o, uma, um), demonstrativos (esse, aquele, lá, aqui), possessivos (meu) e pronomes pessoais (eu, você, ele). O passado e o futuro só aparecerão depois dos dois anos.

A maior parte das primeiras combinações de dois termos corresponde às seguintes relações: agente-ação (*papai corre*), ação-objeto (*corre carro*), agente-objeto (*mamãe meia*), entidade-atributo (*carro vermelho*), entidade-locativo (*carro aqui*), possuidor-possuído (*mamãe meia*) e o caso nominativo (*esse carro*).

O Quadro 2 apresenta o desenvolvimento da linguagem dos primeiros anos à idade adulta.

Síndrome de Down (González & González, 2007)

Em decorrência da hipotonia das crianças com síndrome de Down, surgem problemas de deglutição e de articulação da linguagem. As seqüências e estruturas de aprendizagem da linguagem são as mesmas que nas crianças sem síndrome de Down (González & González, 2007), mas devido ao atraso no desenvolvimento global, que se manifesta também na aquisição da linguagem (Projeto Down, 2009), sua aprendizagem fonética e fonológica é alterada.

Devido às dificuldades de audição e da memória de curto prazo (não retêm todas as palavras que ouvem), têm dificuldade em aprender as regras gramaticais, e, portanto, a aprendizagem da língua e da fala se torna mais lenta. Em geral, a linguagem é um dos fatores mais afetados nas crianças com síndrome de Down, embora as diferenças individuais sempre devam ser consideradas. Os principais problemas ocorrem nos aspectos formais da linguagem, como falta de marcação das terminações dos verbos e de suas relações temporais, dificuldades com os pronomes e sua concordância e não-diferenciação entre artigo definido e indefinido, etc.

A estimulação precoce favorece o desenvolvimento da linguagem. Com ela é possível desenvolver a pré-linguagem da criança, ao se favorecer a discriminação auditiva, o balbucio, a união de sinais e gestos com palavras, etc., assim como a comunicação com os pais.

À medida que ensinamos a criança a falar e a desenvolver a linguagem, estamos ajudando-a a desenvolver sua inteligência. Por sua vez, o desenvolvimento da inteligência facilita-a a desenvolver a linguagem.

Os dois primeiros anos de vida
Comunicação pré-linguística. Balbucio (4-9 meses)
Primeiras palavras. Enunciados de uma palavra (1;0)
Combinação de duas palavras (1;6)
Primeiras flexões (1;6)
Hiper-regularizações (os cães; o menino trouxe dinheiro)
Primeiras preposições, artigos e possessivos
Dos 2 aos 4 anos
Esforços para melhorar a compreensibilidade
Repertório fonético quase completo (4;0)
O léxico cresce duplicando-se a cada ano
Frases de três ou quatro elementos lingüísticos (2;0)
Domínio das orações simples (4;0)
Dos 4 aos 7 anos
Produções mais claras e compreensíveis
Domínio completo do repertório fonético (7;0)
Aumenta o vocabulário, seu significado se enriquece
Uso mais correto das flexões
Início da sintaxe complexa
Acesso à linguagem escrita (5;0-7;0)
Dos 7 aos 12 anos
Leitura-escrita e acesso a novas linguagens
Léxico cada vez mais amplo e correto
Sintaxe complexa
Gramática acomodada ao uso convencional
Da adolescência à idade adulta
Fala do adulto. Léxicos especializados
O vocabulário cresce ilimitadamente
O desenvolvimento gramatical é completado
Uso consciente dos recursos expressivos
Metalinguagens

Quadro 2. Desenvolvimento lingüístico (Adaptado de Luque & Vila, 1995)

Os pais devem ser ensinados a fazer exercícios pré-verbais para que estabeleçam comunicação o mais cedo possível. Além disso, pré-requisitos, como exercícios musculares devem ser trabalhados: pegar o filho, responder aos sons que se transformam em sinais e tonificar os lábios e as bochechas para que possam manter a boca fechada; resultando na possibilidade da criança imitar movimentos com a língua.

Leitura e habilidades de escrita devem ser ensinadas cedo, pois colaboram com o desenvolvimento da fala. Também devemos estimular a atenção auditiva, por meio da atenção ao som, à voz e à palavra.

O Projeto Portage, que está sendo utilizado com seu filho, está entre os programas próprios para crianças com síndrome de Down: pode ser aplicado em casa, estimulando várias áreas, entre elas a linguagem, e deve ter a supervisão de um especialista.

Dicas (Projeto Down, 2009)

Os gestos poderão ser usados pelos pais para ajudar a criança a entender e a usar a linguagem falada, ou seja, eles funcionam como um auxílio, um apoio e não como meio de substituir a fala.

Os gestos permitem que a criança se comunique antes de conseguir falar, mas deve-se falar sempre. Ajude-a a tentar dar respostas verbais. Os gestos devem ser usados sempre acompanhados de fala. Os primeiros gestos (sinais) podem ser relacionados às palavras que são mais significantes para uma criança pequena, tais como os membros da família, as coisas relacionadas ao dia-a-dia, como “comer”, “beber”, “dormir” etc.

O bebê com Síndrome de Down parecem ser menos responsivos para as palavras ditas pelos pais, assim como para estimulações não-verbais, como sorrisos, caretas, gestos. Normalmente eles sorriem e vocalizam menos do que os outros bebês. Apesar disso, deve-se agir normalmente, conversando bastante com ele, respondendo aos sons que ele fizer como se fosse uma conversa em que cada um tem a sua vez, relacionando essa “conversa” à rotina do bebê (alimentação, banho, trocas de fralda, passeios).

Os exercícios de estimulação auditiva, ou seja, incentivar a criança a prestar atenção nos diferentes tipos de som, devem ser feitos. Chame sua atenção para os barulhos de casa, como: os do relógio, do telefone, de animais, do trânsito na rua, avião; faça na sua frente sons diferentes com chocalho, feijão dentro de uma lata, sino etc.

Quando o bebê estiver com aproximadamente dez meses, sugere-se começar a estimulá-lo a estalar a língua imitando o trote do cavalo, vibrar os lábios imitando o barulho do carro, jogar beijo fazendo bico com os lábios, assoprar penas, bolinhas de isopor, apito, corneta e, mais tarde, bexiga.

É preciso considerar que devido aos problemas articulatorios, falar corretamente palavras é uma dificuldade para a maioria das crianças com Síndrome de Down. Então, falar em sentenças, mesmo curtas, é mais difícil do que usar palavras soltas, já que seu problema articulatorio aumenta quando está emitindo sentenças.

Por isso, é importante que se fale devagar, repita as palavras e frases que ela disser errado, para que ela ouça a pronúncia correta. Depois, estimular a criança a repetir mais lenta e claramente essas palavras e frases, sem forçá-la, sem fazer disso uma tarefa cansativa.

Pode-se ajudar muito a criança descrevendo o que a criança está fazendo ou olhando naquele momento. Dessa forma, a criança começa a compreender o significado da palavra mais facilmente, pois a situação de aprendizado é concreta e está relacionada a algo real. Faça com que a fala fique centralizada nela, isto é, fale sobre o que ela quer fazer ou está fazendo.

É importante ensinar uma coisa de cada vez e só passar para a seguinte quando a criança já tiver aprendido o que foi ensinado. Nas refeições, ensine o nome dos alimentos, se são duros ou moles, se estão quentes ou frios. Quando estiver vestindo a criança, nomeie as roupas para ela. Por exemplo: “Agora vamos colocar a blusa vermelha”, diga se a roupa é para o frio ou para o calor. É importante ensinar esses conceitos para a criança o mais naturalmente possível, sem cobranças, sem obrigar a criança a repetir tudo o que está sendo falado. A hora do banho, da alimentação, do vestir-se, devem ser momentos agradáveis, tranquilos, de troca afetiva.

Para ensinar nomes de objetos, você pode pegar uma caixa grande e enche-la de objetos comuns, como copo, chave, bola, carrinho etc. e ir aumentando o número de objetos à medida que a criança já conhece, sabe como usar cada um deles e tenta dizer o nome dos anteriores.

Uma atividade muito importante e que oferece muitas oportunidades para que a criança entenda e use linguagem é brincar com ela (de casinha, de carrinho etc), onde a linguagem usada é depois transferida para a vida diária. Você pode usar brinquedos ou os próprios objetos inquebráveis de sua casa e ir dividindo a brincadeira em partes: hora do banho, hora da refeição, hora da limpeza etc.

Procure usar uma linguagem simples, palavras fáceis e curtas no início, depois acrescente verbos (comer, dormir, lavar etc.), palavras mais longas, conceitos como dentro, fora, em cima/embaixo e palavras de uso cotidiano como oi, tchau, mais etc.

A aprendizagem fica facilitada e a criança é capaz de memorizar mais facilmente, quando ela pode ver o objeto ao qual está se referindo. Assim, se for ensinar “molhado”, coloque a mão da criança sobre um objeto molhado e um seco. Sempre que for ensinar adjetivos, ensine-os por contraste, assim: seco/molhado, alto/baixo, forte/fraco, gordo/magro. Não esqueça que a criança precisa ter tido muita experiência com o que está sendo ensinado, para depois ser incentivada a nomear.

Os pais poderão aproveitar as brincadeiras para falarem na primeira pessoa do singular, ou seja, usem expressões como eu quero, eu comi, eu vou. Geralmente os pais, amigos e professores usam a terceira pessoa do singular ao falarem com a criança: você pode, Pedro comeu tudo, nenê vai e a criança responde “quer” em vez de “quero”, “comeu” em vez de “comi” e “vai” em vez de “vou”.

Mais importante do que a criança repetir palavras e saber nomear vários objetos, é conhecê-los bem, saber para que servem, observar as diferenças que existem entre um e outro. Isso só é conseguido quando a criança tem oportunidade de explorar os objetos, manuseá-los, aprendendo, assim, através de coisas reais e concretas. Por isso é bom levá-la à feira, ao supermercado, jardim zoológico, passeios etc, para que ela possa vivenciar cada uma dessas experiências.

Não é indicado separar as palavras em sílabas ou falar com a criança colocando as palavras no diminutivo. Contudo, anteriormente às suas primeiras verbalizações, muitas pessoas utilizam esse apoio para se aproximar da linguagem rudimentar da criança e incentivá-la a se comunicar verbalmente. O ideal é que esse apoio não seja estendido para toda a comunicação com a criança e que as interações sejam sempre moduladas pela fala.

É importante não corrigir a fala da criança e sim devolver o modelo correto. Por exemplo: se ela diz “qué chupa lalanza”, você não deve dizer “não é lalanza que se fala, é laranja”. Isso pode intimidar a criança e ela pode passar a não falar determinadas palavras. Então, responda assim: “Ah, você quer chupar laranja? Eu vou pegar a laranja”, para que ela perceba e escute a pronúncia correta da palavra, mesmo que não seja capaz de emitir corretamente. Os pais devem reforçar a criança quanto à pronúncia correta das palavras, quando ela já tem consciência dessa pronúncia.

Quando a criança emprega poucas palavras para expressar uma frase, como por exemplo: “água”, significando “eu quero água” ou “água caiu”, você pode expandir a fala dela de acordo com o significado daquele momento. Se perceber que ela está querendo água, diga “Você quer tomar água?”. Se ela derrubou a água: “A água caiu no chão?”. Fazendo isso você está permitindo que a criança perceba as formas mais complexas da linguagem. Depois, ela aprenderá a juntar outras palavras para formar a sentença. Evite completar a frase que a criança irá dizer, antes que ela tente colocar todo seu pensamento em palavras.

Leia histórias infantis, para a criança aumentar seu vocabulário (à noite, antes que ela vá para a cama, é um bom momento porque a probabilidade de a criança se interessar por outra atividade é menor, o que tornaria a leitura menos estimulante). Use sempre histórias simples, livros com ilustrações grandes e coloridas e texto pequeno em

cada página. Fale sobre a gravura, mostre os detalhes enquanto lê, deixe-a identificar figuras de objetos e animais que ela conhece.

Cante músicas infantis para ela. Se possível, obtenha discos infantis, mas dê somente um de cada vez, para que ela se acostume e se familiarize bastante com cada um.

Desde quando o bebê suga o seio materno ou a mamadeira (com furo pequeno no bico ortodôntico) os músculos estão sendo exercitados para a fala. O bico ortodôntico é o ideal, pois permite que o aleitamento artificial (mamadeira) fique mais parecido com aleitamento natural (seio) em relação ao formato do bico e força de sucção, ou seja, a força que o bebê precisa fazer para sugar o leite. Por isso, não deve-se aumentar o furo do bico para facilitar a sucção – o bebê precisa fazer força para exercitar a musculatura.

Varie bastante a alimentação quanto à textura, sabor e temperatura. Na época de introduzir a papinha (por volta dos seis meses) ao invés de bater os legumes no liquidificador, passe-os por uma peneira fina. Antes de aparecerem os primeiros dentes, você já deve oferecer pedaços sólidos de alimentos à criança, como bolacha, pão, banana, queijo etc, e colocá-los na mão dela. Quando aparecerem os primeiros dentes, ao invés de dar frutas raspadas, como maçã, por exemplo, dê um pedaço grande da fruta à criança, incentivando-a a morder e mastigar.

Por volta de seis ou oito meses, a sopa deve perder seu aspecto líquido e conter pequenos pedaços de alimentos: a verdura (crua ou cozida) deve ser picada, as raízes e legumes ligeiramente amassados, a carne, desfiada ou moída, o ovo cozido em pequenos pedaços de alimentos do prato com as mãos, se ela assim o desejar.

Ao dar o alimento para a criança, use uma colher e pressione a ponta da língua para baixo e para trás (a colher deve entrar sempre de frente) e faça com que a criança tire o alimento da colher com o lábio superior. A criança deve ficar com a língua dentro da boca, quando a mãe ou ela própria colocar a colher. É comum a criança jogar a cabeça para trás quando a mãe dá o alimento. Se isso acontecer, segure firmemente a cabeça da criança, colocando sua mão bem acima da nuca, impedindo o movimento.

A partir dos nove meses, você pode tentar introduzir o canudinho para tomar líquido no copo. Para facilitar, no início coloque pouco líquido, use canudo curto e vire um pouco o copo para o líquido sair mais facilmente. O uso do canudinho para a ingestão de líquido ou mesmo de alimentos mais pastosos (como gelatina, vitamina de frutas) é um bom exercício para a musculatura da boca e face.

Aos poucos, procure ir retirando a mamadeira e introduza o uso de copo. No início, a mãe deve ajudar a criança a usar o copo corretamente (não colocando o copo em cima da língua e sim sobre o lábio inferior) e com o tempo ir diminuindo essa ajuda. Sempre que puder use canudo, mesmo que a criança saiba usar o copo.

Com a primeira dentição completa por volta dos dois anos, a criança deverá comer alimentos mais duros como carne (bife) ou cenoura pouco cozida, para exercitar a mordida e a mastigação. Os pais poderão estimular a lateralização da mastigação, colocando pedaços de alimentos consistentes entre os dentes laterais e estimular a mastigação do lado direito e esquerdo, um de cada vez.

É importante que a criança não engula logo o alimento; brinque com ela de comer salgadinhos fazendo barulho como os dentes laterais por bastante tempo.

Em relação à deglutição, os pais podem ensinar a criança a fechar a boca quando engolir o alimento, sem projetar a língua para fora.

Para a refeição não se tornar cansativa, a mãe deverá incentivá-la a engolir com a boca fechada somente na primeira “colherada” ou “garfada”, depois deixá-la comer livremente. Você poderá no início de refeição espirrar água, suco ou refrigerante com

uma bisnaga na boca criança (com a língua dentro da boca e embaixo) e depois pedir para fechar a boca e engolir. As crianças gostam dessa “brincadeira” com a bisnaga, que propicia uma deglutição correta.

É importante para o desenvolvimento da fala e linguagem que a criança participe das refeições com a família. Assim ela tem oportunidade de escutar o que está se conversando e até participar, quando já souber falar. Por isso, use uma linguagem clara e converse de assuntos que a criança conheça e se interesse.

Baby-talk (Almeida, 2007)

Alguns estudos sobre as primeiras palavras refere-se à influência da língua materna, especificamente, ao estilo especial de fala de adultos dirigida às crianças – denominados em inglês de *baby talk* (BT). O BT (um jeito de falar infantilizado) é caracterizado por processos de simplificação, redundâncias, e pelo vasto uso de diminutivo.

Em um estudo realizado com pais da classe média residentes em Campinas, São Paulo, sendo a maioria representada por mães, verificou-se que muitas palavras do BT estão fonologicamente relacionadas à forma do padrão adulto, a exemplo de “mamãe” (BT): mãe; outras não apresentam nenhuma semelhança por se tratarem de onomatopéias, a exemplo de “bibi” (BT): “carro”, também encontradas na categoria de animais. Entre os processos fonológicos mais comuns está a reduplicação: “mãe”: “mamãe”; “pai”: “papai”; “tio”: “titio”; muito embora, outros menos freqüentes também tenham sido encontrados: assimilação (quente: tente; acabou: babo); eliminação de sílabas não acentuadas (chupeta: peta); redução de encontro consonantal (frio: fio); e palatalização da fricativa surda (doce: doche).

Os dados obtidos indicam que alguns aspectos do registro de BT ocorrem na fala da maioria dos adultos. Apesar dos registros serem observados na fala de adultos de ambos os sexos, e em crianças mais velhas, *o baby talk* ocorre mais freqüentemente na fala de mulheres, especialmente na fala das mães. Nestas, há uma preponderância de aspectos fonológicos em relação ao BT usado por homens. Os resultados demonstram que os aspectos encontrados no BT do Português Brasileiro são semelhantes aos observados em outras línguas.

REFERÊNCIAS

- Almeida, Risonete Lima. (2007). *Aquisição das primeiras palavras: Um estudo sobre aspectos lingüísticos em interação com ações intelectuais*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal da Bahia.
- Arduino-Meirelles, A. P., Lacerda, C. B. F., Gil-da-Silva-Lopes, V. L. (2006). Aspectos sobre desenvolvimento de linguagem oral em craniossinostoses síndromicas. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 18 (2), 213-220.
- González, E. & González, M. Del P. (2007). Síndrome de Down: Aspectos evolutivos e psicoeducacionais. Em: E. González e cols.; *Necessidades educacionais específicas: Intervenção psicoeducacional* (pp. 86-99). Porto Alegre: Artmed.
- Luque, A. & Vila I. (1995). Desenvolvimento da Linguagem. Em: C. Coll, J. Palacios e Marchesi (Orgs.); *Desenvolvimento Psicológico e Educação: psicologia evolutiva* (pp. 149-164). Porto Alegre: Artes Médicas. V.1.
- Projeto Down (2009). *Síndrome de Down: Estimulação e desenvolvimento da fala e linguagem*. Acessado em 08/01/2009, <http://www.projeto-down.org.br>.
- Vila, I. (1995). Aquisição da Linguagem. Em: C. Coll, J. Palacios e A. Marchesi (Orgs.); *Desenvolvimento Psicológico e Educação: psicologia evolutiva* (pp. 69-80). Porto Alegre: Artes Médicas. V.1.

Anexo 16

Direitos das pessoas com necessidades especiais e suas famílias¹⁵



Todas as crianças, independentemente de terem alguma deficiência, têm direitos assegurados por leis, não só do Brasil como do mundo todo. A Declaração dos Direitos da Criança afirma que “para o desenvolvimento completo e harmonioso de sua personalidade, a criança precisa de amor e compreensão. Criar-se-á, sempre que possível, aos cuidados e sob a responsabilidade dos pais e, em qualquer hipótese, num ambiente de afeto e de segurança moral e material, salvo circunstâncias excepcionais, a criança da tenra idade não será apartada da mãe...”

Vemos aí que os pais são responsáveis pela criança e respondem por prover ou não suas necessidades mínimas. Tratando-se de crianças com deficiências as responsabilidades são ainda maiores, pois o mundo precisa ser adaptado para elas e elas devem ser preparadas para enfrentar um mundo construído para pessoas com desenvolvimento normal.

Por isso, a Declaração dos Direitos da Criança assegura que “à criança incapacitada física, mental ou socialmente serão proporcionados o tratamento, a educação e os cuidados especiais exigidos pela sua condição peculiar”. Os pais devem conhecer os tratamentos, educação e cuidados necessários e fornecê-los a seus filhos.

A sociedade e o Estado também têm responsabilidades sobre as crianças e os portadores de deficiências. A Secretaria Especial dos Direitos Humanos dispõe que “as empresas concessionárias ou permissionárias prestadoras de serviços públicos, as instituições financeiras e os órgãos da administração pública direta, indireta e fundacional deverão dispensar atendimento prioritário às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida”, o que compreende atendimento diferenciado (pessoal capacitado para prestar atendimento a pessoas com deficiência visual, mental e múltipla; e sinalização ambiental para orientação dessas pessoas) e imediato (antes de qualquer outra pessoa, salvo gravidades maiores em hospitais).

Para discutir os direitos da criança, existem nos diversos municípios os Conselhos Municipais da Criança e do Adolescente compostos por representantes do poder público e da sociedade civil, ou seja, os pais têm como participar das decisões que

¹⁵ “Informações e dicas para pai de criança com deficiência mental”. Texto organizado por Nancy Capretz Batista da Silva e Ana Lúcia Rossito Aiello (O) para uso interno no estudo de Monografia: “Caracterização do papel do pai brasileiro na educação da criança com deficiência mental”. Fevereiro de 2004.

afetam a vida de suas crianças e conseqüentemente as suas vidas. Muitas vezes, infelizmente, os direitos da criança e do adolescente são ameaçados ou violados por ação ou omissão da sociedade ou do Estado. Isso acontece, de acordo com a ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente), quando não é oferecido ou não há oferta regular de:

- 1) atendimento em creche e pré-escola às crianças de 0 a 6 anos de idade;
- 2) programas suplementares de oferta do material didático-escolar, transporte e assistência à saúde do educando do ensino fundamental;
- 3) serviço de assistência social visando a proteção à família, à maternidade, à infância e à adolescência, bem como o amparo às crianças e ao adolescente que dele necessitem;
- 4) acesso às ações e serviços de saúde.

Assim, as medidas de proteção tomadas, são:

- 1) matrícula e frequência obrigatórias em estabelecimento oficial de ensino fundamental;
- 2) inclusão em programa comunitário ou oficial de auxílio à família, à criança e ao adolescente;
- 3) requisição de tratamento médico, psicológico ou psiquiátrico;
- 4) requisitar serviços públicos nas áreas de saúde, educação, serviço social, previdência, trabalho e segurança;
- 5) encaminhar ao Ministério Público e à autoridade judiciária os casos de infração dos direitos.

Se houver necessidade, assistência judiciária gratuita é prestada através de defensor público ou advogado nomeado. Porém os maiores direitos dos pais, segundo Duarte, Souza, Arcocha, Souza, Farias, Araújo, e Araújo, seriam:

- 1) Ter todo o tempo necessário para vencer os inúmeros sentimentos de confusão e de dor que os envolvem quando nasce um filho diferente;
- 2) Dispor de uma informação fidedigna, do ponto de vista médico, psicológico e educativo sobre as condições atuais e futuras possibilidades de seu filho;
- 3) Uma compreensão clara da sua função de pais para atender satisfatoriamente às necessidades específicas de seu filho;
- 4) Participar dos programas de tratamento e de reabilitação de seu filho;
- 5) Participar da avaliação periódica dos programas terapêuticos, do planejamento dos novos objetivos que possam ser necessários em conseqüência do tempo e dos progressos ou das novas observações realizadas durante o tratamento;
- 6) Uma informação correta e segura dos sistemas de ajuda que a comunidade dispõe para atender às suas necessidades econômicas, intelectuais e emocionais;

7) Estabelecer contato com outros pais de crianças deficientes, a fim de compartilhar seus sentimento e esperanças, bem como a compreensão humana em resposta ao desafio de educar seu filho deficiente;

8) Desenvolver-se como pessoas e não só como pais de uma criança deficiente. É preciso fazê-los entender que não se espera que sejam perfeitos, mas simplesmente humanos, no sentido de que seu amor, sua preocupação e sua bondade são seus maiores valores.

Referências

Duarte, C.S., Souza, M.M., Arcocha, M., Souza, R., Farias, S.S.P., Araújo, S.M.M., & Araújo, V.V. *Famílias...falando de nossas experiências e sentimentos*. Série surdocegueira e múltipla deficiência sensorial. Volume 1.

El-Khatib, U. & Bragatto, S.C.O. (2003). *Direitos da Criança e do Adolescente*. O texto reproduz parte do conteúdo tratado no 1º. e 3º. Curso de Extensão em Direitos Humanos/Temática: Os direitos da criança e do adolescente e a situação de risco pessoal e social; ONU. (1959). Declaração dos Direitos da Criança. Recuperado em 03/01/2004 em <http://www.culturabrasil.pro.br/direitosdacrianca.htm>; Silva, J.D.O. (2002). **DECRETO REG L-10048 e 10098(L4)**. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Consulta pública**. Recuperado em 03/01/2004 em http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/consulta_publica.asp.



Anexo 17

MANEJO DE COMPORTAMENTO¹⁶

O manejo do comportamento dos filhos depende de auto-observação, observação dos filhos e modificação de comportamentos.

Para começar, vamos conversar sobre os princípios da aprendizagem.

A) *Discuta com seu cônjuge o que é uma educação ideal e o que é uma educação ruim ou prejudicial, ou seja, quais são os pontos positivos e os negativos de uma educação.*

- a. Objetivos: pais reflitam sobre a educação ideal e exporem o que já sabem sobre educação dos filhos.
- b. Reflexões: “o ideal ou perfeito não existe, é algo inatingível”, mas podemos tentar sempre fazer melhor! “...ideal é o que cada família pode fazer de melhor e isto pode ser diferente de uma família para outra. Não há, portanto, uma receita pronta que funcione para toda e qualquer família. Em primeiro lugar, o ideal não é atingido porque pais e filhos são todos seres humanos, suscetíveis a cometer erros. Em segundo lugar, porque os pais agem em função de sua história de aprendizagem, ou seja, a educação que eles tiveram de seus próprios pais influencia como eles educam seus filhos. E em terceiro lugar, porque os filhos estão sujeitos a outras influências, como outros parentes, amigos, mídia, escola etc.”

B) *Explicação sobre o processo e princípios de aprendizagem.*

- a. O desenvolvimento das características genéticas depende do meio e das interações entre as pessoas;
- b. Relação entre comportamento e consequência;
- c. Operacionalização de comportamentos;
- d. Se os comportamentos são aprendidos, eles também podem ser desaprendidos. As pessoas estão em processo constante de aprendizado. Tudo pode ser modificado, não existindo padrões imutáveis de comportamento. Ninguém nasce com uma “personalidade”, um “gênio ruim” etc. A genética tem a sua contribuição, mas o meio tem papel fundamental para desencadear potencialidades genéticas. Portanto, os filhos agem do jeito que agem por aprendizado e isso pode ser modificado.

Temperamento, aprendizagem e sociedade influem em nosso comportamento

A história e a hereditariedade têm mostrado que a infância tem uma função muito importante. A espécie humana tem a infância mais longa entre todas as espécies porque

¹⁶ “Manejo de comportamento”. Texto organizado por Nancy Capretz Batista da Silva para uso interno no seu estudo de Doutorado: “Efeito de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down”. Setembro de 2009.

somos seres sociais. Assim, a eficácia dos pais, nas práticas educativas utilizadas, e a interação entre pais e filhos são de extrema importância.

Existem três grandes fatores que influenciam o nosso comportamento: a herança genética e todos os comportamentos que temos como uma espécie; a aprendizagem que temos a partir do momento em que nascemos (nossa história de vida) e as influências culturais presentes em cada sociedade em que se vive. Herança genética é importante e traz informações sobre algumas probabilidades, tendências e sobre aspecto físico. Mas nem tudo o que está presente ao nascimento é genético, ou seja, podem existir alterações que ocorreram na vida intra-uterina.

Ex.: um bebê pode ter tendência à timidez, mas se tiver um ambiente favorável, uma família que o incentive, bons modelos de habilidades sociais, não será tímido, ou essa tendência genética não será tão importante para o seu desempenho social.

É claro que não podemos moldar uma criança ao nosso bel-prazer e, sem dúvida, existem fatores genéticos, e, entre eles, está justamente o fato de o comportamento ser o que os cientistas chama de “adaptativo”. Isto significa que a principal característica do comportamento é a sua plasticidade, flexibilidade, a incrível capacidade de cérebro humano de adaptar-se, de mudar.

Então, é preciso entender como o ambiente influencia o comportamento das pessoas. Dizer que uma criança que agride e fala palavrões para todos herdou o gênio do seu pai não é útil e nem explica o seu comportamento, além de não existir genes para “falar palavrões”. Esta criança aprendeu a fazer isso. Um bebê pode ter mais sensibilidade à estimulação e ter um sono mais irregular, mas o modo como a família vai agir com ele vai (mais ou menos calmamente) também vai determinar como ele vai regular o seu sono. Sabemos que é a família, o modo de criação de uma criança é absolutamente fundamental para o seu desenvolvimento e para o seu jeito de ser.

Assim, podem existir algumas características temperamentais que acabam sendo reforçadas pelo ambiente, isto é, a criança acaba procurando o que recompensa determinado comportamento.

A aprendizagem é a maneira pela qual todas as pessoas interagem com o seu ambiente e também são modificados por este ambiente. A aprendizagem está entrelaçada com a herança genética de gerações anteriores, com o seu desenvolvimento, e selecionando comportamentos que constituirão o repertório comportamental da pessoa.

Aprenda a definir e analisar comportamentos

Aprenda a definir melhor o que seu filho faz, ou seja, descreva o comportamento dele e não use simplesmente rótulos que de nada adiantam, por exemplo, dizer “meu filho é nervoso”. É preciso saber: o que ele faz quando você acha que ele está nervoso? Quando ele faz isso? Que atitudes você toma quando ele faz isso? Em que situações ele faz mais vezes? Ele faz na sua presença ou na presença de qualquer pessoa? Quantas vezes ele faz isso por semana ou por mês? Portanto, devemos prestar atenção ao que vem antes (antecedentes) e depois (consequente) de um comportamento, pois tais eventos controlam e fortalecem o comportamento.

Por exemplo, Sofia, de seis anos, tem estabelecido o horário de dormir às 21 horas. Ao chegar esse horário, a mãe avisa, mas Sofia diz que está sem sono e não quer dormir. Os pais insistem

para que ela vá para a cama. Ela, então, começa a chorar e a dizer que quer ficar mais um pouco e que se eles gostarem dela vão deixar. Os pais, que estavam assistindo a um filme e não querem ter mais problemas, acabam dizendo, “está certo, mais meia hora”. O que veio antes do comportamento da criança de chorar foi o aviso da mãe sobre o horário, denomina-se antecedente. Chorar foi o comportamento da criança. Depois do comportamento, foi apresentado o consequente, a permissão dos pais para ela ficar mais meia hora acordada. Veja que Sofia recebeu uma recompensa depois de ter chorado, logo aprendeu que pode chorar e fazer manha para conseguir o que quer. Da próxima vez, haverá maior probabilidade de ela chorar para conseguir algo que deseja. Os pais também ficaram aliviados porque o choro parou e puderam assistir ao filme sem perturbação. É uma rede complexa de situações. Isso é analisar o comportamento. Veja que todos estão envolvidos; não é possível isolar o fato de uma criança fazer manha, mas os pais são parte deste comportamento. Posteriormente veremos que regras existem para serem cumpridas; se as regras não funcionam, pode-se mudá-las, mas não se deve burlar as regras.

Portanto, “personalidade” não é algo que alguém “tem”, apenas uma descrição resumida de um padrão estável de comportamento. Cada pessoa é o que faz, e, portanto, personalidade é o repertório único de comportamentos que uma pessoa adquire sob condições especiais do seu desenvolvimento, que incluem fatores fisiológicos e ambientais.

Entenda como uma criança chega a se comportar de maneira errada

Vamos usar o exemplo da birra. Geralmente os episódios de birra têm um início muito cedo na vida dos pequenos e vêm de episódios de frustração. Se a seu/sua lindo/a menino/a de dois anos pegou o celular do papai e começou a apertar os lindos botõezinhos, o que você vai fazer? Vai tirar o celular de suas mãozinhas e colocá-lo em um lugar inacessível dizendo-lhe que “não pode mexer”. Ele/a estava se divertindo e não vai gostar. Pode armar o maior berreiro, com lágrimas pulando dos olhinhos, ou gritar e se jogar no chão. Nesse momento, usar a estratégia de “ignorar” é a melhor solução. Mas você deve ter firmeza, não ceder, não bater, não gritar e nem discutir ou argumentar com a criança. Saia de perto se não conseguir se controlar. Sem plateia, os atores não atuam. Se você não conseguir resistir e ceder, estará instalando o primeiro degrau do que a Psicologia chama de aprendizagem do comportamento coercitivo. Da próxima vez a criança apresentará o mesmo comportamento quando quiser alguma coisa.

Uma criança mimada, sem limites e que faz birra, se tornará uma criança desagradável, de quem as pessoas se afastarão ou a quem deixarão que faça tudo para que lhes dê um pouco de sossego. Se os pais deixam de lado a monitoria, a criança pode, futuramente, apresentar sérios problemas de comportamento. Com mais idade, na época escolar, as outras crianças não gostarão de brincar com ela e poderão rejeitá-la. Quem não aprende auto-controle, ter tolerância à frustração e acha que pode fazer qualquer coisa para ter o que deseja, em vez de desenvolver habilidades pró-sociais para obter o que deseja, aprendeu a desenvolver habilidades anti-sociais. Por isso, resista fortemente aos primeiros ataques de birra e não ceda jamais.

Aprenda a entender a função de determinado comportamento

Depois de definir o comportamento, é preciso perceber a função de determinada ação do seu filho. Isso quer dizer que você sempre deve se perguntar “em que condições” a criança apresenta um comportamento e não “por que” ela o faz. O seu filho de quatro anos bate na babá quando ela quer levá-lo a trocar de roupa. Observe se você pensa o que NÃO SE DEVE PERGUNTAR: Por que ele faz isso? É para chamar a sua atenção? É um comportamento correto para lhe dar atenção, ou seja, é pró-social, ou não é adequado, mas você dá atenção do mesmo jeito? Ele faz isso simplesmente para explorar o ambiente? Faz sem querer? É para testar você? É curiosidade? Ele está cansado e com fome? Onde ele aprendeu esse comportamento de bater? Veja que **podem existir muitas causas para um mesmo comportamento** e, portanto, não é possível sempre dar a mesma explicação, ou colocar todos em um mesmo caldeirão, pois até um mesmo tipo de comportamento pode ter diferentes motivações e consequências em diferentes momentos.

PERGUNTE-SE: O que os outros membros da família fazem antes e depois que aquele comportamento é apresentado pelo seu filho? Somente definindo o comportamento, sabendo quantas vezes ele ocorre e em que situações é que você pode programar uma estratégia para mudá-lo. Primeiramente, é preciso saber sob quais condições e não “por quê?”

Faça isso com cada um dos seus filhos:

Pegue um papel e escreva os comportamentos do seu filho que você acha que precisam ser modificados. Em seguida, defina o comportamento: o que ele realmente faz? Observe por alguns dias e registre todos os momentos em que ele faz este comportamento durante uma semana. Perceba o que você e as outras pessoas fazem antes e depois deste comportamento dele. Que consequências (positivas ou negativas) o seu filho recebe depois que fez este comportamento? Perceba que função pode ter este comportamento, isto é, uma criança faz manha porque está doente ou porque quer chamar a atenção do seu pai que nunca fica com ela quando está em casa.

Conhecer o desenvolvimento de uma criança

Os papéis de mãe e pai ajustam-se a cada idade da criança, assim como se ajustam à época. Por exemplo, até os quatro anos mais ou menos a criança não faz muita diferença entre mentir e não mentir. Ela até pode achar que os desenhos da TV são seus amigos ou que podem sair da tela a qualquer momento. Se a parede está pintada de vermelho e ela diz “não fui eu”, nem sempre é uma mentira no sentido que os adultos entendem. Não grite nem brigue, mas aponte a verdade gentilmente: “veja você está com o giz de cera vermelho em sua mão...”.

Também é preciso entender que **um pouco** de bagunça é normal na infância. Tomando consciência disso, os pais também podem aprender a relaxar um pouco mais, a se divertir mais com os filhos e não temer “o que os vizinhos vão dizer” se houver um pouco de louça suja na pia. Por outro lado, se a sua casa é completamente desestruturada em questão de horários, limpeza, organização, então este será o modelo para seus filhos; é preciso haver ordem e regularidade para educar uma criança.

Além disso, saiba que alguns comportamentos das crianças não servem para provocar os adultos, mas fazem parte da fase, ou da falta de habilidade motora da criança em certo

momento. Por exemplo, bebês cospem a comida e ainda riem com isso; jogam o prato no chão só para ouvir o barulho, apertam a pasta de dentes, gostam de jogar coisas só para vê-las cair, adoram lambem os dedos, derrubam suco na roupa e sujam a roupa ao brincar. Então, barraca de cobertores na sala de vez em quando tudo bem, sempre não. Ou certa bagunça no quarto tudo bem, mas sujeira não.

Às vezes a criança não tem intenção de se comportar mal, mas acontece. É como quando a criança está andando de mãos dadas com a mãe pela calçada, tropeça e a mãe a puxa com força e diz “sempre desastrado, olhe por onde anda”. Não é horrível? Então, veja bem se a criança não fez alguma coisa pela primeira vez, e não fez sem querer, se não sabia como agir. Ela não está sempre querendo provocar você. Seja um guia, seja o mestre, ensine e não somente julgue e condene.

Conheça os comportamentos e as necessidades em diferentes idades

(Anexo – pp. 48-58)

Resumindo:

A forma como os pais se relacionam com os filhos, como os educam, vem obedecendo a um padrão, que está em prática já há algum tempo. Além disso, parte desse padrão é a reprodução da educação que receberam dos seus pais. Entretanto, é provável que alguns pais tenham a sensação de que algo não está dando muito certo e, por isso, deve ser mudado. Quando ocorre de se ter que mudar algum comportamento na vida real das pessoas, isto pode gerar ansiedade, e um erro pode terminar em frustração e em sentimentos de incapacidade e impotência. Mas, uma mudança não ocorre de uma hora para outra, por isso não é justo que cobrem de si mesmos nem de seus filhos uma mudança instantânea. A mudança só é possível com:

- persistência: o erro não pode levar à desistência. É preciso persistir porque em algum momento o acerto acontecerá, e a tendência é errar cada vez menos;
- paciência: os pais precisam dar um tempo para que eles e seus filhos se ajustem às novas regras e exigências;
- treino: só após muito treino, ocorre a mudança.

Livros de apoio:

1. Programa de Qualidade na Interação Familiar
(Lidia Weber, Ana Paula Salvador e Olivia Brandenburg)
Curitiba: Juruá, 2007
2. Eduque com Carinho
(Lidia Weber)
Curitiba: Juruá, 2007

Anexo 18

MANEJO DE COMPORTAMENTO

PARTE 2 – Relacionamento afetivo e envolvimento¹⁷

Na primeira parte, discutimos processos e princípios da aprendizagem, o que nos ajuda a compreender como os filhos se comportam e qual a relação deste comportamento com o comportamento dos pais, já que além da genética, o ambiente interfere diretamente em nossos repertórios comportamentais, ou seja, em como somos! Além disso, vimos que conhecendo o desenvolvimento das crianças nas diferentes fases de sua vida, fica mais fácil mantermos comportamentos nossos e delas que estão adequados e modificarmos aqueles que não estão, o que necessita definição do comportamento (o que faz, em que situações, diante de quais pessoas, o que acontece antes e depois/antecedentes e consequências) e análise da função para a pessoa que se comporta (consegue escapar de algo que não quer, como comer brócolis, ou consegue algo que quer, como comer doces antes do jantar).

Ame seu filho e não seu comportamento

Vamos ver agora que o amor incondicional pelos filhos é importante para um bom relacionamento, o qual reflete numa melhor educação dos filhos. O que é amar incondicionalmente? Aceitar todos os erros? Não perceber os defeitos? Não ter crítica? Não. O amor incondicional, esse amor dos pais, é o amor que se sente simplesmente porque a outra pessoa é seu filho, porque você tem a responsabilidade e a tarefa de educa-la, de zelar por ela e de ensinar-lhe sobre o mundo. O amor incondicional não depende do que o seu filho faz de bom ou ruim. Você o ama porque ele é seu filho, e isso tem de ficar claro para ele.

A gente consegue amar incondicionalmente quando separa a pessoa do comportamento. Nesse sentido não é interessante comparar uma criança com a outra. Cada criança e cada filho são únicos. Não podemos confundir a criança com o que ela faz. Você pode não gostar de como seu filho se comportou, mas não deve deixar de amá-lo por causa disso. Com isso a criança, em qualquer circunstância, poderá contar com seus pais.

Amar incondicionalmente vai além de demonstrações de afeto e carinho. É uma habilidade dos pais de mostrar ao seu filho que seus pensamentos e sentimentos podem ser expressos livremente e sem risco para o relacionamento. Amar incondicionalmente não é só elogiar, dizer coisas boas, presentear, mas é aceitar o seu filho, é valorizar as atividades e as escolhas que seu filho está fazendo.

Quanto mais amada uma criança se sente, melhor ela aceita as regras e desenvolve amor e compaixão pelos outros. Amor incondicional e aceitação da criança não significam ausência de crítica do comportamento. A tarefa dos pais é clarificar expectativas, mostrar o certo e o errado e ser um espelho moral. Mas você deve amar seu filho como ele é e corrigir o seu comportamento. Em vez de dizer “você é muito egoísta”, depois que ele comeu todos os biscoitos sem deixar nenhum para seu irmão, você deve dizer “eu não gostei que você comeu todos os biscoitos; da próxima vez deve dividir com o seu irmão, certo?”.

¹⁷ “Manejo de comportamento”. Texto organizado por Nancy Capretz Batista da Silva para uso interno no seu estudo de Doutorado: “Efeito de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down”. Setembro de 2009.

Fortaleça a autoestima do seu filho

Um dos fatores mais importantes na vida de todas as pessoas é o que chamamos de autoestima. O quanto a pessoa sabe valorizar os seus atributos, as suas qualidades. A autoestima é o juízo que cada pessoa tem do seu próprio valor, e é absolutamente fundamental para o resto de nossa existência; se eu reconheço o meu valor eu posso ir adiante, enfrentar frustrações e desafios da vida, não esmorecer (desanimar) diante de dificuldades. Desenvolver a boa autoestima da criança é uma das molas mestras das atitudes parentais e da escola da atualidade. Mas é um desenvolvimento com crítica, ou seja, de nada adianta falar para a criança que ela toca piano maravilhosamente se ela mal consegue tocar três notas juntas.

A autoestima elevada vem do fato de sermos e nos sentirmos amados, especialmente por aqueles que amamos e que cuidam de nós. Vem do que chamamos de amor incondicional. Em poucas palavras, o seu filho precisa saber que você o ama não importa que erro ele tenha cometido ou o quanto você esteja zangado com ele.

Pessoas com boa autoestima controlam o seu comportamento, esperam sucesso, têm tolerância a críticas, têm tolerância a frustrações, reconhecem seus pontos fortes e fracos, adoram aprender coisas novas e têm prazer em viver. Uma ação interessante é ensinar a criança a valorizar o seu próprio esforço. Então diga “você tirou nota boa em matemática porque prestou atenção à aula” e não “você tirou nota boa em matemática porque é bom em matemática”. O contrário também é verdadeiro, não é bom pensar “eu não sou bom nisso ou naquilo”, é preciso trabalhar e se esforçar para ser bom em alguma coisa. A famosa frase do pai cujo filho lhe disse que tirou 9,5 “Mas por que não tirou 10,0?”, é um comentário destrutivo que pode deixar a mensagem de que a criança só tem valor integral se for perfeita, se for o máximo, seu resultado é que vale e não o desempenho e o esforço.

Fortaleça a capacidade de resiliência do seu filho

Resiliência indica que uma pessoa é capaz de enfrentar e superar a adversidade. Uma criança que possui resiliência é aquela que consegue lidar mais efetivamente com o estresse, com os desafios de cada dia, recuperar-se das frustrações, resolver problemas e ter expectativas realistas. Pesquisadores têm mostrado que essa capacidade de ser resiliente tem as suas raízes mais profundas na interação com os pais que incorporam no seu manejo doses de empatia, otimismo, amor incondicional, capacidade de comunicação ativa e paciência. Crianças adquirem resiliência também quando têm os pais enormemente comprometidos com ela e podem dizer “eu sou amada pelos meus pais exatamente como eu sou”. Enfim, bons pais significam filhos resilientes.

Crianças resilientes também têm autoestima elevada, autoconfiança e sabem do seu valor; são socialmente competentes e têm alto senso de autonomia. Por isso, uma criança também deve estar preparada para as coisas que podem não dar certo. Ela terá de ter doses de frustração e de modelo dos pais de como enfrentar o estresse e as coisas difíceis.

Dicas

- Participe sempre de ocasiões especiais, como festas na escola, apresentações.

- Cada filho é um presente, celebre a vida do seu filho. Aniversários não precisam ser festas esplêndidas, mas devem ser muito comemorados e ter o significado de mostrar como a família está feliz pelo nascimento daquela criança.
- Não rotule a criança (“você é muito egoísta”), mas fale do comportamento dela.
- Ame seu filho pelo que ele é e não pelo que ele faz. Não se deve falar – nunca mesmo! – “eu gosto de você quando você tira notas altas”(ou qualquer outro bom comportamento), mas sim “eu gosto quando você tira notas altas”.
- Também nunca diga, “você se comportou mal e eu não gosto mais de você”. Você deve dizer “eu não gostei do que você fez”. Lembre-se que a criança tem os pais como expressão máxima de afeto e o que eles dizem pode ser realmente muito marcante para ela.

Envolve-se e participe integralmente da vida do seu filho sem ser intrusivo

Ser intrusivo é quando o seu filho de três anos está montando um castelo com blocos de montar e você lhe diz a todo o momento “não coloque assim, mas do outro lado”; é querer brincar com seu filho de seis anos quando ele quer ficar quietinho vendo TV; é ver os bilhetes que as amigas de sua filha de dez anos mandam a ela; é fazer as atividades para o seu filho, não importando que idade ele tenha. Ser intrusivo é não aceitar nem respeitar as escolhas do seu filho. Participar é diferente, é levar seu filho à casa dos amiguinhos, mesmo que você esteja cansado ou quiser assistir ao jogo de futebol. Não há problema se um dia ou outro isso acontecer com você, mas não pode ser regular. O regular deve ser a participação. Participar é ajudar o seu filho na pesquisa para a escola, mas não fazer toda a tarefa por ele.

Não deseje perfeição nas atividades que seu filho pratica

Torcer pelos filhos é muito bom e mostrar entusiasmo pelo que ele faz é benéfico. Mas não seja intrusivo. Forçar uma criança a fazer um esporte ou uma atividade artística que ela não quer – ou não tem o menor jeito – não é nada bom. Ao contrário, pode expor a criança ao ridículo. Torcer é bom e ganhar também pode fazer bem. No entanto, é bom lembrar que nem todos podem ser campeões e é preciso levar em conta a velha máxima de que “o importante é competir”. A competição, em certa medida, serve para mostrar que você deve esforçar-se e trabalhar pelo que quer; ajuda a entender a frustração da derrota e aceitar que o amigo possa ser o vencedor. Mas, pensar *somente* na vitória pode fazer com que a criança, e seus pais, não consigam compreender os limites e o desejo de cada um, além de levar ao esquecimento do companheirismo e solidariedade. Devemos lembrar que estimular as crianças é fundamental, mas é preciso cuidar para que os desejos e as expectativas dos pais não venham em primeiro lugar. O momento é dos nossos filhos. É preciso apoiá-los e ajudar a fortalecer sua autoestima. Isso é muito mais importante do que querer que eles sejam sempre os melhores e os campeões.

Tenha tempo para os filhos

Há décadas as pessoas falavam que as mães tinham de passar o tempo todo com os filhos; os pais não, porque trabalhavam. Depois, quando as mulheres entraram no mercado de trabalho, começou a se falar muito de “qualidade do tempo” com os filhos, ressaltando-se que era melhor passar dez minutos com qualidade, que seria suficiente. Atualmente se entende que esse tempo de qualidade não pode ser alguns minutos por dia. É preciso ter tempo para os filhos para estar de fato participando de suas vidas. As pesquisas têm mostrado que um dos

fatores mais fortes de proteção para a criança, ou seja, que é preditor de um ótimo desenvolvimento psicológico, é o nível de envolvimento dos pais em sua vida.

Para quem tem filhos é preciso reorganizar suas prioridades, e, sim, às vezes os pais precisam fazer alguns sacrifícios para ficar e ter tempo para os filhos. Os pais, por vezes, não entendem o que é “ter tempo” para os filhos, ou ter um tempo de qualidade. Pensam que se estão na mesma sala, cada um fazendo alguma coisa diferente, isso é estar junto. Não é. Isso é estar perto. Estar junto é estar engajado em uma mesma atividade e ter interesse verdadeiro pelo que o seu filho está fazendo. Sim, muitas vezes os pais devem aprender a jogar videogame, ou decorar os nomes dos programas favoritos e das centenas de figurinhas que os filhos adoram. Isso significa que os pais não apenas devem tentar que os filhos se interessem pelo que eles fazem e os esportes que praticam, mas vice-versa; os pais devem também se interessar pelas escolhas dos filhos. Estar junto é assistir juntos a um filme e sair comentando os acontecimentos depois do filme. Estar junto é sentar junto com ele e ajudá-lo a encontrar aquela pesquisa na internet ou se interessar pelas figurinhas que ele coleciona e pelos amigos que ele tem.

Eduque para a autonomia: primeiro dê raízes e depois, asas

Os pais devem educar os filhos da melhor maneira de modo que se sintam amados, sejam fortes e saibam enfrentar as dificuldades da vida. Desde muito cedo é preciso entender que, educar com qualidade e de maneira positiva compreende duas atitudes aparentemente antagônicas: estar envolvido e deixar a criança encontrar o seu próprio caminho. Uma boa educação tem o sentido de ensinar autocontrole e direcionamento próprio.

A necessidade de autonomia começa muito cedo. Os pequenos atos autônomos fazem com que as crianças aprendam a fazer coisas por elas mesmas. Eles são tão importantes que promovem uma base fundamental para que as crianças se tornem adultos confiantes, seguros e auto-suficientes. É preciso ter paciência, tempo, autocontrole e bom humor para entender essa necessidade de uma criança fazer por si mesma e não os pais. É claro que você pode fazer tudo muito mais rápido, escolher melhor, colocar a comida no prato sem derramar. Pode, mas não deve. Pare um pouco, respire fundo e compreenda o seu papel de “orientador de voo”. Vai precisar de mais panos de limpeza, mas vai ganhar filhos mais competentes, confiantes e independentes.

Você deve garantir a segurança dos pequenos

Com certeza, haverá momentos em que um sonoro “não” será mais do que necessário, ou um “mais tarde, agora não”. Não é porque a criança acha que pode fazer tudo sozinha que você pode deixá-la fazer tudo. Como você não estará o tempo todo ao lado dela, ela precisa aprender a se proteger sozinha. É preciso lembrar que nem sempre é possível proteger o seu filho. Seu coração pode ficar apertado ao vê-lo andando cambaleante, mas você precisa incentivá-lo a dar uns passos mais além e sozinho, não é? Quando uma criança pequena cai, a primeira coisa que ela faz é olhar para a mãe, para ver a expressão no rosto dela, como ela vai reagir. Assim, ela busca apoio, ela busca conforto e ela apreende o mundo à sua volta. Às vezes, se não há perigo nem dano à saúde, deixe seu filho experimentar o que ele deseja. Se sua filha de quatro anos quer colocar o vestido de festa com a bota de inverno para ir à casa da vovó, deixe. Ela pode ouvir de outra pessoa que “está muito esquisita” e aprender por si

mesma, pela experiência, que vestido de festa e botas de inverno não combinam. A infância é muito curta...

Quando a criança é muito pequena ela precisa descobrir quem ela é, quem são as outras pessoas e o que significa o mundo todo. O papel dos pais é fazê-la sentir-se segura, confortável, confiante e amada. A criança gosta de um ambiente previsível, sabe que poderá ter apoio sempre que precisar e sentir-se segura leva a autonomia. Mesmo quando muito nova, a autonomia significa deixar que a criança faça coisas por ela mesma, sem a intromissão dos pais. Ouvir incentivos é importante, portanto, sempre elogie e incentive as pequenas vitórias de cada dia, com isso a criança aprende que fazer as coisas por si mesma é muito bom, agrada a ela e aos outros.

Devemos saber que o primeiro “não” que uma criança fala, geralmente por volta de dois anos, acentua-se aos três e permanece resistente até os quatro. Os pais podem assustar-se: “Como não?!”. E quando a criança descobre o poder dessa palavra, que significa que ela pensa, que ela contesta, que os pais reagem de maneira diferente, você vai ouvir muitos “não”. Este período de oposição é indispensável para a criança constituir o seu próprio comportamento.

A partir dos dois anos, o desejo da criança em conhecer e literalmente escalar o mundo entra em choque com a sua segurança. Nesta fase todo cuidado é pouco, mas a criança adora poder escolher, então, ofereça alternativas: “Você quer comer cereal no prato azul ou vermelho?” Adora ajudar, então deixe que a criança “limpe” as gavetas do seu escritório, ou arrume as revistas. Lembre que um pouco de bagunça é necessária. E, a criança quer ser independente, mas ainda é uma criancinha, então fique atento e ofereça conforto e apoio quando algo não der certo. Ela precisa sempre do seu colo e da sua supervisão.

Amar um filho é permitir sua independência

Perto dos oito anos, a criança começa a achar que é totalmente independente. Ela sinaliza, a todo o momento, que precisa de mais tempo e espaço. Começa a ter idéias próprias e entender o mundo com suas próprias opiniões. Você tem de deixar claro que respeita a sua opinião, embora, às vezes, é a sua que deve prevalecer. Conversar é fundamental. Veja as coisas que são mais importantes para você decidir, outras, deixe para eles...

Dicas

- Respeite as opiniões dos filhos, não seja sarcástico.
- Ensine a criança refletir sobre escolhas e não decida tudo por ela.

Referências

Texto baseado em:

Weber, Lidia. **Eduque com carinho: equilíbrio entre amor e limites**. Curitiba: Juruá, 2007.

Weber, Lidia; Salvador, Ana Paula & Brandenburg, Olivia. **Programa de qualidade na interação familiar: manual para aplicadores**. Curitiba: Juruá, 2007.

Anexo 19

MANEJO DE COMPORTAMENTO PARTE 3 – Regras e limites¹⁸

Na segunda parte, discutimos amor incondicional, autoestima, resiliência, envolvimento, participação, tempo para os filhos, autonomia, segurança e independência. Os pais devem amar seus filhos incondicionalmente, ou seja, não importa o mal-comportamento, e devem fortalecer a autoestima, favorecer que os filhos superem desafios e adversidades, se envolver na vida dos filhos sem ser intrusivos, ter tempo para eles e impor limites e ser um porto seguro para que eles possam se sentir seguros para exercerem sua autonomia e independência.

Regras e limites são necessários para todas as crianças

Disciplinar não é só fazer obedecer. É mostrar as fronteiras entre o certo e o errado, os valores, os limites...Limites são fronteiras que demarcam o que é permitido ou possível fazer e o que não é, ou seja, as regras e as condições. As regras podem ser mutáveis: antigamente os filhos chamavam os pais de “senhor” e “senhora” pelo distanciamento que havia, mas hoje isso faz pouco sentido. Há regras pessoais e familiares, em que certos comportamentos são colocados em uma escala de valor, por exemplo, para algumas famílias é muito importante tomar banho duas vezes por dia, ou não andar descalço, ou não mentir.

Cada família deve decidir o que é importante, o que é negociável e o que é não-negociável. É preciso lógica e bom-senso. Uma família não deve ser um quartel onde os pais passam a maior parte do tempo apresentando regras e ordens inquestionáveis. Alguns comportamentos obviamente não podem ser tolerados, como mentir e bater, mas outros podem ser decididos pela família, como tomar banho pela manhã, à noite ou pela manhã e à noite.

Limites são a base de uma casa. Limites e regras são restrições e são bons porque dão segurança. Os pais estão sempre ensinando o que os filhos podem e não podem fazer, mas em vez de somente fazer previsões, “você vai cair”, diga a regra, “o chão está molhado, ande devagar”. É claro que algumas vezes as crianças podem não gostar da regra que precisam obedecer, mas a ausência de regras leva à insegurança quando os pais não estão presentes. Ou pode levar a criança a testar limites cada vez mais perigosos. Se você ensina regras claras e consistentes, com o passar do tempo as próprias crianças dão orientações para si mesmas, “eu preciso ver o sinal antes de atravessar a rua” e passarão a controlar o seu próprio comportamento.

Valores, regras e limites são decididos pela família

Os limites que cada família impõe a seus filhos têm a ver com as expectativas sobre os filhos e, portanto, também podem ser diferentes em cada casa. É preciso lembrar que as regras são ensinadas e os filhos não podem adivinhar o que você espera deles. Você deve dizer o que espera (ajudar na arrumação da casa, não andar descalço, dizer obrigado) e reforçar quando eles se comportam assim para que estes comportamentos sejam incorporados no repertório dos filhos. Assim, sua fala se transformará numa regra para a criança, uma dica de como ela deve agir agora e no futuro, inclusive quando você não estiver presente.

Se as regras existem, você vai poder deixar de lado o fato de chamar dez vezes para o almoço, pedir pelo-amor-de-Deus para desligar a TV e implorar para que seus filhos tomem banho. Também evitam os acessos de raiva que os pais têm quando a situação fica

¹⁸ “Manejo de comportamento”. Texto organizado por Nancy Capretz Batista da Silva para uso interno no seu estudo de Doutorado: “Efeito de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down”. Outubro de 2009.

insustentável. O problema com o acesso de raiva é que se for intenso faz a criança agir. Mas assim a criança perde o respeito pela regra, pois ela não vale, o que vale é quando a mãe fica realmente brava e, ao mesmo tempo, ensina os pais a terem acessos de raiva com mais frequência, pois foi assim que a criança fez o que foi pedido, tornando-se um ciclo vicioso complicado e inútil.

As regras devem ser coerentes, razoáveis para a idade da criança e incorporar um certo grau de tolerância para com a infância. Por exemplo, levar a criança para brincar no parque ou na casa da avó onde tem um quintal e dizer que ela não deve sujar a roupa, não é possível! Limites também têm de ter limite! Falar o tempo todo e limitar tudo faz com que a criança não respeita mais e aprenda a fugir, mentir e esconder o que está fazendo.

Regras devem ser claras, justas e devem ter supervisão e monitoria

Apresente regras claras e específicas: dizer “limpe o quarto” pode não ser suficiente para uma criança de sete anos. O que você quer dizer exatamente com isso? Você espera que ele pegue o balde e passe pano no chão, que dobre suas roupas, que retire os papéis de bala de cima da mesa, que arrume os brinquedos por cor, que guarde os brinquedos no armário? Diga claramente o que você espera dela (e ensine e ajude se a criança for muito pequena).

Se você vai levar o seu filho de três anos ao supermercado, faça alguns combinados com ele antes como, por exemplo, “você pode escolher dois doces até tal valor, está bem?”, Uma criança dessa idade não tem mesmo condições de ficar muito tempo em uma só atividade, então tente ser o mais breve possível e não adianta pensar que ela tem de aprender a se comportar no mercado, pois isso vai acontecer no momento certo e aos poucos.

Regras também devem ser verificadas se estão sendo cumpridas, se são adequadas, etc. quando uma regra nova é estabelecida pode causar certo desconforto e conflito entre pais e filhos, mas com o tempo o comportamento se ajusta. Se há muito ou repetitivo conflito por causa de uma regra, verifique se ela não é rígida demais, se a expectativa não é muito grande, se não é injusta. Analise o que pode estar ocorrendo. Regras podem e devem ser mudadas se não surtem efeito, mas não podem ser burladas.

E os pais também devem seguir as regras. Não adianta você dizer que o banho deve durar 15 minutos e você ficar duas horas. Por outro lado, podem existir regras para crianças e adultos, ou entre crianças de idades diferentes. Sua filha de 13 anos pode dormir às 10h30min, mas o seu filho de cinco anos deve dormir às 9h.

Já conversamos no primeiro texto sobre a necessidade de analisar o comportamento e, portanto, já sabe que o comportamento depende de suas consequências, então se você estabelece uma regra como “você pode assistir à televisão por uma hora”, ela também deve ter embutida uma consequência, isto é, “se você não fizer isso, amanhã ficará sem televisão”. Você estabelece uma regra lógica, explica por que ela deve ser cumprida e a decisão fica com o seu filho. Ela sabe o que vai acontecer se não cumprir a regra; então os pais devem ser firmes. Deve-se ser consistente e cumprir a consequência estipulada, senão a regra perde o sentido. Isso significa que deve-se pensar bem qual deve ser a consequência e cumpri-la.

Dicas

- As regras devem ser sempre claras, consistentes, realistas e apropriadas à idade da criança.
- Deve haver supervisão e monitoria dos pais até que a criança obedeça as regras por conta própria.
- As regras precisam ser específicas: melhor dizer “cumprimente a sua avó” do que “seja bonzinho”.
- Sempre explique o motivo para uma regra, mas seja breve, de acordo com a idade da criança.
- Regras devem ser repetidas. Quando a criança é pequena lembre com ela as regras: “o que pode acontecer se você correr de meias no chão liso?”.
- Seu filho tem o direito de não gostar da regra, mas vai entender que são os pais que as determinam em muitos momentos.

- Seu filho não é um robô, então, tentará quebrar as regras, desafiará os pais e testará até onde pode ir. Seja firme.
- As regras podem ser alteradas diante de uma razão lógica.

Sugestão

Quadro de regras

Você pode facilitar a vida da família fazendo uma lista de regras e horários. Não é necessário regerar cada minuto do dia, mas dependendo da idade das crianças, coloque as principais atividades de obrigações e lazer.

Se quiser incorporar algo novo, vá com calma. Divirta-se e seja criativo.

Veja um exemplo de um dia da semana de uma criança de 5 anos:

HORA	SEGUNDA-FEIRA
9h	Acordar, lavar o rosto e tomar café
9h30	Arrumar a cama, guardar o travesseiro na gaveta
10h	Fazer a tarefa e arrumar material para a escola
11h	Brincar ou ver TV
12h	Almoço
14h às 17h	Escola
17h30	Brincar ou ver TV
18h30	Tomar banho
19h	Jantar
20h	Brincar com os pais
21h	Dormir

Referências

Texto baseado em:

Weber, Lidia. **Eduque com carinho: equilíbrio entre amor e limites**. Curitiba: Juruá, 2007.

Weber, Lidia; Salvador, Ana Paula & Brandenburg, Olivia. **Programa de qualidade na interação familiar: manual para aplicadores**. Curitiba: Juruá, 2007.

Anexo 20

MANEJO DE COMPORTAMENTO

PARTE 4 – Consistência e consequências para comportamentos adequados¹⁹

Consistência

Para ter consistência, as regras devem ter consequências se não cumpridas e não podem depender do seu estado de espírito, isto é, se você está bem humorado, você deixa passar, e se está de mau humor porque aconteceu algo com você, você aplica as regras e as consequências ainda com maior dureza. Um “não” não pode virar um “sim” depois de muita insistência, de forma alguma! Se for inconsistente, seus filhos podem apresentar problemas de comportamento. Ausência de consistência torna a vida mais confusa, pois não há rotinas, não dá para esperar por algo que não vem.

Você pode dar avisos, com moderação, assim como os “não”. Se forem muitos, perdem a eficácia, se for o tempo todo, e não acontecer nada, a criança aprende que não é para valer e que sempre poderá obedecer na próxima vez e não na primeira, além de ela estar ensinando a você a falar muitas vezes a mesma coisa... Dessa forma, veja bem o que você promete, pois você deve cumprir o que diz. Ameaças não cumpridas perdem a razão e você fica sem crédito. Se você disse no carro para seus filhos que estão brigando, “parem de brigar, senão não vamos mais à casa da vovó”, e eles começam a brigar de novo, você deve cumprir. Ou não prometa isso.

As crianças começam a aprender sobre causa e efeito, sobre consequências muito cedo. Ainda no berço, o bebê de meses pode dar um chute no móvel, ouvir o barulho, gostar e repetir para ouvir o barulho. A criança aprende com muito mais facilidade e rapidez se você for consistente. Você terá de aguentar as reclamações e não ceder. Assim, se você for consistente, os filhos aprenderão que não adianta choramingar nem fazer birra. Isso constrói confiança e funciona também entre adultos, entre cônjuges.

Não podemos ser consistentes só de vez em quando. Não é fácil ser consistente, por exemplo, quando você está cansado ou com problemas. Mas se não for consistente nessas horas, seu filho aprende a pedir e testá-lo nessas horas. Além disso, as promessas sobre as consequências para o modo como os filhos se comportam, devem ser realistas (ele não precisa tirar 10 em todas as matérias da escola para poder dormir na casa do amigo).

Coerência

As regras devem ser combinadas entre os pais, não importa se vivem juntos ou são separados ou se são casados novamente. Também é bom que outras pessoas da família apliquem algumas regras que os pais combinaram. Os avós tendem a ser mais permissivos, gostam de mimar seus netos. Embora as crianças consigam diferenciar na casa e quem certas coisas são permitidas e os avós não tenham o papel de pais e tenham responsabilidades diferentes, na medida do possível, as regras básicas devem ser seguidas pelos avós.

Comunicação clara

Primeiramente, a comunicação deve ser sempre clara e adequada à idade dos filhos. Além disso, ela deve vir acompanhada de comunicação não-verbal, pois os filhos irão captar com mais facilidade do que as palavras, a expressão do seu rosto.

Uma coisa que deve ser evitada é usar rótulos, pois eles podem ser levados a sério, por exemplo, “você é muito mandão” ou sempre se referir ao filho dizendo “meu campeão”. No

¹⁹ “Manejo de comportamento”. Texto organizado por Nancy Capretz Batista da Silva para uso interno no seu estudo de Doutorado: “Efeito de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down”. Outubro de 2009.

primeiro caso, é melhor dizer o que você não concorda no comportamento do filho. No segundo caso, o filho pode ser levado a fazer apenas atividades de competição nas quais possa ser campeão.

Passos para uma comunicação clara:

-Diga o que seu filho deve fazer: “Não pegue o copo de vidro...”

-Explique rapidamente: “...porque pode quebrar...”

-Mostre as consequências: “...e você pode se machucar...”

-Apresente alternativa: “...você pode pegar aquele copo de plástico da gaveta”.

Você deve reforçar a obediência e nunca ignorar a não-obediência. Se o seu filho não trocar o copo, você deve ir até ele e trocar. Não adianta dar sermão, ficar falando sem parar “não faça”, “eu já te falei”, “você vai ou não largar esse copo”, “se você se cortar vai ver só”.

Com as crianças pequenas, se você precisa dar um comando, chame seu filho pelo nome, olhe sério para ele e fale o aviso. Se ele não obedeceu, avise novamente e mostre as consequências caso ele não obedeça o aviso. Fale a consequência seriamente, por exemplo, “se você não vier almoçar agora, ficará sem comer até a hora do lanche; nada de doces também”.

A boa comunicação inclui ouvir. E para aprender a ouvir alguém, em primeiro lugar devemos passar algum tempo com ele, de verdade, não enquanto lê uma revista ou assiste à TV. Também é importante ensinar o nome dos sentimentos aos filhos, a falar de si próprio, a se conhecer e conversar sobre isso com eles. Por exemplo, ao perceber uma cena de raiva, você pode dizer: “por que você está bravo?”. Depois pode mostrar que entendeu o motivo e ajudar a resolver a situação.

Esqueça essas frases:

“Eu já falei isso um milhão de vezes”	“Já mandei você ir almoçar, está surdo?”
“Não, porque não é pronto!”	“Tire esse sorriso do seu rosto, já.”
“Você não tem mesmo jeito.”	“Por que você fez essa bobagem?”
“Você não consegue fazer nada direito?”	“Você me deixa doente!”
“O que há de errado com você?”	“Você é mesmo estúpido.”
“Se você me amasse você não teria feito isso.”	“Por que você não se parece mais com seu irmão?”

Use mais elogios, recompensas, entusiasmo. Peça desculpas quando necessário. Diga “obrigado” e “por favor”. Use o nome do seu filho: “Igor, guarde seus brinquedos na sacola”. Valorize e elogie: “Você é ótimo menino”, “eu te amo”, “você escreveu essa redação de um jeito muito criativo”, “gosto do jeito que você arruma seus brinquedos”, “eu estou sempre do seu lado”, “gosto quando você ajuda seu irmão”, “obrigada por me ajudar a arrumar a casa”, “você soube mesmo escolher as cores deste desenho”.

Consequências para comportamentos adequados: reforce, elogie, recompense, mostre orgulho

Anexo – pp. 88-91)

Referências

Weber, Lidia. **Eduque com carinho: equilíbrio entre amor e limites**. Curitiba: Juruá, 2007.

Weber, Lidia; Salvador, Ana Paula & Brandenburg, Olivia. **Programa de qualidade na interação familiar: manual para aplicadores**. Curitiba: Juruá, 2007.

Anexo 21

MANEJO DE COMPORTAMENTO PARTE 5 – Não usar punição corporal²⁰

Durante muito tempo, e não tão distante assim, as crianças eram severamente punidas por qualquer comportamento de desobediência de seus pais. Aos poucos as coisas foram sendo modificadas, mas infelizmente ainda hoje ocorrem muitos episódios de violência contra a criança, muitos filhos ainda são educados pelo domínio do medo e não da verdadeira disciplina que leva a auto-regras.

Nos dias de hoje, muitos pais levaram tapas e surras e usam esse recurso com os filhos, muitas vezes porque não conseguem se livrar do modelo e não conhecem alternativas, como as que estamos apresentando com estes textos. Mas não basta não bater, é preciso educar de verdade.

Palmada virou lugar comum, e muitos pais dizem “eu também levei uns tapas e estou vivo e bem”. Muitos pais não estão sendo permissivos como costuma-se dizer, mas negligentes, ou seja, não colocam limites, nem afeto e envolvimento e, além disso, batem quando os filhos ultrapassam os limites que os próprios pais não deixaram claros.

Bater, humilhar, ameaçar e espancar não são métodos educativos. Se você bate em seu filho, está ensinando que a violência é capaz de resolver problemas, que bater é uma forma correta de agir e de expressar a sua raiva. As pessoas dizem que um tapinha não faz mal nenhum e que é bem diferente do espancamento ou mesmo de uma surra. No entanto, é importante frisar que a palmada e o espancamento têm o mesmo princípio, isto é, usar a força e o poder para intimidar e punir uma pessoa.

No século 21, estudos mostram que nem mesmo palmadas devem ser usadas na educação de uma criança. A punição corporal é ineficaz a longo prazo, além de trazer importantes danos emocionais, psicológicos e sociais. Do ponto de vista ético, a punição física é condenável, uma vez que existem diversas sanções para pessoas que agredem, o seu semelhante. Por que, então, na relação familiar, permite-se, tolera-se e até, incentiva-se que os pais batam em seus filhos? Todos têm proteção menos as crianças? E moralmente, é errado porque a primeira coisa que os pais ensinam a seu filho quando batem nele, é a falta de controle da sua raiva, e o fato de ser aceitável usar a força e o poder para resolver problemas; assim a agressão se perpetua ao longo das gerações.

Punição corporal não é legal

De um modo geral, quando um pai vê seu filho fazendo algo desagradável ou errado, fica com raiva. Por isso, ao bater no filho, sente alívio. A agressão, então, passa a ser um ato de vingança e não um ato educativo. O pior é que muitas vezes os pais percebem que não deveriam ter batido em seu filho e podem sentir culpa, tentando compensar de modo inadequado, como deixando que o filho faça coisas que não permitia anteriormente, voltando atrás nos castigos aplicados, (exemplos de inconsistência) etc. Com isso, a criança fica confusa por não saber como agir, aprende que os pais fazem promessas que não cumprem ou voltam atrás se insistir ou chorar.

A Psicologia tem estudado este tema há décadas e os estudos demonstram que quando alguém é punido, inicialmente, para de se comportar daquela forma. Porém, depois de algum tempo, o comportamento volta a ser apresentado e, com o tempo, a punição deixa de ter até mesmo este efeito temporário. Ou seja, a pessoa tende a se acostumar com a punição e, se as consequências naturais do comportamento punido forem muito agradáveis ou

²⁰ “Manejo de comportamento”. Texto organizado por Nancy Capretz Batista da Silva para uso interno no seu estudo de Doutorado: “Efeito de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down”. Outubro de 2009.

recompensadoras, os efeitos temporários da punição são ainda menores e a pessoa vai se esforçar para arranjar meios de se comportar daquela forma de maneira a evitar ser pega “em flagrante”.

Apesar de ser um tema polêmico, entre as pessoas que realmente estudam o desenvolvimento da criança e as práticas educativas, é totalmente evidente que este comportamento não deve ser utilizado nunca. Alguns psicólogos ainda dizem que um tapinha não faz mal, mas geralmente são pessoas que utilizaram as palmadas. Na verdade, de acordo com uma grande pesquisa norte-americana, o único benefício imediato que a palmada traz é a obediência da criança, em geral porque ela para de fazer o que estava fazendo porque sente dor e chora e não porque aprendeu. Os outros dez efeitos da punição são prejudiciais ao desenvolvimento da criança.

Consequências e danos psicológicos com o uso da punição

1) Quando a criança é punida por fazer algo que gosta e que lhe dá prazer (por exemplo, quando a criança está tentando pegar um chocolate que só pode ser comido depois do almoço, é descoberta e apanha por causa disso), ela não aprende como deve se comportar para ter o que quer, ela aprende que o que fez é errado e da próxima vez deverá fazer com mais cuidado, de forma escondida para não ser descoberta. A criança então arranja outras maneiras de fazer o mesmo.

2) Um segundo efeito da punição é a criança punida apresentar emoções negativas que estão associadas a outros comportamentos no momento em que apanha:

a. Raiva contra o agressor, principalmente quando a criança não compreende por que está sendo punida ou não vê motivo algum para estar recebendo aquele castigo. Muitas vezes, a raiva contra a pessoa que a agrediu vem associada a muitas atitudes que a criança faz para tentar ferir o agressor, como, por exemplo, dizer ao pai que está batendo nela que “nem está doendo”, ou dizer que o odeia e que ninguém gosta dele etc.

b. Medo do agressor e de se comportar ou mesmo de permanecer na sua presença. Muitos pais dizem castigar seus filhos com severidade para impor respeito, mas tudo o que eles conseguem com isso é uma relação de medo, o que gera o afastamento, o filho prefere se distanciar do pai (física ou psicologicamente) do que manter contato com uma fonte de agressão.

c. Culpa e vergonha, quando os pais fazem a criança sentir que tudo o que faz traz descontentamento e é ofensivo (exemplo: “eu faço tudo por você e você se comporta assim...”) ou fazem o filho acreditar que o que ele quer causa sofrimento ou prejudica os pais (exemplo: “pode ir à festa sim querido, mas eu vou ficar aqui a noite toda acordada e preocupada com você”).

d. Desamparo aprendido ocorre quando a punição é frequente e inconsistente, isto é, depende do humor dos pais e não de regras e princípios, a criança não consegue entender por que está sendo punida e não sabe mais o que fazer para escapar das punições.

e. Autoestima baixa surge de uma história de punição que gerou medo, desamparo, culpa, vergonha e crenças de que as atitudes que toma são sempre erradas ou, nunca são boas o suficiente para seus pais. Crianças que apanham passam a entender que são criaturas más, que realmente merecem apanhar, e ainda os pais dizem “eu bato em você, mas é para o seu bem”.

f. Associação entre amor e dor, pois a criança passa a entender que quem ama tem o direito de machucar, podendo trazer dificuldades em relacionamentos futuros.

3) Um segundo efeito da punição é a criança tentar evitar ou escapar da punição. Isso pode ser feito “não ouvindo” o que os pais dizem ou até mesmo fugindo de casa.

4) Um quarto efeito da punição corporal é a maior probabilidade de a criança apresentar comportamentos anti-sociais no futuro, como mentir, enganar, provocar e bater em outros.

Alternativas à punição corporal

Se os pais seguirem os outros princípios do comportamento que já foram discutidos nos outros textos sobre manejo de comportamento, como participar e estar envolvido na vida do seu filho, mostrar afeto, reforçar o comportamento positivo, ser consistente, ter boa comunicação, etc., poucas consequências negativas serão necessárias, pois estarão ensinando o comportamento correto. Mas, eventualmente, as crianças saem do controle, não cumprem as regras e se comportam de maneira inadequada.

1) Diálogo: não serve para crianças muito pequenas, a não ser que seja muito breve e claro. Para crianças maiores, você deve sentar e explicar o que ela fez de errado, porque é errado e quais serão as consequências para a próxima vez, ou desta vez, se já haviam sido estabelecidas.

2) Dicas verbais para lembrar: especialmente para crianças pequenas, “lave as mãos após usar o banheiro”.

3) Ignorar o comportamento: funciona a longo prazo e é bastante difícil os pais suportarem. Pode ser empregada para alguns comportamentos, não para comportamentos agressivos ou destrutivos. Uma birra, por exemplo, é um bom comportamento para ignorar.

4) *Time out* (isolamento ou tempo para pensar): tirar a criança da situação por alguns minutos. Usa-se um minuto por ano de vida para estabelecer quanto tempo a criança vai ficar fora da situação. Deve ser um lugar sem atrativo, como sentar em uma cadeirinha, ou ficar na sala longe de todos. Esclareça a regra, “você bateu de novo no seu irmãozinho e bater não é permitido aqui em casa, por isso vai pensar”. Antes dos dois anos não é eficaz; não aplique para qualquer comportamento e a todo o momento, escolha algo significativo; não seja inconsistente nem reaja com raiva; não tem resultados imediatos e não serve para tudo; sempre o melhor é ensinar o comportamento correto e não usar técnicas punitivas, sejam quais forem.

5) Consequências lógicas: seu filho deve saber com antecedência as regras e as consequências: se brincar com o computador, deve desligá-lo, senão no dia seguinte não poderá usá-lo. Deve fazer a lição de casa antes de sair para brincar, senão não sai no dia seguinte. Deixou papel de bala e doces espalhados pelo quarto, então ficará sem balas e doces por cinco dias, etc.

6) Castigos ou penalidades: quando não é possível estabelecer uma consequência lógica a um comportamento inadequado, podemos utilizar penalidade justas. Por exemplo, seu filho mentiu para você sobre o boletim, então ficará sem jogar videogame por um dia. A consequência deve ser imediata e podemos usar o que seria retirado como recompensa em uma situação inversa: em vez de colocar a regra, “se não guardar os brinquedos, não vamos passear no sábado”, você pode colocar a regra “se os brinquedos forem guardados durante a semana, vamos passear no sábado”.

Não se deve fazer

- não eduque seu filho no momento da raiva. Respire fundo, deixe passar, pode dizer “estou muito bravo e conversamos daqui a 15 minutos”.

- não use ameaças sem sentido: “se você não for já para a cama você nunca mais vai ver televisão à noite” ou “se você não obedecer vou mandá-lo morar com sua avó”.

- não use respostas sarcásticas ou humilhantes: “até que enfim conseguiu tirar mais do que sete em uma prova” ou “você é fracote igual ao seu pai”.

- não use retaliação: “ele não me obedeceu na casa da minha amiga, então vou ficar sem falar com ele por uma semana”.

- não deixe um comportamento perigoso, destrutivo, preconceituoso ou humilhante continuar. Se seu filho deu um tapa no colega ou xingou a irmã, deve ser advertido; use consequências lógicas, penalidades ou *time out*.

Para fazer

- deixe a sua casa segura se tiver filhos pequenos.
- evite bate-bocas e confrontos. Se seu filho é pequeno e se recusa a parar de jogar comida do prato, distraia-o com outra coisa. Se tem mais idade, use as consequências.
- ensine empatia. Não adianta dizer “se você me bater, eu vou te bater de volta”, explique que bater machuca as pessoas.

Exercícios para seu auto-controle

- pare, respire profundamente uma vez, respire mais algumas vezes e lembre-se que você é um adulto.
- pressione seus lábios e conte até dez, pelo menos cinco vezes!
- retire-se da situação. Vá até seu quarto e reflita se sua raiva é realmente por algo que seu filho fez ou alguma outra coisa que está errada na sua vida.

Referências

- Weber, Lidia. **Eduque com carinho: equilíbrio entre amor e limites**. Curitiba: Juruá, 2007.
- Weber, Lidia; Salvador, Ana Paula & Brandenburg, Olivia. **Programa de qualidade na interação familiar: manual para aplicadores**. Curitiba: Juruá, 2007.

Anexo 22

MANEJO DE COMPORTAMENTO PARTE 6 – Autoconhecimento²¹

No último texto discutimos porque a punição corporal é ruim e que há alternativas que podemos utilizar como último recurso, como *time-out* e castigo, já que o ideal é primeiramente reforçar comportamentos adequados. Vimos que a punição corporal pode ocorrer como resultado de aprendizado ao longo das gerações e por ser socialmente aceitável, embora seja anti-ético, contra princípios morais e não educar, acaba sendo utilizado por muitos pais em momentos em que ficam com raiva.

Isso nos leva a acreditar que para educar bem uma criança, o auto-conhecimento é essencial, ou seja, conhecendo a nós mesmos, podemos saber por que certas coisas nos deixam alegres, tristes ou irritados, por que temos certas atitudes em lugar de outras, etc. Quando vamos mudar o comportamento do filho, prevenir que se comportem de forma inadequada ou ensinar comportamentos adequados, precisamos primeiramente conhecer o nosso próprio comportamento. É importante lembrar de coisas boas que aconteceram na infância e também das que não foram tão boas, não para remoer o passado, mas para tomar consciência, entender, perdoar, aprender e não repetir modelos errados. Portanto, devemos lembrar como fomos educados e identificar o nosso estilo básico de educar.

O estilo parental é um conjunto de comportamentos e atitudes dos pais e todo o clima existente em uma relação pais-filhos, inclusive a expressão corporal, o tom de voz, o bom ou mal humor e as práticas parentais (estratégias que os pais usam para disciplinar, geralmente comportamentos específicos, como elogiar, ou gritar, ou dialogar ou bater etc.) usadas mais frequentemente. Veja a descrição dos 4 estilos básicos e tente identificar o seu comportamento (sabendo que às vezes misturamos os estilos, mas temos um que sobressai):

1) Autoritário (muito limite e pouco afeto)

São pais que têm um alto nível de exigência (muitas regras e limites), mas pouca responsividade (pouco afeto e envolvimento). São pais que colocam muitas regras, regras e limites muito rígidos e inflexíveis, que têm como objetivo a obediência e o controle, mandam nos filhos e exigem obediência em primeiro lugar. Consideram pouco o lado do filho e os seus sentimentos, sempre fazer valer a sua própria opinião, não permitindo que seu filho participe de decisões ou escolhas. Como resultado, tem-se filhos com tendência a ter um desempenho escolar razoável, poucos problemas de comportamento, mas são crianças submissas, com habilidades sociais pobres, baixa autoestima e alto índice de depressão, ansiedade e *stress*.

2) Permissivo (pouco limite e muito afeto)

São pais que têm um baixo nível de exigência (poucas regras e limites) e muita responsividade (muito afeto e envolvimento). Permitem quase tudo ao filho, o qual acaba estabelecendo as regras da casa. Valorizam o filho, oferecem coisas materiais em excesso, consideram os sentimentos, as opiniões e necessidades do filho, mas deixam suas próprias opiniões e autoridade de lado. Geralmente têm receio de dizer “não” e não serem mais amados pelos filhos. Como resultado, as crianças tendem a possuir um pior desempenho nos estudos e podem apresentar comportamentos anti-sociais. Apesar de apresentarem boas habilidades sociais e baixos níveis de depressão, geralmente entendem que amar uma pessoa é ser cuidado por ela sem dar nada em troca, apegam-se em demasia a coisas materiais, não

²¹ “Manejo de comportamento”. Texto organizado por Nancy Capretz Batista da Silva para uso interno no seu estudo de Doutorado: “Efeito de intervenção com o pai no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down”. Outubro de 2009.

têm tolerância à frustração e não desenvolvem senso de auto-eficácia, acham que não são capazes de realizar as coisas por si mesmas.

3) Negligente (pouco limite e pouco afeto)

São pais que apresentam baixo nível tanto de exigência (poucas regras e limites) quanto de responsividade (pouco afeto e envolvimento). São aqueles que permitem quase tudo, mas não se comprometem com seu papel de educador e deixam o filho “solto”. Ou são pais muito ocupados que não têm tempo algum para sua tarefa, ou não têm interesse necessário para a educação, ou ainda, são pais que estão confusos e não sabem como agir. Como resultado, tem-se crianças com o pior desempenho em todos os domínios, com tendência a comportamentos anti-sociais, fraco desempenho acadêmico, correlação com depressão, baixa autoestima, pessimismo e *stress*, podem ter um desenvolvimento atrasado e apresentar problemas afetivos e comportamentais. As crianças aprendem que não são importantes, geralmente pensam que isso é culpa delas e, portanto, não são e nem serão amadas. Se o ser humano sempre deseja amor e atenção, essas crianças podem desenvolver alternativas anti-sociais para se sentirem parte de algo e para terem atenção.

4) Participativo (muito limite e muito afeto)

Esse é o melhor estilo parental, no qual os pais apresentam alto nível tanto de exigência (muitas regras e limites) quanto de responsividade (muito afeto e envolvimento). São pais que exigem a obediência de regras e mantêm a autoridade, mas, diferentes do estilo autoritário, são mais abertos para as trocas com seus filhos, fazendo muito uso de explicações e permitindo o desenvolvimento da autonomia. Consideram os sentimentos e as opiniões do filho, fazendo-o participar de decisões e escolhas. Estão disponíveis para brincar, ajudar com as tarefas, elogiar e valorizar; mostram que têm orgulho do filho e dispõem de tempo para a família. Como resultado, as crianças entendem o respeito mútuo e as consequências do seu comportamento e sua responsabilidade no processo e, sobretudo, sentem-se valorizados, amados e gostam da vida. Também apresentam elevada autoestima, menor nível de *stress* e de depressão, maior otimismo, habilidades sociais e percepção de auto-eficácia.

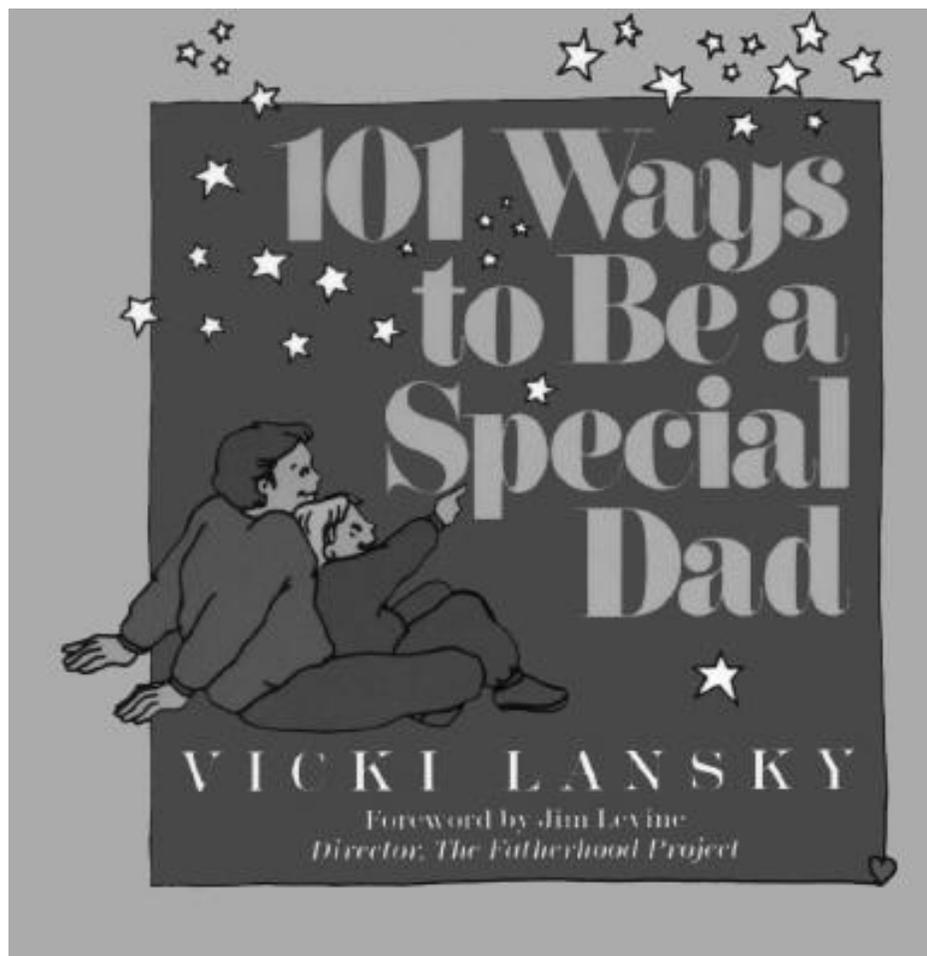
Identifique-se:

Autoritário	Permissivo	Negligente	Participativo
<p>-Você controla e mantém as regras estabelecidas não importando o que aconteça, pois filho tem de obedecer.</p> <p>-Para você, disciplina significa punição.</p> <p>-Você sempre toma a maioria das decisões pelos seus filhos, pois são os pais que devem decidir as coisas.</p> <p>-Você mostra sua raiva a seu filho com muita frequência quando ele se comporta de modo errado.</p> <p>-Acha que umas palmadas são sempre necessárias e não fazem mal, você também recebeu.</p> <p>-Muitas vezes o seu filho não sabe o que você realmente quer que ele faça e precisa ficar repetindo.</p>	<p>-Você apresenta poucas regras e expectativas para o seu filho.</p> <p>-Às vezes você chama a atenção e disciplina seu filho, e outras vezes não.</p> <p>-Se você fica aborrecido com algo que seu filho fez não o deixa saber disso, guarda para você.</p> <p>-Você se sente muito sobrecarregado com seu filho.</p> <p>-Você geralmente não aguenta os pedidos, os choros e as discussões com o seu filho e faz o que ele quer.</p> <p>-Você acredita que seu filho deve poder expressar todos os seus impulsos para se desenvolver.</p>	<p>-Você passa pouco tempo com seu filho.</p> <p>-Você não acha que deve recompensar seu filho por tirar boas notas, pois é a sua obrigação.</p> <p>-Você não ajuda seu filho nos trabalhos escolares, pois ele deve ter responsabilidade dentro de si.</p> <p>-Você conhece muito pouco sobre os amigos do seu filho.</p> <p>-Você abraça e beija pouco o seu filho.</p> <p>-Você tem pouco tempo para estabelecer regras para seu filho, pois acha que ele é que deve ser responsável.</p>	<p>-Você considera as opiniões e os desejos do seu filho da mesma maneira que os seus desejos e opiniões.</p> <p>-Você consegue apontar o comportamento inadequado do seu filho com firmeza e sem punição física ou verbal.</p> <p>-Você procura elogiar e recompensar o seu filho quando ele se comporta adequadamente.</p> <p>-Você valoriza o seu desempenho escolar e o apoia nas suas tarefas e provas.</p> <p>-Você sempre consegue comunicar as regras e os limites com clareza e objetivamente.</p> <p>-Você frequentemente está junto com seu filho e se diverte com ele.</p>

Referências

- Weber, Lidia. **Eduque com carinho: equilíbrio entre amor e limites**. Curitiba: Juruá, 2007.
- Weber, Lidia; Salvador, Ana Paula & Brandenburg, Olivia. **Programa de qualidade na interação familiar: manual para aplicadores**. Curitiba: Juruá, 2007.

Anexo 23



101 Maneiras de Ser um Pai Especial

VICKI LANSKY

Prefácio por Jim Levine

Diretor, O Projeto Paternidade

Ilustrado por Kaye White

Contemporary Books

Tradução de Nancy Capretz Batista da Silva

CB



Agradecimentos especiais a todos os pais
que têm compartilhado comigo ao longo dos anos
que amam (e realmente o fazem) brincar com seus filhos com
ou sem esse livro

que especificamente dividiram seu conhecimento comigo:
Phil Courter, Randall Horton, Chris Johnson, Bruce Lansky,
James Levine, Peter Lowry, Harvey Plotnick e David Stewart

Prefácio

Qualquer pai que não conhece Vicki Lansky deveria. Por quase duas décadas – desde quando ela escreveu *Me Alimente, Eu Sou Seu* e *A domesticação do Monstro do Doce* – ela tem oferecido conselhos práticos para os bem-intencionados e muitas vezes sobrecarregados da nossa espécie.

O que sempre fez do trabalho de Vicki único é sua fundamentação em experiências de vida reais de pais. Ela está constantemente conversando com pais, pais de Portland, Maine, a Portland, Oregon, pais do nordeste de Minnesota ao sudeste do Alabama. Mais importante, ela está sempre escutando. Ela está sempre vigilante para escutar as pequenas coisas que funcionam.

Neste livro, pela primeira vez, Vicki pôs os holofotes sobre o pai. Mas como habitual, ela escutou muito. Do nosso trabalho com milhares de pais, eu sei que as dicas de Vicki – algumas familiares e outras novas – ajudarão você a ficar conectado com seus filhos.

James A. Levine
Diretor, O Projeto Paternidade
Instituto de Famílias e Trabalho
Nova Iorque, Nova Iorque

Introdução

Vamos ouvir dos pais! Eles trazem algo muito especial à parentagem que realmente é diferente do que as mães trazem. Mas às vezes os pais esquecem sua habilidade especial para ser pai na ocupação da vida diária. Eu não acho que haja um pai por aí que não adoraria umas ideias a mais nas quais basear-se.

Bem, aqui estão 101 delas. Elas são fáceis de ler e fáceis de fazer e irão acalantar os corações das crianças e dos pais da mesma maneira. Como eu sei? Porque eu as reuni de outros pais que gostaram dessas atividades ou acharam essas dicas valiosas. Então tome um minuto para ter algumas ideias novas – ou recorde-se das velhas - e enriqueça seu repertório parental. A maioria das atividades são escritas como atividades um-para-um, mas podem ser adaptadas para incluírem algumas ou todas as suas crianças.

Falando de um ponto de vista de mãe, eu posso adicionar que eu acho que 90 por cento da boa parentagem já está lá. Não é sempre fácil. Se o trabalho o mantém longe disso, você deve considerar ir para casa para o jantar e para um tempo em família, se a distância permite, e então voltar para o escritório. Você terá que trabalhar até mais tarde, mas o tempo que você passa com seus filhos significa mais para eles do que você pode imaginar. Se o jantar não é uma possibilidade, encoraje seus filhos a se juntarem a você com a sobremesa para uma conversa enquanto você come. Em qualquer ritmo, trabalhe para reservar uma parte de cada dia para passar tempo juntos. No mundo de hoje, tempo de qualidade não é algo que vem facilmente. É algo para o qual você deve dar tempo.

Seus filhos podem aprender de você que pais choram, ficam com medo, e cometem erros. Evite dizer coisas como: “Bons garotos

[garotas] não choram”. Eles choram. Aprenda a dizer, “Eu sei que você se sente mal [magoado/está assustado]. Eu te amo. Deixe-me abraçar você,” e “Ops, eu me enganei. Me desculpe.” Lágrimas não são sinal de fraqueza para adultos ou crianças. As lágrimas são geralmente um escape para a dor – física ou emocional – que é melhor aliviada que guardada.

A melhor sugestão de paternidade é uma que você provavelmente já ouviu antes, mas vale a pena repetir: Ame (ou, pelo menos, respeite) a mãe de seus filhos, e deixe seus filhos perceberem isso. As crianças se lembram de todos os momentos afetuosos entre os pais – assim como todas as brigas assustadoras, com raiva. Escolha suas ações e palavras cuidadosamente. Elas são a verdadeira herança para seus filhos.

Vicki Lansky

101 maneiras de ser um pai especial

1-Inventar histórias para contar para seus filhos é fácil se você lembrar-se de algumas instruções básicas: Sempre comece com “Era uma vez...”; use seu nome, o do seu filho ou da sua filha, e alguns fantasiosos (por exemplo, Antonia Elonza Biminini) para recorrer a personagens; não tenha medo de usar um pouco de suspense ou violência; e, se emperrado em um final, deixe a história ser resolvida com magia (um pequeno Pronto! ou Abracadabra!).



2-Leve seu filho ou filha ao trabalho com você durante ou depois do expediente de vez em quando. Seu filho ou sua filha vai adorar uma volta pelo seu local de trabalho, uma demonstração do que você faz, e ser apresentado ao seu chefe e colegas de trabalho, se



apropriado. Se você trabalha em um escritório, arrume uma estação de trabalho com cliques, grampos, lápis, papel, calculadora, e itens similares para manter seu pequeno “estagiário” ocupado.



3-Transforme uma carranca em uma risadinha com este truque: Faça de conta que algumas partes do seu rosto são alavancas que controlam sua língua. Aperte seu nariz com seu dedo e estique sua língua para fora;

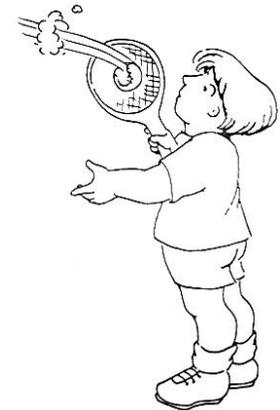
orelha e vire sua língua para o lado oposto; retraia sua língua quando você puxar seu pomo de Adão. Você pode deixar seu filho ou filha fazer o empurra e puxa, e então ver se sua língua se move quando você empurra ou puxa!

4-Leve seu filho num passeio de carruola ao redor do jardim da próxima vez que você estiver trabalhando do lado de fora de casa. Carruolas limpas são



provavelmente mais populares com a mamãe, mas não deixe uma suja detê-lo. Seu filho ou filha vai curtir mais ainda!

5-Jogue uma bola em qualquer tipo de raquete segurada por uma criança de 5 anos de idade ou mais velha. Ele ou ela vai adorar simplesmente juntar-se a isso. Ensinar ao seu filho ou filha a virar a raquete virá mais tarde.



6-Deixe seu filho ou filha ajudá-lo a construir e colocar uma placa que diga “Foi pescar!” Pegue uma vara longa, carretel, e licença para pesca para ambos um pouco de isca. lojas de isca ou ficarão felizes em pescador novato equipamento e adequada. Se usar isca viva, não requer isso.



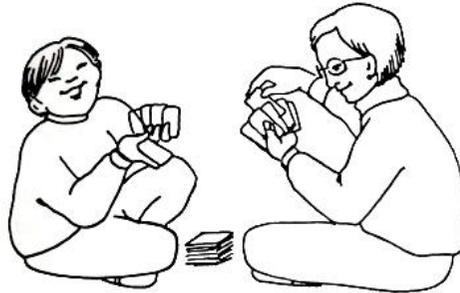
(se necessário) e Funcionários de artigos esportivos contar a um como usar o escolher a isca você não gosta de pesque algo que

7-Leve uma ou duas crianças com você quando for realizar pequenas tarefas. As crianças podem participar de muitas formas, como



deixando cartas na caixa de correio, selecionando itens do mercado como pepinos ou cereais, contando o troco, ou carregando uma compra para você.

8-O melhor lugar para brincar com uma criança de qualquer idade é provavelmente o chão ou o quintal. Deixe uma criança cair no sono em seu peito, faça ginástica, divida um jogo de tabuleiro, leia para seu filho ou filha, ou simplesmente olhem para o teto ou o céu. Sentar-se no chão vai elevar seus espíritos e melhorar sua qualidade de tempo juntos.



9-Dia chuvoso? Construa um esconderijo para seu filho ou filha. Você pode fazer cobertores e simplesmente abrigar-se embaixo das cobertas da cama. Rasteje para dentro, levando uma lanterna e alguns livros para ler ou jogar juntos.



10-Brinque de bola de meia. Coloque uma bola sólida, mas não dura, no fim de uma meia cumprida e dê um nó. Girando e arremessando isso pelo “rabo” torna mais fácil arremessar para as crianças. Também é mais fácil pegar porque é maior.



11-Leve seus filhos para um curso de mini-golfe. Eles podem cada um escolher o taco de tamanho certo para eles e uma bola na sua cor preferida. Não dê muitas instruções, esqueça fazer pares, e apenas aproveitem-se. Depois que vocês todos terminarem o jogo, celebrem com alguns refrescos e revivam os melhores momentos e as piores tacadas.

12-Dirija para o campo para um pomar ou chácara onde você possa colher. Da estação do morango em junho à colheita de abóbora no outono, há uma longa estação de colheita – durante a qual as crianças podem aprender que as frutas são apenas vendidas nas lojas, não crescem lá.



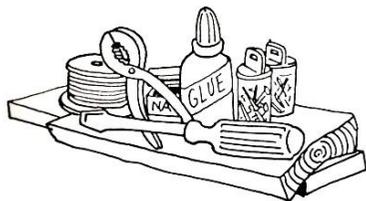
13-Plantar uma árvore, arbusto ou planta de interior de casa? Faça seu filho ou filha seu (sua) assistente de jardinagem oficial e trabalhem juntos. Continuem a trabalhar juntos – regando, capinando e assistindo crescer – e o que estiver crescendo será testemunha permanente do tempo que vocês passaram juntos.



14-Todos os pais não lêem as piadas de jornais a seus filhos na cama de domingo de manhã? Se você não faz isso, está perdendo um dos maiores prazeres da paternidade. (Nunca é tarde para começar!)

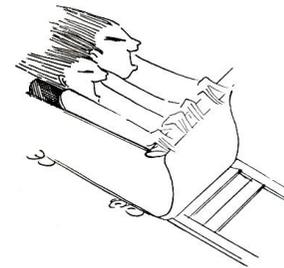


15-Separe uma amostra extra de ferramentas e materiais de trabalho simples para seu (a) filho (a) usar enquanto você trabalha com suas próprias ferramentas. Madeira e fio de arame extra, uma chave de fenda e um martelo podem ser base para criações maravilhosas.



Vocês podem admirar o trabalho um do outro! Ensine a seu filho ou filha o nome das ferramentas, assim ele ou ela pode ajudar você entregando-lhe o que você precisar.

16-Você gosta de montanha-russa? Se corridas rápidas em diversão, seu filho ou conhecê-las na companhia. Não há segurar no pai quando empolgado.



parque em
você gosta de
parques de
filha vai gostar de
segurança de sua
nada melhor que se
assustado ou



17-Jogue futebol com seu (a) filho (a). É um bom jogo para uma criança pequena porque eles podem chutar uma bola mais facilmente do que jogar uma. Você pode considerar mais fácil e menos competitivo praticar drible ao redor de uma árvore ou um ao redor do outro do que chutar a bola para frente e para trás.

18-Faça uma viagem para uma estação de trem. É emocionante ver e ouvir grandes máquinas chegando e indo embora. Talvez você possa passear indo e voltando de uma estação próxima.

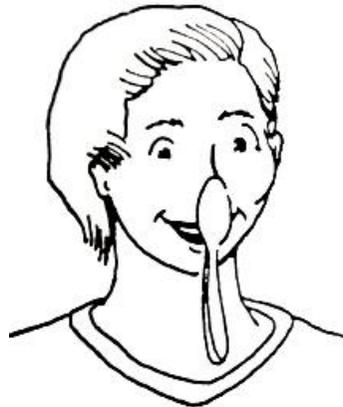




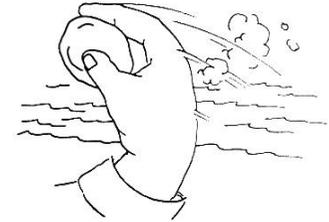
19-Forme uma equipe com seu (a) filho (a) para cozinhar! Em finais de semana você e seu (a) filho (a) podem ser responsáveis por pelo menos um café da manhã ou almoço, se você faz panquecas, torradas ou sanduíche de queijo grelhado. Faça disso uma tradição familiar.

20-Se você não tem um apelido afetuoso para seu (sua) filho (a), crie um (que não seja sarcástico). Isto pode se tornar uma forma bem pessoal e especial de agrado que uma criança lembrará ternamente através dos anos.

21-Impressione-os! Aprenda um ou dois truques de mágica e use-os para entreter ou divertir. Tente a simples “façanha da colher pendurada no nariz”. (Aqueça a colher respirando sobre ela ou esfregando-a com os dedos para fazê-la aderir.) Então faça de conta que a colher está grudada ao seu nariz e tem que ser arrancada!

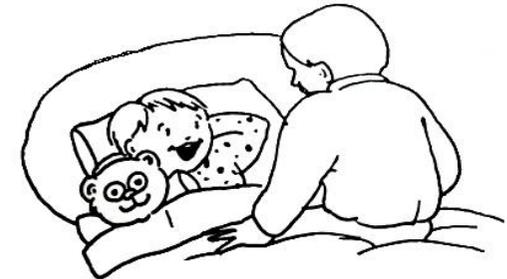


22-Da próxima vez que você estiver próximo a um lago ou represa, ensine seus filhos a quicar pedras. Mostre a ele ou ela como jogar o tipo certo de pedras – lisa, arredondada e achatada – e demonstre a técnica correta de quicar – com uma jogada baixa e levemente de lado. Ao passo que seu (a) filho (a) se tornar mais habilidoso (a), veja quem pode quicar uma pedra o mais longe ou mais vezes.



23- Você é um fã de esportes? Da próxima vez que um grande jogo passar na TV, explique o objetivo e as regras básicas para seus filhos. Diga-lhes o que é uma boa jogada. Você pode criar um companheiro de esportes para você! As crianças podem até praticar habilidades matemáticas simples marcando os pontos.

24- Estabeleça uma rotina da hora de dormir que inclua uma questão especial para seu (a) filho (a), assim como: “Qual foi a melhor coisa que aconteceu com você durante o dia?”, “Quem você agradeceu/abraçou/ajudou hoje?”, “O que você vai sonhar essa noite?”. Não esqueça de incluir “Eu te amo” na sua conversa de boa noite.



25- Da próxima vez que você estiver trabalhando do lado de fora da casa, dê a uma criança pequena um pincel grande e limpo, um balde de água e instruções para pintar a casa, uma cerca ou calçada. Como a água temporariamente escurece a superfície, seu (a) filho (a) terá a sensação que ele ou ela está realmente pintando.



26- Deixe seu (a) filho (a) ser seu navegador em uma volta pela vizinhança. Uma criança pequena pode decidir por você se deve virar a direita, virar a esquerda, ou ir direto para os cruzamentos no caminho para o *shopping center*. Uma criança mais velha pode manusear um mapa marcado com uma caneta marca-texto para seguir um passeio mais longo.



27- Toda criança - menino ou menina - pode aprender (com a ajuda do pai!) como amarrar uma gravata. Comece com a gravata ao redor do pescoço com a ponta esquerdo. Ajuste-a para fique duas vezes mais fina à direita. Enrole a a ponta fina, ao redor e pescoço em V, e ao



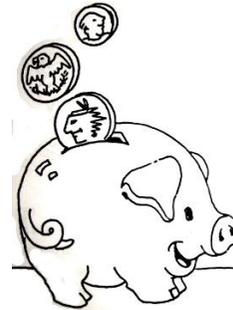
redor do grossa do lado que a ponta grossa longa que a ponta grossa sobre por cima do redor e por cima e

por baixo do “túnel” que se forma. Vocês devem estar olhando para o espelho juntos enquanto fazem isso. Dê ao (à) seu (a) filho (a) uma de suas gravatas velhas para guardar e praticar.

28- Faça passeios à biblioteca durante seu tempo juntos. Adquira o hábito de escolher um livro para ler lá e levar outros para casa.



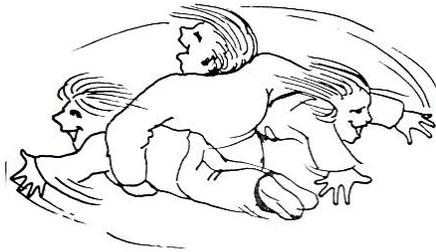
29- Designe alguns ou todos os seus trocados como “poupança das crianças”, para ser dividido a cada noite entre seus filhos. Peça aos mais velhos para contarem antes de ir para um cofrinho. Essa prática pode manter seu aparador menos confuso e irá encorajar seus filhos a ter o hábito de economizar.



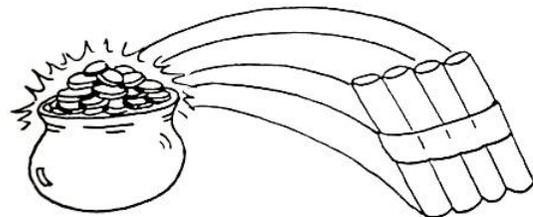
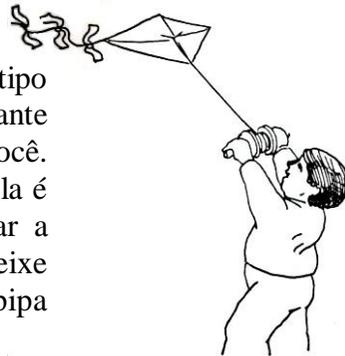
30- Acampe com seus filhos. Se você não é um profissional, comece acampando no seu quintal e então mude para um acampamento local. Junte seus apetrechos, incluindo sacos de dormir e lanternas. Armem a barraca juntos e delegue quantas tarefas você realmente possa.



31- Ligue uma música alta e agitada, pegue uma criança pequena debaixo do braço e gire ao redor até vocês ficarem tontos. É um divertimento bobo e cansativo que nunca fez mal a ninguém.



32- Vão soltar pipas juntos! Escolha um tipo simples, que voe fácil e um dia com bastante vento. Leve suprimentos de reparo com você. Deixe seu (a) filho (a) sentir que ele ou ela é o (a) responsável deixando-o (a) segurar a corda enquanto você sobe o papagaio. Deixe seu (a) filho (a) soltar o máximo de pipa possível.



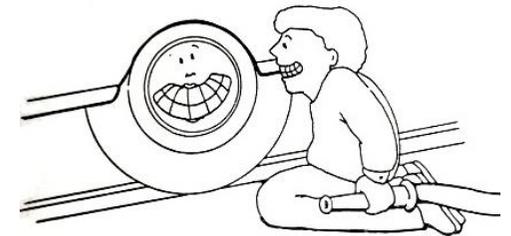
33- Compartilhe com seu (a) filho (a) a estória (qualquer versão vale) do pote de ouro no final do arco-íris. Procurem por um arco-íris juntos se o sol surgir depois de uma chuva. Ou faça seu próprio arco-íris: Amarre vários giz de cera juntos para que possa desenhar arco-íris em cartazes ou pedaços de giz colorido para usar em entradas de garagem e calçadas.

34- Pergunta: Por que é que pais colocam seus filhos em seus ombros? Resposta: Não importa o porquê, só não parem de fazer isso! As crianças adoram uma oportunidade de serem maiores que os adultos, isso é sempre um deleite para elas.



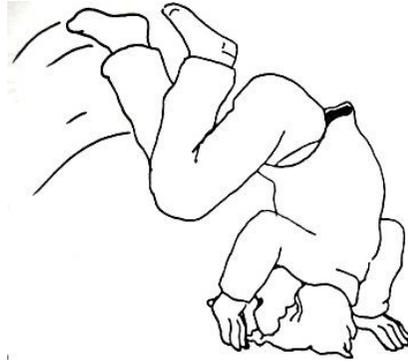
35- Se você é um “viajante”, ligue para casa diariamente para falar com seu filho ou filha. Pergunte-lhe sobre detalhes dos eventos do dia. Depois, peça para falar com sua fabulosa mãe – um acalentador de coração infalível para seu (a) filho (a) assim como para sua esposa.

36- Lave seu carro com a ajuda de seus filhos. As crianças se misturam bem com esponjas grandes, água e sabão e mangueira. Vocês vão aproveitar a companhia um do outro, e quem sabe, se isso não vira uma guerra de água num dia quente, que pode ser muito divertido também. Depois, vão dar uma volta para mostrarem seu trabalho.



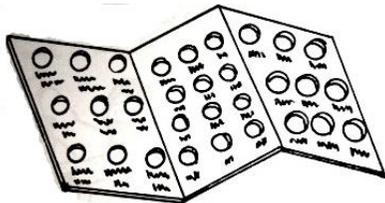
37- Escreva poemas e histórias sobre seus filhos para dividir com eles na hora de ir para a cama ou em outro momento mais silencioso. Não há melhor forma de dizer às pessoas que as ama que criar algo único para elas.

38- Ajude seus filhos a aprender como dar uma cambalhota! Conte quantas eles conseguem fazer em uma linha. Façam juntos. Uma criança vai se deliciar com a tolice do Papai dando cambalhotas.



39- Peça aos seus filhos que pensem em rimas baseadas em uma palavra fácil, como com final *ata* ou *ia*. Esse é um jeito engraçado de passar o tempo enquanto dirige ou esperam em um restaurante.

40- Você colecionou moedas quando era uma criança? Explore esse *hobby* novamente ou pela primeira vez com seu (a) filho (a). Ajude-o (a) a decidir que tipo de moedas colecionar. Adquira um livro para guardar a coleção de seu (a) filho (a), visite lojas de moedas, cheque livros na biblioteca sobre o assunto e inspecione trocados no bolso por amostras diferentes.



41- Você não é amante de arte e museus. Leve seus “outros” museus, ciências ou um planetário. As vezes sempre uma boa explorar alguns que você gostaria de ir



precisa ser um para visitar filhos a um desses como de crianças, história natural ou crianças são desculpa para desses lugares que você mesmo.

42- Deixe seu (a) filho (a) na creche ou escola no seu caminho para o trabalho, ou pegue-o (a) no fim da tarde. Não é apenas uma divisão justa da responsabilidade, mas também lhe dá um tempo especial sozinho com seu (a) filho (a). Surpreenda seu (a) filho (a) uma tarde (avise a Mãe sobre esse segredo) quando pegá-lo (a) e levá-lo (a) a um piquenique, cinema ou jantar fora.



43- Deixe seu (a) filho (a) dançar com você sua música preferida – primeiro como um bebê em seus braços, depois equilibrando sobre seus pés. À medida que seu (a) filho (a) cresce, se revezem na escolha da seleção para dançar. É uma forma

maravilhosa de estar próximo de seu (a) filho (a) e acompanhar as tendências da música atual, ao mesmo tempo.

44- Ensine seus filhos a fazer uma máscara de dedos e se tornarem membros oficiais do Clube dos Homens-Pássaros Junior: Forme um círculo com cada dedo polegar e indicador. Mantenha cada círculo sobre um olho (estes são óculos de Homens-Pássaros) invertendo sua mão de modo que seus dedos se estendam ao lado do seu rosto (seus cotovelos ficarão para fora) e cante:

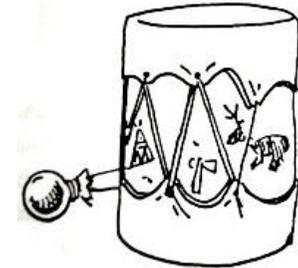
“No ar, Homem-Pássaro Júnior,
No ar, de cabeça para baixo
No ar, Homem-Pássaro Júnior,
Com seus ombros no chão!”



45- Participe dos eventos, jogos e outras atividades atléticas dos seus filhos. Antes de se voluntariar para atuar como técnico da equipe ou líder de escoteiros verifique com seu (a) filho (a) para se certificar que ele ou ela está confortável com você nesta função. Se seu tempo é limitado, você pode dividir a tarefa com outro pai.



46- Inscreva seu (a) filho (a) e você em algum programa ou centro de recreação para crianças de 5 a 9 anos. Existem clubes muitos experientes que oferecem atividades maravilhosas e a chance de conhecer outros pais e crianças.

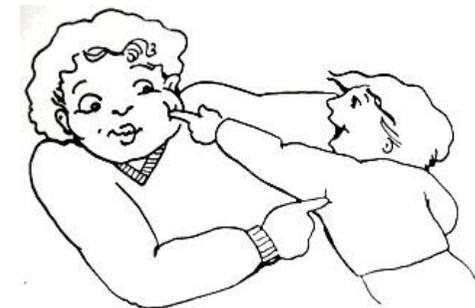


47- Una-se ao seu (a) filho (a) para cuidar da louça do jantar.

Crianças muito pequenas para alcançar a pia podem ajudar a limpar a mesa e tirar a comida que restou nos pratos. Ou use uma escadinha para colocar seu (sua) assistente em posição para ajudar! É uma boa tradição para dar início e uma boa hora para dividir pensamentos.

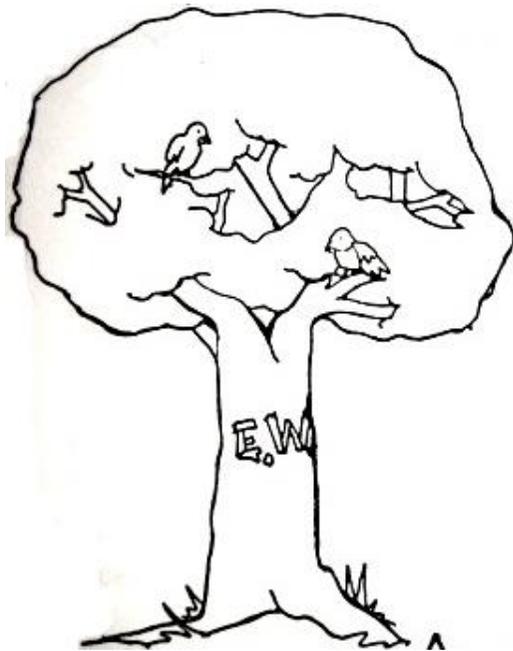


48- Você se lembra como encher suas bochechas para que elas possam ser esvaziadas apertando com um dedo? Encha de ar uma bochecha de cada vez e desloque o ar para a bochecha oposta a cada aperto. Então encha de ar as duas bochechas

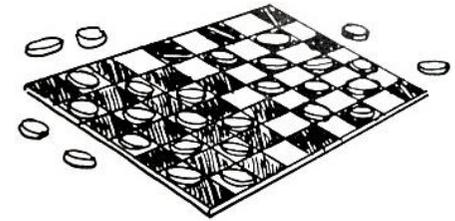


e sopra o ar para fora da sua boca com uma apertada nas duas bochechas ao mesmo tempo. Deixe seus filhos apertarem se eles já conseguirem.

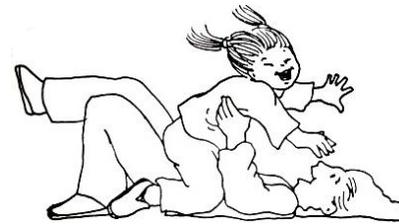
49- Esculpa as iniciais do nome de seu (a) filho (a) na madeira, como uma árvore no seu quintal ou o banco no jardim do vovô. (É claro, tome cuidado para não estragar uma propriedade pública). A chave é encontrar um lugar que a criança irá visitar novamente, então ele ou ela sentirá que vocês fizeram uma marca juntos. Ensine a seus filhos a regra fundamental de esculpir: mover a faca para longe do corpo enquanto esculpe.



50- Uma regra fundamental sobre jogos com seus filhos quando eles são pequenos é simples: VOCÊ PERDE. Você deve sempre perder. Crianças pequenas não aprenderão nada sobre a vida real quando você vencê-las em um jogo. Isso só fará com que elas evitem jogar qualquer jogo com você por muitos dias. Então não vença – pelo menos não muito muitas vezes.

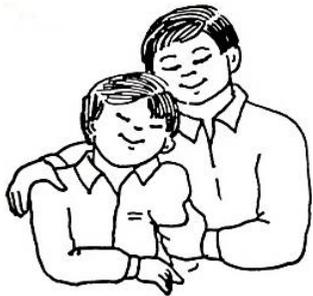


51- Não há nada mais inesquecível para as crianças do que uma luta com o pai. Garanta adaptar sua força e velocidade ao nível de habilidade e sensibilidade de cada criança. As crianças adoram a oportunidade de dominar uma das figuras mais poderosas em suas vidas.



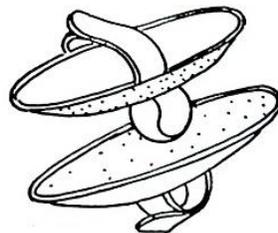
52- Se você possui um computador em casa, dê a seu (a) filho (a) seu próprio disquete, *pendrive* ou CD no qual armazene arquivos. Salve arquivos de foto ou texto no disco etiquetado com o nome dele (a).



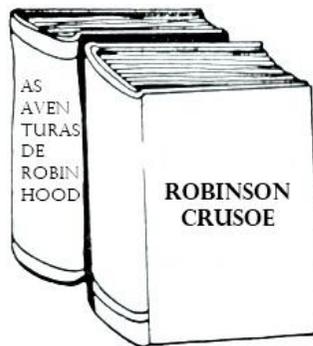


53- Você abraçou seu (a) filho (a) hoje? Tanto meninas quanto meninos precisam de afeto apropriado de seu pai.

54- Brinque de jogar e pegar com seus filhos. Quando eles são pequenos, jogue ou role uma bola macia. À medida que as habilidades de seus filhos crescem, aumente a distância entre vocês e a velocidade da jogada. Bola e pegador com velcro são populares porque eles tornam mais fácil pegar a bola e aumentam a taxa de sucesso da criança. Compre uma luva de receptor para seu filho ou filha quando ele ou ela começar a se interessar pelo time infanto-juvenil e entrem nisso juntos.

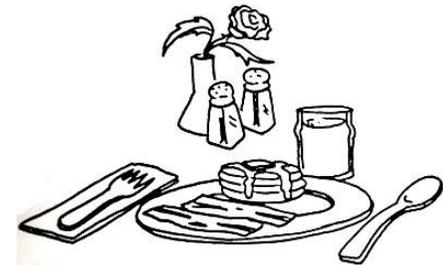


55- Rastreie seus infâncias. Relate a sobre como você os com “com amor livros um presente claro, leia-os para se, mesmo uma que pode ler ainda lê para ela.



livros preferidos da seus filhos a estória os conseguiu, grave-do papai”, faça dos para seus filhos e, é seus filhos. Lembrecriança mais velha adora quando o pai

56- Se seu tempo juntos a noite é limitado – ou mesmo que não seja – tome café da manhã fora de casa toda semana ou mês com um filho de cada vez. É uma tradição maravilhosa.



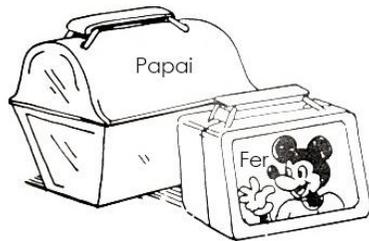
57- Quando você as crianças. corrida de seus ao redor da casa as escadas, por deles em um papel evento oficial.



não pode vencer, canse Cronometre o tempo de filhos em um percurso ou subindo e descendo exemplo. Grave o tempo para tornar isso um

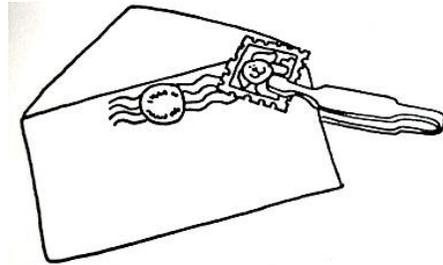
58- Envie uma surpresa (como um cartão, um Cd ou um livro) para seu (a) filho (a) do seu local de trabalho. Quem não adora receber presentinhos pelo correio? É como se fosse algo para pessoas adultas!





59- Providencie um almoço com seu (a) filho (a) no dia de creche, pré-escola ou escola fundamental. Converse sobre isso com ele ou ela antes, especialmente se for mais velho (a) ou faça uma surpresa.

60- Se seu (a) filho (a) está colecionando selos, fique de olho no trabalho por qualquer selo que venha na correspondência. Peça a seus colegas de trabalho para ajudarem também. Em casa, encoraje seu (a) filho (a) a consultar o globo ou atlas enquanto mexe nos selos. Isso adicionará uma nova dimensão ao hobby.



61- Se você puder, invista em uma cesta de basquete para seus filhos. Um pouco de um para um com seu (a) filho (a) pode ser bom para seu relacionamento e sua saúde.

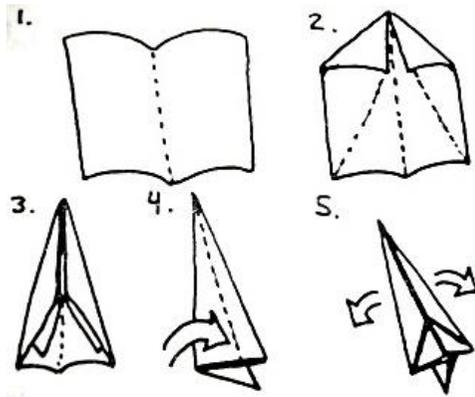
62- Planeje com antecedência para agendar um tempo para alugar o filme preferido de seu (a) filho (a). Então faça pipoca e assistam o filme juntos no chão.



63- Jogue beisebol com jornal dentro de casa. É uma atividade excelente para um dia chuvoso. Enrole o jornal como um bastão e amasse como uma bola. Prenda cada um com fita adesiva.

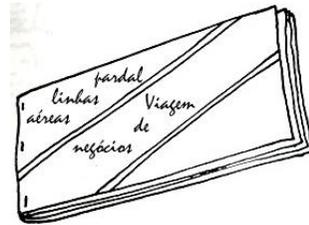
64- Asse um doce (que tal um bolinho?) com seu (a) filho (a) quando um evento da escola ou festinha pedir – ou mesmo sem eventos! Isso não tem que ser um trabalho da mãe. Misturas pré-medidas e glacê torna isso fácil. Pegue tarefas fáceis que seu (a) filho (a) pode fazer, como bater a manteiga, ajustar o tempo e decorar o bolo com desenhos especiais.





65- Ensine a seu (a) filho (a) a fazer um avião de papel. Você nunca encontrará uma criança que não seja fascinada por eles. Então, se puder, jogue seu avião do alto de alguma coisa.

66- Leve seu (a) filho (a) com você em uma viagem a trabalho quando a situação permitir e quando você souber que terá noites e talvez até mesmo algumas horas do dia livres. Com aviso antecipado, a maioria dos hotéis pode ajudar com programação para uma criança de qualquer idade.



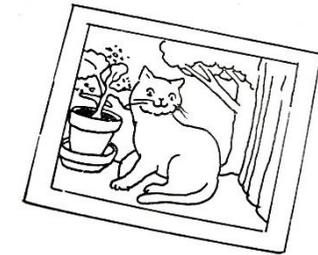
67- Os pais podem ajudar as crianças a aprenderem a fazer um monte de coisas importantes, como assobiar (sugar é geralmente mais fácil do que soprar para iniciantes), estalar os dedos, arremessar uma moeda, fazer um cumprimento, amarrar seus sapatos (deixe-os praticar nos seus sapatos – eles são maiores e mais fáceis para treinar), soprar uma bola de chiclete, remar um barco e

esculpir uma abóbora. O que mais você pode adicionar a esta lista?



68- Comece uma tradição de Abraço de Urso ou Abraço de Família em Grupo. Não há nada melhor que estar cercado pelos que você ama (e que lhe amam).

69- Para uma atividade de tarde, tirem fotos juntos. (Você pode comprar para seu (a) filho (a) uma câmera, pegar uma emprestada ou comprar uma descartável). Fotografe qualquer coisa: família e amigos, animais e buracos, um ao outro. Faça um álbum das fotos.



70- Ajudar a seu (a) filho (a) a desmontar objetos ou aparelhos quebrados, mas interessantes é especialmente divertido quando o item a ser desmontado está realmente sujo e com graxa – como a corrente de uma bicicleta ou um cortador de grama. Se certifique que todos estão vestidos com roupas prontas para serem aposentadas.



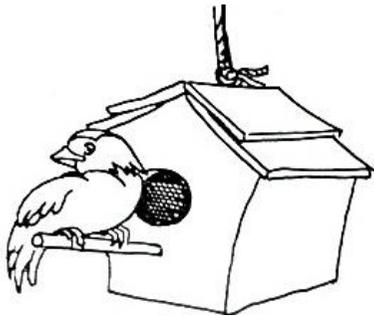


71- Vá com seu (a) filho (a) escolher um presente sem motivo para a Mamãe. É uma forma legal de introduzir o hábito de presentear espontaneamente e seu (a) filho (a) vai gostar de fazer parte da surpresa.

72- Agora e sempre, deite no chão com seu (a) filho (a) para assistir seu programa de TV favorito. Deixe que ele ou ela lhe explique as nuances dos relacionamentos entre os personagens do programa e o que ele ou ela mais gosta no programa.

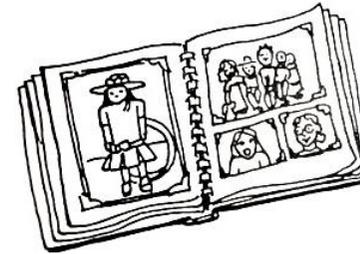


73- Uma casa de pássaros simples é um bom projeto com madeira. Uma casa de pássaros básica vai atrair tanto meninos quanto meninas, vai precisar de um lixamento mínimo, pode ser feito em poucas horas e geralmente está pronta para uso imediatamente. Procure na biblioteca por livros sobre como fazer com diagramas. Assegure-



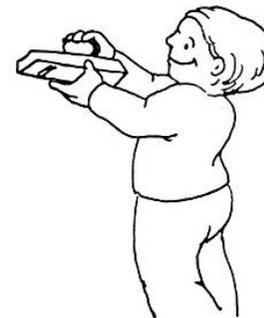
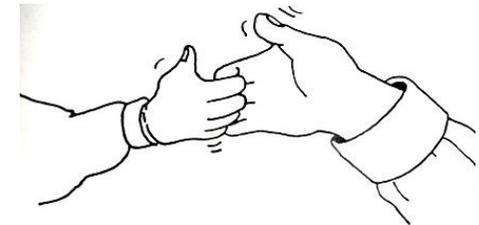
se de escolher um tamanho e estilo de casa de pássaro que se adéqua aos pássaros da sua região. Então compre um livro de identificação e anote nele quando seu (a) filho (a) localizar vários pássaros.

74- Se seus pais visite-os com seus um bom momento sobre sua própria seus filhos. Além raramente lhe vêm, esposa.



vivem perto, filhos. Pode ser para conversar infância com disso, os pais Papai, sem sua

75- Brinque de luta de polegares com seus filhos. As crianças adoram!



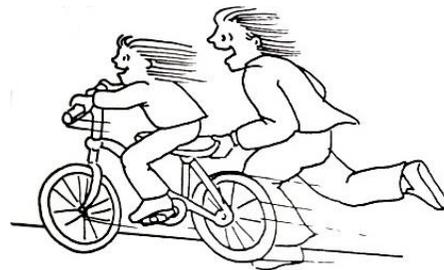
76- Supervisione seus filhos no uso de aparelhos mais desenvolvidos do que os que eles estão normalmente autorizados a usar, como um ralador. Isso fará com que seu filho ou filha se sinta capaz, competente e auto-suficiente. Seu filho não vai ter esses sentimentos de autoestima assistindo TV.

77- Toque seu (a) filho (a) como se fosse um instrumento musical. Faça de conta que os dedos são sua gaita. Sopre no umbigo de seu (a) filho (a) para criar efeitos sonoros. Bata os pés juntos como um instrumento de percussão para manter a batida de uma música rápida. Seja o culpado por ensinar seu filho a fazer barulho.



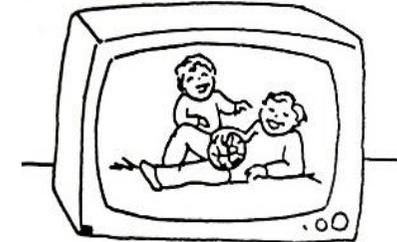
78- Se seu filho ou filha está interessado em barcos, trens ou aviões, trabalhem juntos para construir um modelo de um, estático ou até mesmo controlado por rádio. Os kits estão disponíveis em diferentes níveis de habilidades. Seu objetivo é continuamente avaliar o nível de habilidades de seus filhos e deixá-los fazer todo o trabalho que são capazes.

79- Ensine seu (a) filho (a) a andar de bicicleta ou patins; é uma oportunidade que você realmente não deveria perder. Você pode ter que trabalhar para preparar esta atividade. Você precisará estar em forma porque ensinar uma criança a andar



sobre duas rodas ou patinar requer muita corrida ao lado da sua parte.

80- Filme seu (a) filho (a) praticando esporte ou jogando e assista mais tarde com um ou mais amigos dele (a). Faça disso um evento social. Lembre-se, eles podem ver suas faltas; você não precisa apontá-las.



81- Construir uma casa na árvore cai na categoria “Papai faz”. Um pai habilidoso pode fazer uma bem extravagante, mas uma casa na árvore pode ser bem simples: encontre duas árvores grandes a um metro de distância uma da outra. Pregue duas tábuas de duas polegadas entre as árvores, do lado de fora dos troncos para dar suporte. Pregue duas tábuas de assoalho de seis polegadas entre os suportes. Adicione uma pequena escada e grade e você será lembrado para sempre.



82- Inclua seus filhos nos brindes com copos (ou canecas infantis) para celebrações familiares, como aniversários, avanços na carreira e outras ocasiões felizes.



83- Seu filho (ou filha) pode barbear-se com você nas manhãs subindo em um banquinho ou no banheiro. Corte uma imitação de lâmina de um cartão de plástico descartado e aplique um pouco do seu creme de barbear no rosto de seu (a) filho (a). Se você usa um barbeador elétrico, faça uma lâmina para seu (a) filho (a) de qualquer bloco pequeno de madeira.

85- “É um pássaro!...É um avião!...É o (a) Super [nome da criança]!” Esta é uma brincadeira de ginástica feita com o pai no chão e a criança acima, apoiada pelos joelhos do pai e braços enquanto a criança “voa”.



86- Se reúna com outro pai e seu (a) filho (a) para sair como num café de domingo, uma atividade religiosa, um passeio a um zoológico ou um evento esportivo. P.S. Por que não incluir um ou dois avós enquanto você está nisso?



84- Pais parecem mais prováveis que mães a praticar a arte de fazer cócegas. É divertido e também uma boa técnica quando há necessidade de desviar a atenção de uma criança. Seja sensível; muitas cócegas nem sempre são legais. Pare ou alivie suas ações se seu (a) filho (a) pedir.



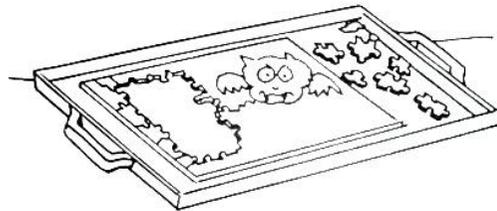
87- Escreva um jornal da família com seu filho para enviar para amigos ou parentes. Seus filhos podem ser editores, ilustradores, repórteres, carimbadores ou projetista dependendo de suas idades e talentos. Se você tiver um computador em casas, até mesmo as crianças pequenas podem usá-lo para ilustrar e projetar seu jornal.



88- Se você vive na área rural ou urbana, você pode admirar as estrelas com seu (a) filho (a). Adquira ou pegue emprestado da biblioteca um livro sobre constelações. Ou, invista em um telescópio pequeno, assim poderá ver as crateras lunares também. Isso

lhe dará a chance de discutir nosso lugar no universo com seu filho ou filha.

89- Escolha um quebra-cabeças que vá agradar seu (a) filho (a) ou deixe ele ou ela escolher um no qual vocês possam trabalhar juntos. Então, se você descobrir que o quebra-cabeças é grande, invista em uma bandeja ou tabuleiro que lhe permita mover o quebra-cabeças de um lugar a outro enquanto trabalha nele, assim não monopoliza a mesa de jantar.



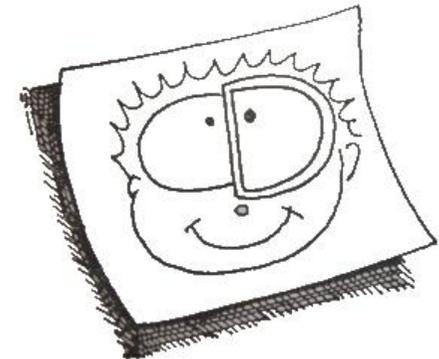
90- Se você vive em uma área onde vagalumes são encontrados, pegue um recipiente claro de vidro ou plástico de boca larga com um respirador na tampa e saiam juntos na noite de verão para apanhar essas

criaturas juntos. Deixe seu (a) filho (a) soltá-los depois que acabarem de apreciar a iluminação ou na hora de ir dormir, o que vier primeiro.

91- Aproveite as festas locais, feiras de arte, feiras e shows gratuitos que surgem. Lembre-se que uma ou duas horas é o tanto que você pode razoavelmente esperar que dure a atenção de seu (a) filho (a), e planeje de acordo.



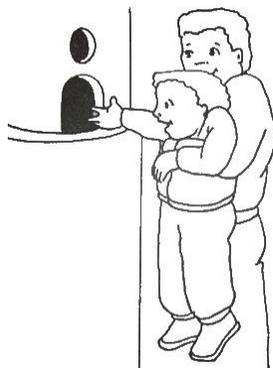
92- Compartilhe um jogo de desenhar criativo. Faça com que seu filho (a) escreva uma letra grande maiúscula ou minúscula em um pedaço de papel em branco. Então use isto como base para um desenho de qualquer coisa que vier à mente. Com um (a) filho (a) mais velho, alternem a vez decidindo sobre as letras e criando alguma coisa para cada um.





93- Estimule em seu (a) filho (a) amor pelo inverno ao ar livre. Caminhadas pelas natureza não deveriam ser apenas na primavera e verão. O inverno pode ser uma boa época para explorar aproveitando a falta de insetos e carrapatos nas madeiras.

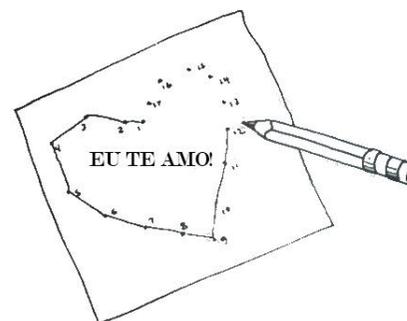
94- Quando pagar restaurante, posto bilheteria, deixe parte da transação. pagamento. Deixe troco para você compreensão (a) filho (a) contar trocos às seu (a) filho (a). ato de



uma conta no de combustível ou seu (a) filho (a) fazer. Dê o dinheiro para o seu (a) filho (a) pegar o também. Ao passo que a matemática do (a) seu aumenta, adicione responsabilidades de “Pagar as contas” é um empoderamento.

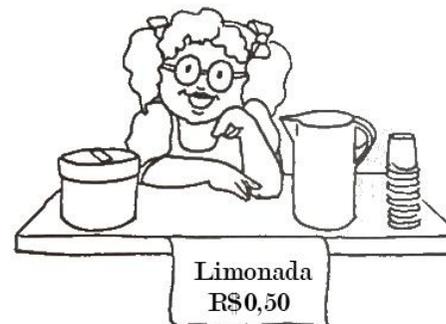
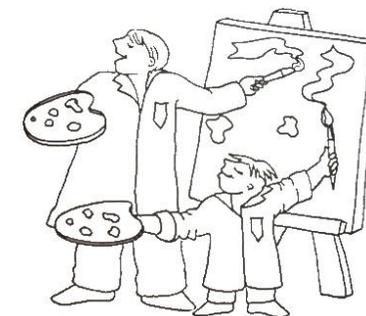


95- Junte-se a seu (a) filho (a) na limpeza de um quarto ou garagem bagunçada. É bom ter um ajudante quando fazemos uma atividade chata. Também mostra amizade.



96- Tenha em mente a idade e nível de atenção de seu (a) filho (a), faça um jogo de ligar pontos grande que vocês possam completar juntos.

97- Frequentem uma aula de enriquecimento ou exercício juntos. Há geralmente aulas de artes e culinária oferecidas em centros comunitários. Karatê pode ser uma boa escolha. Algumas aulas para iniciantes têm poucas restrições sobre idade ou gênero.



98- Ajude seu (a) filho (a) a montar uma barraca de limonada pelo menos uma vez durante a sua infância. Certifique-se de gravar o evento em fotos ou um vídeo.



99- Peça a seu (a) filho (a) criar uma obra de arte para você emoldurar e pendurar no seu local de trabalho.

100- Considere aprender a brincar (ou pelo menos entender) do



passatempo favorito do (a) seu (a) filho (a), seja jogar videogame, vestir bonecas, colecionar pedras ou latas de cerveja ou ler sobre dinossauros. As crianças, assim como os adultos, gostam de dividir as coisas que gostam com aqueles que amam.



101- Leia para seus filhos. Tente reservar pelo menos um pouco do tempo diário para lerem juntos. Designe um lugar especial para ler, o qual pode ser tão simples quanto um monte de travesseiros na sala de estar. Não continue lendo nada que você ou seus filhos não estejam gostando. Leia para seus

filhos mesmo depois que tiverem aprendido a ler sozinhos. Tenha certeza que você gastou um tempo igual lendo para filhos e filhas.

Anote ideias sobre maneiras especiais para passar o tempo com seus filhos. (Talvez você recorde-se de coisas que seu próprio pai fazia com você que o fez especial para seus olhos).

Anexo 24

Dados complementares dos instrumentos sobre a família e entrevistas com os pais²²

Crianças

A rotina das crianças envolvia, além dos cuidados básicos de sono, alimentação e higiene, brincar, terapias e encontro com parentes e/ou amigos dos pais e passeios.

As crianças gostavam de: ir para a rua, passear, batucar, pegar o controle remoto e o telefone (criança 1); brincar de carrinho, bola, ouvir música, erguer e pular (criança 2); brincar na banheira com água e de esconde-esconde (criança 3); imitar os familiares e brincar com os bichinhos no banho (criança 4); brincar no chiqueiro com seus bonecos e na banheira com os peixinhos (criança 5) e; brincar com alguns brinquedos, com utensílios de cozinha e com o irmão mais velho (criança 6).

As crianças possuíam vários brinquedos: jogos de encaixe, instrumentos musicais de brinquedo, bonecos personagens de desenhos e programas infantis, brinquedos com estímulos coloridos, sonoros, teclas e iluminados (crianças 1 e 5); telefone e pandeiro (criança 2); tartaruga de encaixes, carrinho, hipopótamo com música, teclado, Ronald McDonald's e chaves (criança 3); bichinhos de pelúcia e de borracha (criança 4) e; bola, taxi, carrinho de empurrar (criança 6). Mas, geralmente, brincavam com maior frequência com: casinha de guardar brinquedos (criança 1); carrinho e bola (crianças 2 e 4); boneco de rodinhas e um ginásio de atividades para bebês (criança 3); bonequinho chocalho, pica-pau de borracha e peixinhos da banheira (criança 5) e; trenzinho sonoro (criança 6).

Percepção do casal sobre aspectos positivos da família

Entre os aspectos positivos da família, o casal 1 se atribuiu “*preocupação, participação, unidos, respeito, alegre, animados, à disposição, abertos, enfrentam problemas de frente*”. O casal 2 citou “*marido confia na esposa pois ela toma conta das responsabilidades da casa, é amorosa, super-mãe; união*”. O casal 3 citou “*apoio*”. O casal 4 descreveu: “*união, querem bem de todos, buscam o melhor para todos, diálogo*”. O casal 5 disse que era “*tudo excelente, não tem ponto negativo, só positivo*”. O casal 6 apontou: “*procuramos estar presentes, acompanhamos a escola, damos bastante atenção, as crianças tem o que podem de acordo com a nossa realidade, união, o [pai 6] se preocupa em levar os meninos para sair, jogar bola*”.

Saúde

Em relação aos cuidados com a saúde, apenas a mãe 6 fumava. Outras pessoas que conviviam com as crianças como o avô materno da criança 1, os tios paternos da criança 2 e a avó e a tia materna da criança 6, também fumavam. Quanto à presença de doenças, transtornos e síndromes na família, havia: hipotireoidismo (avó materna da criança 1 e mãe 5), transtorno bipolar (tia paterna da criança 1), fibromialgia (mães 2 e

²² Dados obtidos por meio do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Questionário Preliminar do Inventário Portage, parte D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista e da Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental.

6), cardiovasculares (tias maternas da criança 2, avó materna da criança 4), transtornos mentais e de comportamento (avó e tia paterna já falecidas da criança 2, tios maternos da criança 4), doença de Chagas (avô paterno da criança 3), osteo-musculares (tia paterna da criança 3 e avó materna da criança 6), gástricas (tio paterno da criança 3), hormonal (tia paterna da criança 3), transtorno invasivo do desenvolvimento (irmão da criança 3), síndrome de Down (tia paterna da criança 3), paralisia cerebral (tio materno da criança 4) e bronquite (pai 6).

Percepção dos pais sobre as crianças

Sobre que coisas as crianças faziam que os deixavam contentes, os pais relataram: *“uma das melhores sensações que eu tenho é quando ele sorri para alguém e eu percebo que essa pessoa gostou”* (pai 1), *“o carinho dele, as coisas que a gente ensina e ele aprende”* (pai 2), *“quando ele dá risada, quando ele tá feliz”* (pai 3), *“tudo que ela faz eu acho legal: a risadinha dela, o jeito dela”* (pai 5), *“eu vejo o [criança 6] muito esperto, diferente de outras crianças com síndrome de Down na mesma faixa de idade dele. Eu vejo ele além, às vezes. E a facilidade que ele tem em aprender”* (pai 6). Não há relatos do pai 4 sobre esse assunto.

Os pais não gostavam de algumas coisas que as crianças faziam, como: *“um comportamento mais recente de quando a gente tem que tirar alguma coisa dele e ele foca naquela coisa e aí fica até meio agressivo, faz cara de bravo, grita”* (pai 1), *“barulho, para chamar atenção, nas reuniões”* (pai 2), *“quando ele bota a língua para fora e morde a língua, acho muito feio”* (pai 3). Os pais 5 e 6 não desaprovavam nada que a criança fazia. Para mudar esses comportamentos os pais utilizavam diferentes estratégias: chamava a atenção do filho para outras coisas (pai 1), pedia para a mãe intervir já que não podia pausar sua atividade (pai 2), usava uma técnica ensinada por profissionais - *“elas ensinam lá na [instituição de ensino especial] a por a língua dele para dentro. Você força a mandíbula um pouquinho e põe a língua para dentro”* (pai 3). Não há relatos do pai 4 sobre isso.

Participação, modelos e influências dos avós

O pai 1 não percebia intervenção dos avós nas relações familiares, embora a mãe percebia intervenção de sua mãe e da irmã do pai na criação da criança. Os avós da criança 2 eram falecidos. O pai 3 não percebia intervenção dos avós, mas a mãe achava que os avós se preocupavam a ponto de parecer que ela não cuidava, mas que ela entendia isso como algo normal. Os avós da criança 4 já haviam falecido e as avós eram bem idosas e com saúde frágil, por isso não intervinham na vida familiar. A avó paterna havia ajudado a olhar o irmão da criança 4 quando ele nasceu e os pais precisavam levá-lo a atendimentos. O casal 5 percebia que as intervenções eram apenas para fornecer ajuda prática, como dar carona ou dar coisas para as filhas. O casal 6 achava que a vó materna, que mais participava da vida da família e das crianças, intervinha bastante, principalmente em relação à educação das crianças mais velhas.

Os modelos de comportamentos que os casais receberam de seus pais que influenciavam no seu estilo de vida na família foram: *“ser gentil”* e ter um casamento tranquilo (pai 1); responsabilidades diárias e ser calorosa e animada (mãe 1); trabalhar

para suprir o básico da família, ter cuidado e preocupação, “*ter uma boa educação*”, ser amoroso, calmo (pai 2); dar valor ao estudo, “*dedicação de família, de casamento*”, “*escolher um bom marido*” (mãe 2); “*educação*” (pai 3); “*caráter, respeito às pessoas, luta pelo que você tem interesse, batalhar*” (mãe 3); “*meu pai era boa pessoa mas gostava de tocar violão, baile, muiezada [mulheres]; nunca pensou em família não. Então eu falava assim: eu não vou ser igual esse aí não*” (pai 4); “*minha mãe sempre foi uma pessoa de fé, sempre foi honesta, trabalhadeira (...) e querer o melhor para meus filhos. A minha mãe, como ficou viúva, dedicou a vida dela para cuidar da gente, então isso eu tenho como exemplo*” (mãe 4); união, religião (pai 5); “*ser pessoas educadas, ter bom comportamento, ser honesto, trabalhador*” (mãe 5); dar valor às coisas pequenas, esforçar-se e trabalhar para conseguir as coisas, respeitar e estudar (pai 6); cada um tem o que é seu, respeitar, religião, trabalho (mãe 6).

As influências que os casais receberam na infância que gostariam de transmitir para seus filhos foram: diferentemente do que percebia no seu pai, ser mais próximo do filho e dividir mais as tarefas de casa com a esposa (pai 1); “*otimismo*” e “*dar uma segurança e apoiar as decisões dele*” (mãe 1); “*respeito como pessoa, honestidade, responsabilidade*” (pai 2); “*a honestidade primeiro, falar a verdade*”, a família ser unida (mãe 2); ter orgulho do pai (pai 3); “*carinhoso, ter paciência*” (mãe 3); “*viver honestamente, pagar as pessoas, não ter o nome sujo*” (pai 4); “*união*” (mãe 4); “*ser uma pessoa honesta, respeito ao próximo, ser uma pessoa educada, procurar estudar, fazer o bem, ter a sua religião*” (pai 5); “*educação, ter respeito, ser pessoa honesta, responsabilidade*” (mãe 5); brincar, conviver com amigos (pai 6). A mãe 6 disse que sua infância foi sofrida e não tinha muita coisa que gostaria de passar.