

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

**CONTEXTO FAMILIAR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN:
INTERAÇÃO E ENVOLVIMENTO PATERNO E MATERNO**

Nancy Capretz Batista da Silva¹

Orientadora: Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello

Dissertação de Mestrado 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 Mestre em Educação Especial, área de Concentração: Educação do Indivíduo Especial.

¹Bolsista CNPq.

São Carlos - SP

2007

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

S586cf

Silva, Nancy Capretz Batista da.

Contexto familiar de crianças com síndrome de Down :
interação e envolvimento paterno e materno / Nancy Capretz
Batista da Silva. -- São Carlos : UFSCar, 2007.
169 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São
Carlos, 2007.

1. Educação especial. 2. Educação – participação dos
pais. 3. Relação mãe-filhos. 4. Auto-estima. 5.
Empoderamento. 6. Stress (Psicologia). I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)



Banca Examinadora da Dissertação de **Nancy Capretz Batista da Silva**

Profa. Dra. Lúcia Cavalcanti de Albuquerque Ass. _____

Williams

(UFSCar)

Profa. Dra. Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo

Ass. Silvia Regina R. Lucato Sigolo

(UNESP - Araraquara)

Profa. Dra. Ana Lúcia Rossito Aiello

Ass. Ana Lúcia Rossito Aiello

Orientadora

(UFSCar)

A meus pais, João e Naná.

“A opção é clara: ou não fazemos nada e admitimos que um futuro miserável e, provavelmente, catastrófico nos surpreenda, ou empregamos nosso conhecimento sobre o comportamento humano para criar um ambiente social em que levaremos vidas produtivas e criativas, sem com isso comprometer as possibilidades daqueles que nos seguirem, para que possam fazer o mesmo”

(Skinner, 1978, Reflections on Behaviorism and Society, p.66)

AGRADECIMENTOS

Este trabalho foi desenvolvido com o apoio de pessoas muito queridas, entre elas, minha professora, orientadora, admirável, Ana Lúcia Rossito Aiello, que já há alguns anos vem acompanhando meu caminho acadêmico e com toda sua delicadeza e atenção vem compartilhando seus conhecimentos. Muito obrigada, Ana!

Meus pais, João Paulo e Cacilda, sempre disponibilizando todo o apoio necessário para que meus objetivos sejam atingidos, não apenas os acadêmicos, mas também o de ser uma pessoa completa e feliz. Agradeço também meus outros melhores amigos, João Paulo e Juliana, meus companheiros irmãos, que não dispensaram esforços todas as vezes que precisei, cederam monopólio no computador nos finais de semana e dividiram suas experiências acadêmicas. Amo muito vocês, minha família!

Agradeço ainda ao Marcelo, meu namorado, pela procura de artigos, por todas as dicas de configurações de texto, por todas as vezes que roubei seu lugar no seu computador, pela preocupação quando minhas coletas se estendiam e pela crença de que eu conseguiria o que buscava. Obrigada meu amor!

Agradeço imensamente às professoras Silvia e Lúcia por tão prontamente colaborarem com suas dicas, darem atenção a meu trabalho e por dividirem seus ensinamentos sobre família e pesquisa. À professora Eliane pela atenção e carinho com que avaliou e forneceu ricas sugestões a meu trabalho e à professora Thelma, por compor minha banca suplente.

Ao Avelino, à Elza e à Dani por gentilmente e sempre sorrindo terem me atendido e auxiliado inúmeras vezes: obrigada pela atenção e pelo carinho! Meu agradecimento à professora Lisa pelas aulas de estatística e pelas dicas sobre a discussão do texto e a todos os demais professores e colegas do PPGEES.

Ao CNPQ meu agradecimento pela possibilidade de realização deste projeto com financiamento na forma de bolsa de Mestrado (CNPQ 130748/2005-6).

Às Instituições de Ensino e Secretarias Municipais meu agradecimento pelo apoio e reconhecimento da importância deste trabalho.

E, finalmente, um agradecimento muito especial a todas as famílias que abriram as portas de suas casas e compartilharam seu conhecimento e suas experiências como pais e mães de crianças com Síndrome de Down.

SUMÁRIO

Abstract	ix
Resumo	x
Introdução	1
O pai em famílias de indivíduos com necessidades especiais	5
Envolvimento, interação e fatores relacionados	8
Justificativa e Objetivos	14
Método	16
Participantes	16
Local e Instrumentos de Coleta de Dados	16
Critério Brasil	16
Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	17
Partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista	17
Roteiro de Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental	17
Inventário HOME	17
Questionário de Recursos e Estresse resumido (QRS-F)	18
Escala de Empoderamento Familiar (FES)	19
Escala de Senso de Competência Parental (PSOC)	19
Inventário de Sintomas de <i>Stress</i> para Adultos de Lipp (ISSL)	19
Materiais e Equipamentos	20
Procedimento	20
Forma de análise dos resultados	23
Categorias de Análise das Filmagens de Interação	25
Sistema Definitivo de Categorias Observacionais	25
Resultados	29
Contexto Familiar	29
Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e Critério Brasil	29
Inventário HOME	30
Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista e Roteiro de Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com	

Deficiência Mental	33
Características Parentais	67
Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)	67
Questionário de Recursos e Estresse resumido (QRS-F)	68
Escala de Empoderamento Familiar (FES)	70
Escala de Senso de Competência Parental (PSOC)	72
Interações Familiares	75
Categorias de Análise das Filmagens de Interação	75
Sistema Definitivo de Categorias Observacionais	81
Discussão	90
Considerações finais	105
Referências	108
Anexos	116
Anexo 1: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar	116
Anexo 2: Critério Brasil	118
Anexo 3: Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental	120
Anexo 4: Inventário HOME	125
Anexo 5: Questionário de Recursos e <i>Stress</i> resumido (QRS-F)	129
Anexo 6: Escala de Empoderamento Familiar (FES)	133
Anexo 7: Escala de Senso de Competência Parental (PSOC)	137
Anexo 8: Autorização das Instituições de Ensino	140
Anexo 9: Solicitação para as Secretarias Municipais de Educação e Cultura	142
Anexo 10: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	144
Anexo 11: Autorização para Gravações e Filmagens	146
Anexo 12: Lidando com seu <i>Stress</i>	148
Anexo 13: Categorias de Análise das Filmagens de Interação	155
Anexo 14: Sistema Definitivo de Categorias Observacionais	159
Anexo 15: Tabela de Observação e Registro das Categorias de Análise das Filmagens de Interação	164
Anexo 16: Protocolo de Registro do Sistema Definitivo de Categorias Observacionais	168

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Áreas de observação do HOME	32
Figura 2: Porcentagem de pontuação dos pais no QRS-F	68
Figura 3: Porcentagem de pontuação dos pais nos diferentes fatores do QRS-F	70
Figura 4: Porcentagem de pontuação dos pais na FES	70
Figura 5: Porcentagem de pontuação dos pais nos diferentes fatores da FES	72
Figura 6: Porcentagem de pontuação dos pais na PSOC	73
Figura 7: Porcentagem de pontuação dos pais nos diferentes fatores da PSOC	74
Figura 8: Tipos de participação nas atividades por família	86
Figura 9: Tipos de transição das atividades por família	87
Figura 10: Qualidade da interação para as famílias	88
Figura 11: Responsáveis pelo início e liderança das interações	89

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Seqüência da coleta de dados	22
Tabela 2: Caracterização demográfica das famílias participantes	30
Tabela 3: Pontuação e classificação das famílias no HOME	31
Tabela 4: Pontuação das famílias nas diferentes sub-escalas do Inventário HOME ...	32
Tabela 5: Freqüência, fase e predominância de sintomas de <i>stress</i>	67
Tabela 6: Categorias de comportamentos dos pais em interação, por minuto	76
Tabela 7: Categorias de comportamentos das crianças em interações diádicas com seus pais, por minuto	77
Tabela 8: Categorias de comportamentos das mães em interação, por minuto	78
Tabela 9: Categorias de comportamentos das crianças em interações diádicas com suas mães, por minuto	80
Tabela 10: Categorias de comportamentos das crianças em interações triádicas com seus pais e suas mães, por minuto	81
Tabela 11: Freqüências Absolutas e Porcentagens dos Tipos de Atividades Desenvolvidas, Considerando o Sub-sistema Genitor-Criança	82
Tabela 12: Freqüências Absolutas e Porcentagens dos Tipos de Atividades Desenvolvidas, Considerando o Sub-sistema Triádico	84
Tabela 13: Freqüências Absolutas e Porcentagens dos Tipos de Participação Durante o Desenvolvimento das Atividades, por Situação de Observação	85
Tabela 14: Freqüências Absolutas e Porcentagens dos Tipos de Transição de uma Atividade para Outra, por Situação de Observação	87
Tabela 15: Freqüências Absolutas e Porcentagens das Categorias de Qualidade das Interações, por Situação de Observação	88

ABSTRACT

Changes in society bring a new way of familiar organization and a new look at the participation of the man in this context. Although the father's importance has been recognized, on Brazil, there are few studies which aim at knowing the relation between the father and his child with special needs' characteristics. Besides, the findings about the fathers' involvement with their children are varied: sometimes mothers are more involved, others fathers spend a significant time with their special needs children. A better characterization would be obtained with observation measures as much father-child interaction, as mother-child interaction, searching in this manner a systematic vision of the family. In this way, the objective of the present study was to describe the interactions of father and mother with their children with Down Syndrome in play situation and compare these interactions, taking in account variables such as *stress*, empowerment, self-esteem, home environment and additionally the father's participation on the child's care and home activities, the influence of the grandparents and the paternal vision under aspects of fatherhood and the child's deficiency. Ten families having children with Down Syndrome aging between two and six years took part on this study; from diverse socioeconomic and educational status; residents in Ribeirão Preto and São Carlos cities. It had been used: Critério Brasil, Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista, Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental, Inventário HOME, QRS-F, ISSL, FES, PSOC, Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação and Sistema Definitivo de Categorias Observacionais. These tools were the base for the interviews, home observation and interaction of the family members' filming analysis (in the total of one hour). The results indicate that: the mother was the main responsible for the home activities; the father shared the child's care in half of the sample; the social web of support was composed by the own family and relatives; great part of the grandparents participated of the familiar life; only a family offered a rich environment in stimulation and support for the child; the genitors showed low percentages of *stress* related to the presence of the deficient child; half of the parents presented indicative symptoms of *stress*; all considered themselves empowered; and the majority exhibited elevated self-esteem. In relation to the fathers: half of them passed good part of the day with their children; the majority considered themselves a good father; all considered themselves an important figure on his children's lives; and most of them believed that the child would have a life pretty close to the "normal" in the future. In relation to the observations, "olhar na direção da criança" (looking to the child's direction) was the positive behavior of greater frequency for the parents; none of the genitors corrected inappropriate behaviors; and the negative behavior of higher frequency was "comentários negativos" (negative commentaries). The most emitted positive behavior by children was "prestar atenção" (pay attention) and the negative behavior was "desobediência" (disobedience). Furthermore, the most frequent kind of activity was 'Brincadeiras com objetos' (Play with objects) and the interactions occurred mainly at 'Conjunta' (Joint) way, with 'Direta' (Direct) transition from one activity to another, with 'Sincronia' (Synchrony), 'Supervisão' (Supervision), 'Amistosidade' (Friendly) and 'Liderança' (Leadership). These fathers, on general, seems to be involved with their children, offering varied stimulation for them, and present low level of *stress* and show themselves empowered in relation to the presence of a deficient child.

Key words: *parental involvement; father-child interaction; mother-child interaction; Down Syndrome.*

RESUMO

Mudanças na sociedade trazem uma nova forma de organização da família e um novo olhar sobre a participação do homem neste contexto. Apesar da reconhecida importância do pai, no Brasil, são poucos os estudos que visam conhecer as características das relações entre o pai e seu filho com necessidades especiais. Além disso, as descobertas sobre o envolvimento dos pais com suas crianças são variadas: às vezes as mães são mais envolvidas, outras os pais gastam um tempo significativo com seus filhos com necessidades especiais. Uma melhor caracterização seria obtida com medidas de observação tanto das interações pai-criança, como das interações mãe-criança, buscando assim uma visão sistêmica da família. Deste modo, o objetivo deste estudo foi descrever as interações do pai e da mãe com seu filho com Síndrome de Down em situação de brincadeira e comparar essas interações, levando em consideração variáveis como *stress*, empoderamento, auto-estima e ambiente domiciliar, assim como a participação do pai no cuidado com a criança e nas atividades domésticas, a influência dos avós e a visão paterna sobre aspectos da paternidade e a deficiência da criança. Participaram deste dez famílias de crianças com Síndrome de Down com idade entre dois e seis anos; de diversos níveis sócio-econômico e educacional; residentes nas cidades de Ribeirão Preto e São Carlos. Foram utilizados: Critério Brasil, Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista, Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental, Inventário HOME, QRS-F, ISSL, FES, PSOC, Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação e Sistema Definitivo de Categorias Observacionais. Esses instrumentos serviram de base para a entrevista, observação domiciliar e análise das filmagens (no total de 1 hora) de interação entre os membros da família. Os resultados indicam que: a mãe era a responsável principal pelas tarefas domésticas; o pai dividia os cuidados com a criança em metade da amostra; a rede social de apoio era composta pela própria família e parentes; a maioria dos avós participavam da vida familiar; apenas uma família oferecia um ambiente rico em estimulação e apoio à criança; os genitores apresentaram baixas porcentagens de *stress* relacionado à presença da criança deficiente; metade dos genitores apresentou sintomas indicativos de *stress*; todos se consideraram empoderados; e a maioria apresentou auto-estima elevada. Em relação aos genitores masculinos: metade 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. Em relação às observações, “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’. Conclui-se que esses pais, no geral, parecem estar envolvidos com seus filhos, oferecendo estimulação variada a eles, e apresentam baixo nível de *stress* e se mostram empoderados quanto a presença de uma criança deficiente.

Palavras-chave: *envolvimento parental; interação pai-criança; interação mãe-criança; Síndrome de Down.*

INTRODUÇÃO

É indiscutível a importância da família para o desenvolvimento infantil. Assim como afirmam Pereira-Silva e Dessen (2003), “as interações estabelecidas no microsistema 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” (p. 503). 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). Barnard e Kelly (1990) revisaram a literatura sobre a interação pais-criança e encontraram que há relações importantes entre essa interação e o desenvolvimento social e cognitivo posterior da criança.

Diferentes autores (por exemplo, Bradley, Corwyn, McAdoo & Coll, 2001; Novak, 1996; Erickson & Kurz-Riemer, 1999) 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 (Bradley, Corwyn, McAdoo & Coll, 2001).

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 *stress* 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 contribuíam 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

que o envolvimento paterno precoce tem um papel importante de proteção contra desajustes e problemas psicológicos futuros na vida de seus filhos.

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.

Sobre a interação pai-criança com desenvolvimento típico¹, em um estudo de Goldberg, Clarke-Stewart, Rice e Dellis (2002) foi realizada observação em situações de cuidados da criança e brincadeiras. Foi avaliada a qualidade das interações, no sentido de o pai ser sensível (responder contingentemente aos sinais e necessidades da criança e mostrar simpatia verbal e não-verbal) ao seu filho(a), e a contagem da frequência de comportamentos do pai para avaliar o engajamento paterno (as interações um-para-um do pai com a criança em situações de brincadeira e cuidados). Os resultados apontaram para fatores preditores de sensibilidade paterna durante cuidados e brincadeiras, tais como renda (não percebida como baixa), características do trabalho (muitas recompensas e pouco *stress*), características individuais (habilidades positivas de enfrentamento, possuir mais crenças centradas na criança, querer ser como seu próprio pai) e da família (ter casamento harmonioso, ter esposa menos ocupada com o trabalho e mais engajada quando brincando com a criança, a criança ser do sexo masculino e com temperamento fácil). Além disso, quando a mãe estava presente, todos os tipos de interação (afeto, vocalização, brincar com objeto e brincadeira física), exceto jogo social, diminuíram em frequência.

Um estudo de Tudge e colegas (2000) sobre participação dos pais em práticas culturais com seus filhos pré-escolares em diferentes sociedades como Estados Unidos da América, Coréia, Rússia, Estônia e Kenia, encontraram que as mães eram mais prováveis de serem encontradas no mesmo lugar que seus filhos e proporcionalmente também eram mais envolvidas com seus filhos que os pais. Os pesquisadores observaram a participação parental em brincadeiras, lições, trabalho e conversas, e

¹ Esta tem sido uma forma bastante usada na literatura da área para se referir às crianças que não apresentam algum tipo de deficiência, distúrbio, ou altas habilidades no seu desenvolvimento.

embora tenham sido observadas mais situações de brincadeiras, os genitores estiveram mais inclinados a participar das outras situações.

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, vêem 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.

A respeito da interação pai-bebê, um estudo brasileiro de Levandowski e Piccinini (2002) examinou eventuais diferenças entre pais adolescentes e adultos e encontrou que todos os pais foram responsivos aos bebês com desenvolvimento típico aos 3 meses de vida em interação diádica livre, não havendo diferenças entre os grupos. Os autores afirmam que seria interessante complementar a avaliação da interação com dados de entrevistas sobre a experiência da paternidade adolescente, a fim de se compreender os seus sentimentos e a sua participação na vida da criança. Piccinini e seus colegas (2001) concluíram, em sua discussão a respeito das diferentes perspectivas da interação pais-bebê/criança, que existe hoje o “reconhecimento de que transações implícitas e representações são de importância fundamental” (p. 482) para a pesquisa no campo da interação.

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.

Lamb e Billings (1997) comentam que nos últimos anos muita atenção foi dada ao impacto de uma criança deficiente no ajuste e satisfação marital de seus pais, mas apenas na perspectiva da mãe. Como resultado, ainda não sabemos quanto tempo o pai gasta com suas crianças, como ele gasta esse tempo, ou como seus pensamentos e relações são afetadas pelas inabilidades de seu filho. Bailey, Blasco e Simeonsson (1992) dizem que as pesquisas focam o impacto do nascimento de uma criança com deficiência no pai, a correspondência entre as respostas paternas a esse impacto comparadas às relatadas pelas mães e com que extensão os pais são envolvidos com suas crianças ou com serviços oferecidos à criança. Os autores concluem que as descobertas sobre o envolvimento dos pais com suas crianças são variadas: às vezes as mães são mais envolvidas, outras os pais gastam um tempo significativo com seus filhos com necessidades especiais.

Da Silva (2003) e da Silva e Aiello (2004) apontam que é necessário especificar de forma mais clara quanto do tempo da interação pai-criança é dedicado a atenção, brincadeiras, cuidados, carinho e estimulação de seus filhos, uma vez que os pais participantes desse estudo, diziam gastar com seus filhos deficientes 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). Nesse estudo exploratório com 13 pais, essas autoras 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 *stress* pela deficiência da criança e; d) oferecer ambiente domiciliar pobre em estimulação à criança. Por outro lado, apresentaram: a) boa auto-estima; 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. Os resultados deste estudo corroboram o de Goldberg et al (2002), no sentido de mostrar que 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.

O estudo de Pereira-Silva e Dessen (2003) sobre crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares, utilizou medidas de observação de interações pai-criança em atividades livres e encontrou que os pais iniciavam as interações mais freqüentemente que seus filhos e mostravam liderança em detrimento da liderança da criança durante os episódios interacionais. Esses resultados, somados a alta freqüência de comportamentos de solicitar/sugerir dos pais, indicaram participação ativa do pai quando em contato com seu filho. Além disso, as autoras encontraram que a maior parte dos comportamentos do pai e da mãe foram adequados – com sincronia, supervisão e amistosidade -, mas a emissão de comportamentos afetivos durante os episódios amistosos foram pouco freqüentes, e quando ocorriam, eram iniciados pela criança.

Em um estudo sobre a relação do pai com seu filho com deficiência mental, em uma cidade pequena do interior paulista com população predominantemente de baixo

nível sócio-econômico, Souza (2003) encontrou “posturas que elucidavam uma tendência a atribuir o cuidado do filho como tarefa que compete à mãe, revelando que o papel do pai ainda não está consolidado socialmente como passível de se encontrar equiparado com a mãe, mesmo porque as condições econômicas da comunidade em que vivem ainda favorecem, ou mesmo exigem que o pai seja o provedor da maior parte do sustento da família”(p.104). A autora comenta que apesar desses achados, a participação e reflexão dos pais é cada vez maior sobre suas necessidades e as de seus filhos.

Yano (2003) sustenta os achados de Souza em seu estudo sobre práticas de educação em famílias de crianças com Paralisia Cerebral diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador. As respostas dos pais às entrevistas de tal estudo, quanto ao seu papel na dinâmica familiar, ressaltam a importância da função de provedor e a hierarquia que eles estabelecem em suas funções, “situando a participação nos cuidados à criança e afazeres domésticos em plano secundário, em que parecem atuar como coadjuvantes” (p.127). O suporte econômico da família, apesar de indireto, constitui uma forma importante na qual pais contribuem para o bem-estar de seus filhos (Videon, 2005).

Em seu estudo sobre a estimulação e os aspectos qualitativos da interação de três pares mãe-bebê com Síndrome de Down, Colnago (1991) encontrou que “o padrão comportamental de cada um dos pares mãe-bebê mostrou-se único, quer se focalize a estimulação que os elementos da díade provêm um ao outro (em termos de quantidade, variedade, contingência) quer o pesquisador se atenha a aspectos mais qualitativos na análise das situações e da interação dos pares” (p. 76). Ainda assim concluiu que entre todos os pares existiu muita estimulação e resposta a estimulação do outro pelos adultos e pelos bebês nas situações de banho, papa e mamadeira.

Sigolo (1986) usou observação para analisar práticas de educação de mães de crianças com deficiência mental de 2 a 4 anos de idade e considerou que “a observação permite estabelecer um quadro do que está acontecendo, daquilo que é passível de ser percebido por um indivíduo fora do processo” (p.121), mas para discutir os dados de forma mais integrada poderia se completar o estudo “com o uso de uma estratégia indireta (entrevista, que viesse suprir dados sobre sentimentos da mãe em relação ao seu filho (D.M.), suas expectativas quanto ao desenvolvimento dele, suas concepções sobre as práticas de educação que utiliza, as adaptações que se vê fazendo frente às

características particulares de sua criança” (p.121). Ela encontrou que sua amostra apresentava sinais de adequação na interação entre seus elementos. As mães tenderam a iniciar a interação, as reações das crianças pareciam mostrar que eram aquiescentes aos comportamentos da mãe geradores de dependência; cinco das seis crianças se mostraram obedientes aos comportamentos da mãe promotores de independência; as reações das mães frente às iniciativas adequadas das crianças eram, na sua grande maioria, positivas e frente às inadequações elas se distribuíram entre impeditivas-conciliatórias e negativas e; o contato verbal e físico apareceram com uma frequência muito baixa entre os pares e ora a reação a eles, por parte da criança, era de aceitação, ora de oposição.

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).

É importante lembrar que as singularidades de cada deficiência devem ser consideradas quando se pretende compreender as relações do indivíduo em seu contexto (Yano, 2003), o que pode justificar a escolha de uma população com características mais definidas e compartilhadas, como crianças com Síndrome de Down, na elaboração do estudo. Esse grupo de crianças especiais é mais explorado nos meios científicos e na mídia, é diagnosticado com maior precisão, além de contar com diversas entidades, instituições e associações relacionadas a ele e suas famílias, favorecendo a escolha desse tipo de participantes em pesquisas.

ENVOLVIMENTO, INTERAÇÃO E FATORES RELACIONADOS

Sabendo da importância do envolvimento e da interação do pai com seus filhos e, perante dados de pesquisa que analisaram esses constructos em populações especiais, algumas definições de tais conceitos podem permear o estudo do contexto familiar de crianças com Síndrome de Down.

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 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 dêem 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.

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).

Já em relação à interação, Pereira-Silva (2003) afirma que Hinde operacionalizou o termo como incluindo, “no mínimo, o comportamento X emitido pelo indivíduo A em direção ao indivíduo B e a resposta Y de B para A. Isso implica no envolvimento de, pelo menos, duas pessoas em interação” (p. 41). A autora ainda apresenta três categorias para a análise das interações em nível comportamental, de acordo com Hinde, que seriam: conteúdo (o que os indivíduos fazem juntos), qualidade (a forma como os participantes realizam as atividades) e padrões de interação (a frequência relativa de diferentes tipos de interações ou dos modos pelos quais elas são desenvolvidas no tempo). Na mesma direção, da Silva e Salomão (2002) reconhecem que a interação social assume o envolvimento ativo dos participantes, trazendo-lhes experiências diferentes e conhecimentos qualitativos e quantitativos.

Ainda que Piccinini e seus colegas (2001) comentem que a definição de interação não seja consensual, indicam que se verifica “uma tendência a considerar explicitamente a questão da ação recíproca, da co-construção e da bidirecionalidade” (p. 482). Barnard e Kelly (1990) relatam que entre os elementos específicos na interação pai-criança estão o repertório comportamental individual tanto da criança quanto do pai e a reciprocidade que se desenvolve enquanto ambos os parceiros na interação respondem e se adaptam um ao outro.

Dessen (1985) dizia que a maneira mais direta de se estudar os efeitos da interação mãe-pai-criança é por observação e que seria fundamental que a pesquisa se voltasse para o estudo da criança com seus companheiros, com o pai e com irmãos e outros familiares para que a rede social da criança fosse melhor compreendida. Colnago (1991) ressalta que:

a estratégia observacional trouxe uma nova perspectiva à análise do desenvolvimento da criança, em várias áreas, mas, em especial, na da interação social e da evolução das relações de apego. Partindo primordialmente do estudo do comportamento manifesto frente aos estímulos providos pelo meio ambiente,

possibilitou a obtenção de dados da ecologia do comportamento da díade, e do próprio processo de interação adulto-criança. (p. 2)

Sigolo (2004) comenta que “os estilos de interação de cuidadores com suas crianças de risco são influenciados por condições multifatoriais e específicas ao organismo e ao contexto” (p. 190), entre eles o nível educacional materno, o status sócio-econômico, o status parental e o suporte social.

Outros fatores que exercem influência na interação genitor-criança e no engajamento paterno seriam:

- Características da criança: gênero (Guille, 2004; Videon, 2005; Dessen, 1985; Goldberg, Clarke-Stewart, Rice & Dellis, 2002; Pleck, 1997); ordem de nascimento da criança (Dessen, 1985; Pleck, 1997; Goldberg et al., 2002) e; temperamento (Goldberg et al., 2002);
- Características do pai: idade (Guille, 2004; Goldberg et al., 2002; Boechler, Harrison & Magill-Evans, 2003); relação com a criança, se padrasto ou pai biológico (Guille, 2004; Pleck, 1997); a relação com o próprio pai (Guille, 2004; Goldberg et al., 2002); crenças sobre regras de gênero (Guille, 2004); crenças centradas na criança (Goldbreg, 2002); depressão (Andrews, Luckey, Bolden, Whiting-Fickling, & Lind, 2004); renda ou recursos materiais (Andrews et al., 2004; Goldberg et al., 2002; Pleck, 1997; Gavidia-Payne & Stoneman, 2004); suporte da família de origem (Andrews et al., 2004) e; enfrentamento positivo (Goldberg et al., 2002; Gavidia-Payne & Stoneman, 2004);
- Outras características: *stress* parental (Levandowski & Piccinini, 2002; Goldberg et al., 2002; Gavidia-Payne & Stoneman, 2004), rede de apoio (Levandowski & Piccinini, 2002); horas de trabalho dos genitores (Lewis & Dessen, 1999; Andrews et al., 2004; Pleck, 1997; Goldberg et al., 2002); nível educacional dos genitores (Dessen, 1985; Boechler et al., 2003; Gavidia-Payne & Stoneman, 2004); presença da mãe na interação (Goldberg et al., 2002); relação mãe-criança (Videon, 2005); esposa com emprego (Videon, 2005); esposas com mais autonomia (Lewis & Dessen, 1999); idade da esposa (Pleck, 1997) e; relação marital (Andrews et al., 2004; Goldberg et al., 2002).

Williams e Aiello (2004) comentam que características como *stress* tem sido associadas a dificuldades da família. Além disso, o surgimento na família de uma criança portadora de deficiência seria uma variável estressora entre o grande número de eventos estressores aos quais a família está exposta ao longo de seu ciclo de vida.

A respeito da auto-estima e do *stress* dos pais, Pruett (2000) aponta que a auto-estima dos pais desgastada pelo *stress* e pela preocupação parental tem atingido proporções epidêmicas, sendo que as mães se sentem incertas e sozinhas e os pais se sentem excluídos, à margem da vida de seus filhos e incompetentes. Justamente esse clima sentido nas famílias que tem fortalecido o interesse no pai como um rico e duradouro recurso emocional na criação dos filhos.

O *stress* excessivo prejudica a saúde física e mental, além da produtividade do ser humano. E o nível de tensão, principalmente se por longos períodos ou se ultrapassa sua resistência, influencia a qualidade de vida da pessoa que a experiencia (Lipp, 2000). “É natural, e até esperado, que o ser humano experiencie algum desconforto ocasional que se encontre dentro do elenco de sintomas regulares de *stress*” (Lipp, 2000, p.16). Mas para o diagnóstico de *stress* é necessário a presença de um quadro sintomatológico que se prolonga por um período de tempo. O *stress* é quase sempre reversível e existem tratamentos especializados que ajudam a pessoa a aprender a lidar com ele de modo eficaz (Lipp, 2000).

Um estudo de Gavidia-Payne e Stoneman (2004) sobre a participação dos pais de crianças especiais de 0 a 5 anos de idade em programas de intervenção precoce mostrou que mães com maior segurança financeira e que eram mais escolarizadas tendiam a se tornarem mais envolvidas, assim como aquelas que experienciavam menos *stress* e que empregava consistentemente estratégias de enfrentamento. Já para os pais, além das estratégias de enfrentamento (como procurar suportes instrumentais e sociais e ter religião), nível educacional e segurança financeira, aqueles que possuíam poucas estratégias de enfrentamento em soluções de problemas (como tomar iniciativa, planejar e reinterpretação positiva), mas que tinham maiores recursos financeiros e maior nível educacional eram mais envolvidos.

Finken (1993) diz, em seu estudo sobre a relação entre a auto-estima parental e problemas de comportamento em crianças, que o fato de a criança apresentar algum problema torna relevante estudar a auto-estima dos pais porque coloca em questão sua

competência parental. Ela encontrou que para mães e pais, idade e renda estava associada positiva e significativamente com auto-estima e que problemas de comportamento entre crianças estava associado com baixa auto-estima entre os genitores.

Considerando que a avaliação de competências, como a auto-eficácia e o empoderamento, é uma alternativa mais adequada para intervir com famílias (Williams & Aiello, 2004), esses fatores tornam-se relevantes como base para um envolvimento mais adequado dos pais com seus filhos especiais. Além disso, outras variáveis podem servir de proteção em famílias especiais, tais como a auto-estima e os sistemas externos de apoio (Rutter, 1987). Tais fatores se revelam importantes de serem avaliados, pois devemos olhar para as competências que já estão presentes no repertório das famílias e trabalhar com as oportunidades que se descortinam em decorrência de tais competências (Williams & Aiello, 2004).

Glat e Duque (2003) afirmam que “a compreensão da dinâmica das relações familiares é essencial para a compreensão do indivíduo com necessidades especiais” (p. 19). E ainda, como afirma Colnago (1991), “apenas uma análise contextualizada pode, de forma mais segura, propor intervenções não artificiais dentro da rotina que a família vivencia, sem trazer elementos completamente desconhecidos e que ignorem os recursos do próprio ambiente” (p. 87), o que justifica a busca por fatores como a estimulação e apoio oferecidos à criança no ambiente domiciliar, o empoderamento dos pais, a auto-estima dos pais, o *stress* sofrido pelos pais, a participação do pai no cuidado com a criança e nas atividades domésticas, a influência dos avós e a visão paterna sobre aspectos da paternidade e a deficiência da criança em famílias de crianças especiais, objetivando um levantamento de informações relevantes para possíveis intervenções futuras. A observação da interação entre o pai e seu filho com Síndrome de Down pode trazer informações mais fidedignas comparadas às informações advindas apenas de relatos e podem originar focos de intervenção para aumentar a qualidade dessa interação para a criança e para o pai.

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).

Além disso, estudar a família por meio de uma visão sistêmica tem sido uma tendência na área, favorecendo a inclusão da mãe no presente estudo. Ainda neste sentido, Pleck (1997) aponta que o papel do pai na família é menor quando este percebe grande envolvimento da esposa e maior quando as mães têm um emprego, maior nível educacional ou são mais velhas. Como vimos no estudo de Goldberg et al. (2002), os comportamentos paternos em situações de cuidados da criança e brincadeiras são significativamente relacionados à presença materna, à dedicação da mãe ao seu trabalho, ao fato de o casamento ser harmonioso e ao engajamento materno com seus bebês.

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

Diante de descobertas sobre os pais de crianças com deficiência mental que ainda suscitam dúvidas e se mostram incongruentes e de pesquisas brasileiras sobre esses pais ainda escassas, surgiram algumas questões que permearam este trabalho: Como seria o envolvimento e a interação de pais com seus filhos com Síndrome de Down? Pais e mães se envolvem e interagem de maneira diferente com seus filhos? O pai interage com o filho de maneira diferente na presença da mãe? O envolvimento e a interação desses genitores com seus filhos teria relação com o *stress*, o empoderamento e a auto-estima de cada um? E com a qualidade do ambiente domiciliar em termos de estimulação e apoio oferecido ao filho? Os avós exerceriam influência sobre o envolvimento e a interação dos pais com suas crianças? A visão paterna sobre aspectos da paternidade e a deficiência do filho influencia o envolvimento e a interação do pai com seu filho?

O trabalho utilizou a mesma noção de envolvimento de Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1987) e considerou os fatores apontados por Schoppe-Sullivan, McBride e Ringo Ho (2004) relacionados ao envolvimento paterno. Além disso, como sugestão de Schoppe-Sullivan e seus colegas (2004), diferentes instrumentos foram usados para medir diferentes aspectos do envolvimento do pai e, informações sobre o papel de provedor, o tempo de interação, suporte à mãe da criança, entre outras.

Desta forma, este estudo teve como objetivos: relatar aspectos do envolvimento paterno e materno com seu filho com Síndrome de Down; descrever as interações do pai e da mãe com seu filho com Síndrome de Down em situação de brincadeira e; comparar essas interações, levando em consideração variáveis como *stress*, empoderamento, autoestima e ambiente domiciliar. Também procurou descrever a participação do pai no cuidado com a criança e nas atividades domésticas, a influência dos avós e a visão paterna sobre aspectos da paternidade e a deficiência da criança. A comparação entre as interações da mãe com a criança e do pai com a criança procurou investigar se há diferença na interação pai-filho e mãe-filho e se há diferença na interação pai-filho com pai-mãe-filho.

Assim, conhecer o pai pode promover um melhor diálogo entre ele e os serviços oferecidos a suas crianças e profissionais que trabalham em prol de seus(as) filhos(as) e informar aspectos educacionais e de dinâmica familiar de indivíduos com Síndrome de Down, bem como propiciar contribuições atuais do homem à família e sua visão sobre essa contribuição e sua condição de paternidade.

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 presente projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar (Anexo 1). Durante as interações com os familiares, a pesquisadora evitou toda e qualquer situação de desconforto e constrangimento e esteve atenta a necessidades de encaminhamentos e orientações. Por fim, foi oferecida uma devolutiva dos resultados aos pais e às instituições, em forma de reuniões e visitas domiciliares (ver descrição em procedimento), ressaltando os aspectos positivos das interações e oferecendo dicas e aconselhamento quando houve necessidade.

Participantes

Participaram do presente estudo dez famílias (compostas de pai, mãe e uma criança) com diversos níveis sócio-econômico e educacional (de acordo com o Critério Brasil e o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, descritos a seguir); residentes nas cidades de Ribeirão Preto (seis famílias) e São Carlos (quatro famílias); que tivessem um filho com Síndrome de Down, com idade entre 2 e 6 anos e matriculado em uma escola especial ou uma escola que participasse do processo de inclusão de deficientes.

Local e Instrumentos de coleta de dados

O estudo foi realizado na residência das famílias em encontros semanais combinados entre estas e a pesquisadora, com duração média de uma hora e meia.

Os instrumentos selecionados para este estudo foram:

- Critério de Classificação Econômica Brasil (IBOPE, 2000; Anexo 2): divide a população em grupos de consumidores a partir da sua capacidade de consumo (que resulta em classes sócio-econômicas), sendo possível classificá-la em sete diferentes grupos, a saber: A1, A2, B1, B2, C, D e E. A capacidade de consumo é medida por uma tabela cuja pontuação é maior quanto mais itens e em maior quantidade a família possuir (ex.: automóvel; empregada mensalista) somado a pontuação referente ao grau de instrução do chefe da família. Os dados do Critério Brasil foram pontuados de acordo

com a tabela proposta pelos autores, com maior pontuação indicando maior nível sócio-econômico (mais próximo de A1) do respondente;

- Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2002b): coleta 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 foram descritas por meio de análise qualitativa;

- partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista (Dessen, 2002a): investigaram 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 foram 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 3): 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);

- versão traduzida do Inventário EC-HOME (Early Childhood- The Home Observation for Measurement of the Environment; Caldwell & Bradley, 2001; Anexo 4): 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 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. Esses itens são avaliados por meio de entrevista e, principalmente, observação, e são analisados em termos de: comunicação dos pais com a criança e com o visitante (itens 17, 27, 28, 29, 42 e 50), afeto e interação dos pais com a criança (18, 30, 31, 32, 53, 54 e 55) e qualidade do ambiente físico (19-25 e 51), além de escore geral. As informações coletadas pelo Inventário HOME foram pontuadas e analisadas de acordo com as sugestões dos autores, sendo que uma baixa pontuação indica um ambiente domiciliar pobre em estimulação e apoio disponível à criança. 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 $\mu=0,998$ 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 QRS-F (Questionário de Recursos e *Stress* na forma resumida; Anexo 5) 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 educativas 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 auto-cuidados). As respostas dadas ao QRS-F foram analisadas considerando-se a porcentagem que estaria de acordo com o critério de correção, em cada fator, indicado pelos autores, e um maior total de respostas indica um maior nível de *stress* gerado pela menor adaptação e enfrentamento dos pais ao atraso de desenvolvimento da criança;

- versão traduzida da FES (Escala de Empoderamento da Família; Anexo 6) 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), avaliado segundo a escala Likert de 5 pontos entre “não é verdade”=1 e “muito verdade”=5. Analisa quatro fatores: 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 afeta-lo ou sua criança). As respostas dadas a FES foram 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);

- versão traduzida da PSOC (Escala de Senso de Competência Parental; Anexo 7) de Johnston e Mash (1989): A PSOC é uma escala de 17 itens que avalia a auto-estima 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 foram analisadas em termos de porcentagem, sendo que escores altos em eficácia e satisfação de ser pai indicam maior auto-estima no papel de ser pai; e

- ISSL (Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp) de Lipp (2000): mede a frequência de sintomas de *stress*, o tipo de sintoma existente (se somático ou

psicológico) e a fase de *stress* em que o respondente se encontra. Apresenta um modelo quadrifásico de *stress*: 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 foram analisadas de acordo com as três tabelas de correção, que se relacionam à presença de sintomas significativos de *stress*, às fases do *stress* e ao tipo de sintomatologia. Quanto maior a pontuação no ISSL, maior a probabilidade de alcançar-se o critério apresentado pela autora de sintomas significativos indicativos de *stress* e mais avançada a fase deste.

Materiais e Equipamentos

Além desses instrumentos, foram utilizados gravador e fitas cassetes para gravar as entrevistas, filmadora JVC compacta, modelo GR-AXM4U e fitas de vídeo para gravar as interações dos pais com as crianças, Autorização das Instituições de Ensino (Anexo 8), Solicitação para as Secretarias Municipais de Educação e Cultura (Anexo 9), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os pais (Anexo 10), a Autorização para Gravações e Filmagens para os pais (Anexo 11), brinquedos do Laboratório de Intervenção com Famílias Especiais que estavam de acordo com a faixa etária das crianças e disponíveis comercialmente (grupo 1: livro de histórias infantis sem escrita, carrinho, fazendinha e telefone; grupo 2: tambor, urso de pelúcia, encaixe de formas e fantoche) e televisor e vídeo para observação e análise das interações.

Procedimento

Obtida a Autorização das Instituições de Ensino, os pais foram selecionados de acordo com a idade e a deficiência de seus filhos e foram contatados, informados sobre o estudo e convidados a participar dele. As famílias foram recrutadas após o contato com as instituições de ensino de Ribeirão Preto e de São Carlos que participam do processo de inclusão de alunos com deficiência, públicas (creches e EMEIs) e particulares ou de ensino especial. Tais escolas públicas foram encontradas por meio das Secretarias de Educação municipais. As escolas particulares e as especiais foram localizadas por lista telefônica e por informações fornecidas por famílias e profissionais

da área de educação. Foram então contatadas pela pesquisadora para cadastro daquelas que faziam inclusão de alunos com deficiência. Todas as crianças localizadas nos municípios pela Secretaria Municipal de Educação, APAE e colégios particulares que satisfizessem as condições de participação do estudo tiveram seus pais contatados, sendo que, além dos participantes, cinco famílias não aceitaram participar, três alegando ausência de horário para receber a pesquisadora quando ambos os genitores estivessem em casa, uma família por já ter participado de uma pesquisa de uma universidade pública da cidade e considerar desnecessário uma nova participação e outra família por não aceitar o procedimento de coleta de dados de filmagem. Outras escolas especiais foram procuradas, mas não atendiam crianças que preenchessem os critérios da pesquisa.

Os encontros (entre cinco e sete, dependendo do rendimento das visitas quanto à aplicação dos instrumentos) foram realizados na residência da família (ver Tabela 1, a seguir), preferencialmente aos finais de semana ou período noturno. No primeiro encontro foram aplicados o Critério Brasil e o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar. O Inventário HOME foi preenchido ao longo das visitas. As perguntas dos questionários e a anotação das respostas foram feitas pela pesquisadora, para que fosse mais interativo, e assim, mais interessante; para evitar que a resposta fosse dada sem a verdadeira compreensão; e para evitar desconforto dos pais que tivessem problemas com leitura ou estivessem relutantes a esse tipo de procedimento. Em seguida, em novos encontros, foram aplicados os outros questionários e as escalas. As entrevistas foram, então, realizadas. Elas foram gravadas em áudio e o participante deveria estar sozinho 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.

O passo seguinte foi a filmagem das interações pai-criança, mãe-criança e pai-criança-mãe em situações de brincadeira. Cada interação diádica e cada interação triádica durava 10 minutos. Foram realizadas duas sessões de 30 minutos em dias diferentes, seguindo a mesma ordem de interação entre as díades ou tríade (pai-criança, mãe-criança e pai-mãe-criança), mas com ordem invertida de apresentação dos brinquedos. Ou seja, na primeira sessão, foi realizada filmagem da interação pai-criança

Tabela 1: Seqüência da coleta de dados.

Encontro	Instrumentos (Procedimento de aplicação)	Participante
1º.	-Critério Brasil (Formulário) -Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Formulário) -HOME (Entrevista e observação)	Pai/Mãe Pai/Mãe Pai/Mãe
2º.	-FES (Formulário e/ou questionário) -PSOC (Formulário e/ou questionário) -partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista (Entrevista) -HOME (Entrevista e observação)	Pai/Mãe Pai/Mãe Pai/Mãe Pai/Mãe
3º.	-QRS-F (Formulário e/ou questionário) -ISSL (Formulário e/ou questionário) -Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental (Entrevista) -HOME (Entrevista e observação)	Pai/Mãe Pai/Mãe Pai Pai/Mãe
4º.	-(Filmagem) -HOME (Entrevista e observação)	Pai/Mãe/Criança Pai/Mãe
5º.	-(Filmagem) -HOME (Entrevista e observação)	Pai/Mãe/Criança Pai/Mãe

com os brinquedos do grupo 1, seguida da filmagem da interação mãe-criança com os brinquedos do grupo 2, seguida pela filmagem da interação da tríade com os brinquedos do grupo 1. A segunda filmagem iniciava-se com os brinquedos do grupo 2 com a díade pai-criança, seguida pelo grupo 1 com a díade mãe-criança e finalmente o grupo 2 com a tríade. Foi solicitado que o pai e a mãe brincassem com seu filho, como faziam normalmente quando estavam juntos. Nas filmagens envolvendo 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 sendo observada. Durante as filmagens de interação a pesquisadora tinha uma postura apenas de observação, não sendo encorajada nenhuma interação verbal ou comportamental com ela.

Foi escolhida a situação de brincadeira em função da sua importância para o desenvolvimento infantil (Emmel, 2004; Yano, 2003) e da preferência dos homens de se engajarem em interações de brincadeiras com seus filhos (Fagan & Iglesias, 1999; Caldera, 2004). 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.

Ao final da coleta de dados, após a análise destes, foi realizada uma visita às famílias com intuito de oferecer uma devolutiva a respeito dos resultados. As famílias receberam um material preparado pela pesquisadora em pesquisa prévia (da Silva, 2003), o qual contém itens sobre direitos e deveres dos portadores de deficiência e de suas famílias; importância e métodos de estimulação da criança; a importância da participação do pai nos cuidados da criança; e técnicas educativas. Os pais receberam dicas sobre como dividir melhor as tarefas quando havia essa necessidade e informações sobre prevenção e tratamento do *stress* para os genitores que apresentaram seus sintomas, com discussão e oferta de um material preparado pela pesquisadora baseado em Lipp e Novaes (2003, ver Anexo 12). Ainda foi entregue às famílias uma cópia das filmagens realizadas, com discussão dos comportamentos adequados que os genitores apresentaram e dicas sobre comportamentos mais efetivos na estimulação e na correção de comportamentos das crianças, como reforçamento dos comportamentos adequados, time-out, entre outros, baseado em leituras e experiências prévias da pesquisadora.

Às instituições que colaboraram na seleção dos participantes foi realizada uma visita para entrega de relatório da pesquisa concluída, discussão dos resultados encontrados e oferta de palestra sobre importância da participação do pai, estimulação da criança e outros temas para os quais surgissem demanda. As instituições ficaram com diferentes formas de contato com a pesquisadora para eventuais propostas. Todas informaram que era a primeira vez que recebiam um feedback a respeito de um estudo para o qual tivessem fornecido apoio e que tais informações lhes eram úteis e que essa atitude aumentava o interesse no apoio mútuo entre universidade e instituições.

Forma de análise dos dados

Para os resultados de todos os instrumentos houve comparação entre pais e mães, exceto para o instrumento de uso exclusivo para pai. Uma comparação entre os dados do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e das entrevistas e os dados de observação também foi realizada.

Os dados medidos por QRS-F, FES e PSOC foram utilizados para constatar a relação entre o *stress*, o empoderamento e a auto-estima do pai e da mãe. Para isso, por

meio da análise de correlação foram verificadas as seguintes hipóteses nula: “*stress* do pai não estava associado com o *stress* da mãe”; “empoderamento do pai não estava associado com o empoderamento da mãe”; e “auto-estima do pai não estava associada com a auto-estima da mãe”. As hipóteses da pesquisa eram que o *stress* do pai estava associado com o *stress* da mãe; o empoderamento do pai estava associado com o empoderamento da mãe e; a auto-estima do pai estava associada com a auto-estima da mãe, visto que mãe e pai estariam expostos a inúmeros fatores comuns que influenciam nessas variáveis. Também foi averiguado a probabilidade de ser pai ou mãe e ter *stress* medido pela ISSL. Assim, por meio do teste qui-quadrado foi verificada a seguinte hipótese nula: “a proporção de pais com *stress* era igual a proporção de mães com *stress*”. A hipótese alternativa era a de que a proporção de pais com *stress* era menor que a proporção de mães com *stress*, pressupondo-se que as mães seriam mais envolvidas nas rotinas e cuidados diretos da criança. Ainda foi investigado se existia relação entre os resultados de QRS-F, FES, PSOC e HOME para pai e mãe (FESxPSOC, QRS-FxPSOC, HOMExPSOC, HOMExFES, HOMExQRS-F e FESxQRS-F), pois ao explicar parte da dinâmica familiar, essas variáveis poderiam estar relacionadas. Dessa forma, por meio da análise de correlação foram verificadas as seguintes hipóteses nula: “empoderamento do pai não estava associado com a auto-estima do pai”; “*stress* do pai não estava associado com a auto-estima do pai”; “ambiente domiciliar do pai não estava associado com a auto-estima do pai”; “ambiente domiciliar do pai não estava associado com o empoderamento do pai”; “ambiente domiciliar do pai não estava associado com o *stress* do pai”; “empoderamento do pai não estava associado com o *stress* do pai”; “empoderamento da mãe não estava associado com a auto-estima da mãe”; “*stress* da mãe não estava associado com a auto-estima da mãe”; “ambiente domiciliar da mãe não estava associado com a auto-estima da mãe”; “ambiente domiciliar da mãe não estava associado com o empoderamento da mãe”; “ambiente domiciliar da mãe não estava associado com o *stress* da mãe”; e “empoderamento da mãe não estava associado com o *stress* da mãe”. As hipóteses da pesquisa eram que empoderamento do pai estava associado com a auto-estima do pai; *stress* do pai estava associado com a auto-estima do pai; ambiente domiciliar do pai estava associado com a auto-estima do pai; ambiente domiciliar do pai estava associado com o empoderamento do pai; ambiente domiciliar do pai estava associado com o *stress*

do pai; empoderamento do pai estava associado com o *stress* do pai; empoderamento da mãe estava associado com a auto-estima da mãe; *stress* da mãe estava associado com a auto-estima da mãe; ambiente domiciliar da mãe estava associado com a auto-estima da mãe; ambiente domiciliar da mãe estava associado com o empoderamento da mãe; ambiente domiciliar da mãe estava associado com o *stress* da mãe; e empoderamento da mãe estava associado com o *stress* da mãe.

Para analisar *stress*, empoderamento e auto-estima dos pais (N=10), para encontrar possíveis relações com o *stress*, empoderamento e auto-estima das mães (N=10), além da relação entre *stress*, empoderamento, auto-estima e ambiente domiciliar do pai e da mãe, as hipóteses nula foram testadas por meio da análise de correlação linear de Pearson, utilizando-se a planilha de edição de dados SPSS 10.0. Essa planilha também foi utilizada para verificar a hipótese nula a respeito da probabilidade de ser pai ou mãe e apresentar *stress* por meio do teste qui-quadrado.

Fez-se necessário o uso do Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação (Buonadio, 2003) para as interações pai-filho, mãe-filho e pai-mãe-filho. Esse protocolo 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 (modelação), 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 foram acrescentadas ao protocolo para a realização de um registro mais fidedigno das situações: uma para os pais, motivar a criança para a tarefa, e uma para as crianças, engajada na tarefa, resultando em quinze categorias de comportamentos dos pais e nove categorias de comportamentos da criança (ver definição operacional das categorias no Anexo 13).

Para a análise dos dados de observação das filmagens foi utilizado ainda um sistema de categorias de interação familiar, “Sistema Definitivo de Categorias Observacionais” (ver definição das categorias no Anexo 14) de Pereira-Silva (2003). Este sistema analisa a situação 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).

As observações foram analisadas em relação às Categorias de Análise das Filmagens de Interação e o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais e foram comparadas entre díades e tríades. A comparação entre os dados do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, das entrevistas e os dados de observação das interações pais-filho foi desempenhada por meio da descrição com análise qualitativa dos primeiros em consonância com a análise quantitativa dos últimos. Os dados das duas sessões de filmagens foram reunidos, pois além das diferenças terem sido pequenas, pode-se assim ampliar a amostra de como as famílias se comportavam na interação com brinquedos. Além disso, a segunda sessão de filmagem foi realizada para evitar possíveis diferenças causadas pela apresentação de conjuntos diferentes de brinquedos e amenizar possíveis efeitos da presença da pesquisadora e da filmadora.

Os dados de observação foram avaliados de acordo com as Categorias de Análise das Filmagens de Interação, com procedimento de registro por amostragem de tempo (10 segundos de observação e 10 segundos de registro) e com o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais com procedimento de registro seqüencial categórico (as categorias referentes às atividades e suas especificações – tipo de transição e estrutura da participação, assim como as referentes à qualidade dos episódios interativos). A Tabela de observação e registro das Categorias de Análise das Filmagens de Interação está no Anexo 15 e o protocolo de registro do Sistema Definitivo de Categorias Observacionais está no Anexo 16. Houve um segundo observador, ingênuo quanto aos objetivos do estudo, treinado em análise funcional de comportamento para assistir as gravações e garantir a fidedignidade dos dados por concordância entre observadores com base no registro de 25% das sessões de observação. O treino da segunda observadora consistiu de leitura das categorias, discussão, encontros diários durante uma semana com observação e registro individual de três sessões de filmagem, em seguida, registro com assessoria da pesquisadora, novo registro individual e discussão dos pontos divergentes de registro. Na discussão dos pontos divergentes as definições das categorias de análise eram lidas em conjunto e a situação era assistida novamente até que resultasse em acordo de registro. Todas os registros foram avaliados

pela pesquisadora para que o treino resultasse pelo menos no critério de concordância (80% em quatro sessões consecutivas). A fidedignidade foi calculada por meio do índice de concordância (IC), dividindo-se o número de acordos pelo total de acordos mais desacordos e multiplicando o resultado por 100 (Fagundes, 1982). Para Fagundes (1982), um IC acima de 70% é elevado, pois os registros são bons ou confiáveis, as categorias empregadas foram bem definidas e os comportamentos foram identificados sem muita dificuldade e os observadores foram suficientemente treinados.

A fidedignidade entre observadores para as Categorias de Análise das Filmagens de Interação foi calculada com base em 25% das sessões registradas de observação, o que equivale a 5 filmagens (no total de 20, aleatoriamente foram selecionadas as primeiras sessões de filmagem completas das famílias 1, 6 e 8 e as segundas sessões de filmagem completas das famílias 3 e 7). Tomando-se como base apenas a quantidade de registros de cada tipo de comportamento para pais e crianças, a fidedignidade foi de 95,97%. Refinando-se a análise, com o cálculo de registros por intervalo de tempo (marcação da existência ou não de um comportamento no mesmo intervalo de registro), a fidedignidade manteve-se alta, de 97,69%. Algumas hipóteses para o alto grau de fidedignidade são a qualidade da operacionalização das categorias de análise, que pode ter tornado mais fácil a identificação de tais categorias e o treino intenso da segunda observadora para essa atividade junto à pesquisadora, o que pode ter resultado em alta calibragem de suas observações.

Se tomarmos os diferentes participantes – pai, mãe e criança – para o cálculo da fidedignidade, observamos que a criança foi a participante para qual houve menos acordo, 93,97% (92,4% para a díade pai; 94,72% para a díade mãe e; 94,75% para a tríade). Para a comparação por intervalo de tempo, a fidedignidade para a criança também foi a mais baixa, apesar de mais próxima das outras, de 97,57% (97,03% para a díade pai; 97,76% para a díade mãe e; 97,91% para a tríade). Para o pai a fidedignidade foi a mais elevada, 95,84% (94,65% para díade e 97,33% para tríade) e 98,2% por intervalo de tempo (97,82% para díade e 98,57% para tríade). Para a mãe os resultados foram de 95,62% (95,86% para díade e 95,32% para tríade) e 97,72% por intervalo de tempo (97,35% para díade e 98,07% para tríade).

Para o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais, a fidedignidade foi calculada usando as mesmas sessões de filmagens do conjunto de categorias do outro instrumento. Para este instrumento, foram seguidas as instruções da autora:

“Foi considerada concordância quando havia, nos dois protocolos, o registro das mesmas categorias, na mesma seqüência. Por exemplo, Si, Sv, C, Sld no primeiro protocolo de registro e Si, Sv, C, Sld, no segundo. Para cada uma das dimensões de categorias obteve-se um índice de concordância: atividades, estrutura de participação, responsáveis pelo início e término das interações, transições e qualidade das interações; e também para o conjunto das dimensões, fornecendo um índice global de concordância”. (p. 69)

A única mudança em relação às especificações da autora para análise dos dados observacionais a partir de seu instrumento foi a observação dos responsáveis pelo início das interações, mas não pelo término. Os índices obtidos na fidedignidade entre observadores foram: (a) 90,67% em atividades realizadas; (b) 74,22% em estrutura da participação; (c) 89,47% em responsáveis pelo início das interações; (d) 88,89% em transições; e (e) 80,37% em qualidade das interações. O índice global encontrado foi de 83,11%. Para a autora do instrumento, o índice global foi de 68,7%.

Analisando separadamente a concordância para as díades pai-criança e mãe-criança e para a tríade pai-mãe-criança, observamos que a maior fidedignidade foi encontrada para a díade mãe-criança em transições (95%) e atividades (93,55%). A fidedignidade mais baixa foi encontrada para a tríade pai-mãe-criança em estrutura da participação (45,24%) e qualidade das interações (63,64%), provavelmente devido à participação de um terceiro membro tornar as interações mais complexas. Para os índices globais encontramos 89,93% para a díade pai-criança; 90,48% para a díade mãe-criança e; 67,83% para a tríade pai-mãe-criança.

RESULTADOS

Os resultados das dez famílias participantes estão divididos de acordo com 1) o contexto familiar (caracterização demográfica, estimulação e apoio oferecido à criança no ambiente domiciliar, participação nas atividades domésticas e de cuidados da criança, rede social de apoio e sentimentos e expectativas do pai); 2) as características parentais (*stress*, auto-estima e empoderamento) e; 3) as interações familiares, como podemos observar a seguir.

1) Contexto familiar

A Tabela 2 apresenta a caracterização demográfica das dez famílias participantes de acordo com o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e o Critério Brasil.

Podemos observar na Tabela 2 que as crianças que compuseram a amostra de participantes tinham entre 2 e 6 anos de idade, mas cinco delas tinha apenas dois anos de idade. Metade das crianças freqüentava instituição especial pública de ensino. Nenhuma criança era filho único, com exceção da criança 10, cuja mãe estava grávida na época das visitas. Seis famílias tinham apenas dois filhos, o que vai de acordo com a crescente redução no número de filhos na atualidade (Kassotaki, 2002). As famílias 2 e 7 tinham ainda dois filhos não residentes, naturais de apenas um dos genitores (da mãe no caso da família 2 e do pai no caso da família 7), com pouco contato e não dependentes da família.

A idade média dos pais foi de 38,5 anos (DP=7,11) e para as mães foi de 39,6 anos (DP=6,20). O pai 10 e a mãe 3 eram os mais novos de idade (ambos com 29 anos), enquanto que o pai 6 (49 anos) e a mãe 8 (47 anos) eram os mais velhos da amostra. Em relação à escolaridade, a amostra de pais foi bastante heterogênea, com pais com primeiro grau incompleto (pais 2 e 3 e mães 2 e 8) e pais com terceiro grau completo (casais 4, 5 e 10). Para sete famílias, os casais tinham o mesmo nível de escolaridade, com exceção de duas famílias (3 e 6) nas quais as mães estudaram mais anos que o pai e uma (8) na qual o pai estudou mais anos que a mãe. Todos os pais exerciam trabalho remunerado, mas apenas metade das mães estavam empregadas (1, 4, 5, 6 e 10). Pode-se dizer que a maioria das famílias encontrava-se em vantagem quanto ao nível

Tabela 2: Caracterização demográfica das famílias participantes.

	CRIANÇA			PAI			MÃE			NSE ²
	No. DE FILHOS	IDADE (anos)	INSTITUIÇÃO	IDADE (anos)	PROFISSÃO	ESCOLARIDADE ¹	IDADE (anos)	PROFISSÃO	ESCOLARIDADE	
1	2	3	Creche municipal	37	Funcionário público	2º grau Completo	44	Funcionária de banco	2º grau Completo	A2
2	3	2	Escola esp. pública ³	34	Cozinheiro	1º grau Incomp.	35	Do lar	1º grau Incomp.	C
3	2	2	Escola esp. pública	31	Motorista	1º grau Incomp.	29	Do lar	1º grau Completo	C
4	2	2	Escola esp. pública	32	Auxiliar administração	3º grau Completo	45	Professora fund./médio	3º grau Completo	B2
5	2	3	Escola inf. privada ⁴	40	Representante comercial	3º grau Completo	33	Biomédica HC	3º grau Completo	A2
6	6	2	Escola esp. pública	49	Projetista	2º grau Completo	43	Proprietária ateliê	3º grau Incomp.	B1
7	2	3	Escola esp. pública	47	Motorista	2º grau Completo	43	Do lar	2º grau Completo	B2
8	2	6	EMEI ⁵	46	Açougueiro	2º grau Completo	47	Do lar	1º grau Incomp.	C
9	3	4	Escola inf. privada	40	Empresário	2º grau Completo	43	Do lar	2º grau Completo	B1
10	1	2	Escola inf. privada	29	Técnico administrat.	3º grau Completo	34	Professora universitária	3º grau Completo	B1

¹ Nomenclatura do instrumento referente à época que os pais estudaram, equivalente aos atuais: ensino fundamental (1º. grau), ensino médio (2º. grau) e ensino superior (3º. grau).

² Nível sócio-econômico avaliado com o Critério Brasil (2000).

³ Escola Especial Pública.

⁴ Escola Infantil Privada.

⁵ Escola Municipal de Educação Infantil.

socioeconômico em relação à população brasileira, pois A2, B1 ou B2 constituem a situação de apenas 5%, 9% e 14%, respectivamente, da população (IBOPE, 2000), enquanto que apenas três famílias (2, 3 e 8) apresentaram os menores níveis socioeconômicos da amostra, estando entre a parcela maior da população brasileira, na qual 36% são do nível C.

Em relação ao apoio e estimulação oferecidos à criança no ambiente domiciliar medido por meio do Inventário HOME, podemos verificar a Tabela 3.

A Tabela 3 mostra que uma família (2) obteve um índice indicativo de que oferece um ambiente pobre em estimulação e apoio disponível à criança, uma vez que

Tabela 3: Pontuação e classificação das famílias no HOME.

Famílias	Razão e Porcentagem no HOME	Classificação no HOME	Média
1	33/55=60%	M	
2	23/55=41,8%	QI	
3	32/55=58,2%	M	
4	34/55=61,8%	M	
5	40/55=72,7%	M	58,2%
6	30/55=54,5%	M	M
7	30/55=54,5%	M	
8	40/55=72,7%	M	
9	42/55=76,4%	M	
10	46/55=83,6%	QS	

QI=quartil inferior; M=metade; QS=quartil superior.

seu resultado encontra-se no quartil inferior. Oito famílias obtiveram uma pontuação mediana no Inventário. A família 10 obteve a melhor pontuação (83,6%). Podemos analisar os resultados encontrados explorando as pontuações em cada sub-escala do HOME, disponíveis na Tabela 4.

De acordo com a Tabela 4, a sub-escala Ser Responsivo foi aquela na qual as famílias obtiveram as melhores pontuações (média de 94,3%), o que significa que os pais se mostraram responsivos, verbal e emocionalmente com as crianças. Mostra ainda que as sub-escalas Estimulação Acadêmica (média de 34%) e Materiais de Aprendizagem (média de 41,8%) foram aquelas menos pontuadas pelas famílias, ou seja, os pais não se mostraram suficientemente envolvidos diretamente com a aprendizagem das crianças e com o encorajamento da aquisição de habilidades e conhecimento e não apresentaram suficiente compromisso em disponibilizar brinquedos, livros e jogos que facilitassem a aprendizagem das crianças.

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

SUB-ESCALAS	FAMÍLIAS										MÉDIA
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Materiais de Aprendizagem	27,3	0	27,3	45,4	63,6	18,2	36,4	36,4	90,9	72,7	41,8
Estimulação de Linguagem	57,1	42,9	85,7	71,4	85,7	28,6	57,1	71,4	71,4	85,7	65,7
Ambiente Físico	85,7	42,9	57,1	71,4	85,7	85,7	28,6	100	100	100	75,7
Ser Responsivo	71,4	85,7	100	85,7	100	100	100	100	100	100	94,3
Estimulação Acadêmica	40	0	40	0	40	0	40	60	40	80	34
Modelagem	80	80	80	60	60	100	40	80	80	80	74
Variedade	66,7	44,4	44,4	77,8	55,5	55,5	66,7	66,7	55,5	77,8	61,1
Aceitação	75	75	50	75	100	75	75	100	50	75	75

Em relação a comunicação dos pais com a criança e com o visitante, afeto e interação dos pais com a criança e qualidade do ambiente físico, podemos observar os dados obtidos na Figura 1.

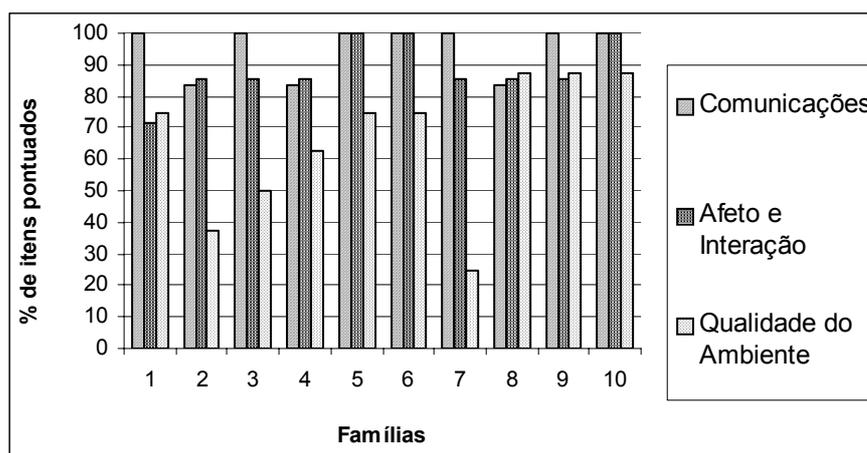


Figura 1: Áreas de observação do HOME.

A Figura 1 indica que as famílias 5, 6 e 10 obtiveram melhores porcentagens em todas as áreas de observação do HOME (100% para comunicações e afeto e interação e 75% a 87,5% para qualidade do ambiente), enquanto que a família 2 pontuou menos

nessa áreas (83,3% para comunicações, 85,7% para afeto e interação e 37,5% para qualidade do ambiente). A área de comunicações dos pais com a criança e com o visitante foi a área com melhor desempenho das famílias (83,3% a 100%, média de 94,9%) enquanto que a qualidade do ambiente físico foi a área menos pontuada pelas famílias (25% a 87,5%, média de 66,2%).

A seguir encontra-se uma breve descrição das famílias a partir das respostas obtidas em itens do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, a propósito da religião da família, situação residencial, atividades domésticas, cuidados da criança, rede social de apoio, vícios dos pais, doenças na família, eventos já ocorridos na vida da criança e da família e experiências que tiveram impacto em sua vida. Além disso, participação paterna nas atividades domésticas e nos cuidados da criança e a participação e influência dos avós, de acordo com as partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista e informações obtidas por meio da Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental, como sentimentos e expectativas e acessibilidade, engajamento e responsabilidade do pai em relação à criança.

Família 1

A família 1 era católica, mas freqüentava a igreja apenas esporadicamente. Vivia em residência própria e os pais eram casados há oito anos. O pai participava igualmente com a mãe nos cuidados da criança, como alimentação e banho, e nas tarefas de casa, sendo que a participação do pai no cuidado da criança foi tida como maior do que a da mãe enquanto que a mãe assumia mais tarefas domésticas. Tinham uma diarista para ajudar; a mãe lavava e passava as roupas e os pais dividiam a tarefa de cozinhar, além de fazerem compras ao mercado juntos. O pai também levava a criança à escola. No período em que os pais estavam trabalhando a avó materna cuidava da criança quando esta não estava na escola. O casal considerava que o pai fazia o que deveria em relação às tarefas domésticas e desde que a criança nasceu já dividia os cuidados da criança com a mãe. Apesar da “participação ideal” do pai na vida familiar, a mãe acreditava que o pai deveria ser mais “humilde”, enquanto o pai gostaria de “ganhar mais” para melhorar o padrão de vida da família.

O pai acompanhava sua esposa ao médico da criança e já havia levado a criança ao médico sozinho. Ele conversava com a mãe, mas o médico é quem tomava decisões sobre a criança. Ele levava a criança à escola e conversava com a mãe sobre o local no qual seu filho deveria estudar. Ele descreveu suas práticas educativas: “dou dura, se tiver que bater bato, repreendo, falo não, igual qualquer criança, às vezes um pouco mais enfático com ele”. O único atendimento relacionado à deficiência da criança recebido pelo pai foi sua participação em algumas reuniões de uma associação voltada para a Síndrome de Down no município. Ele convivia pouco com outras famílias de crianças com Síndrome de Down.

A respeito da rede social de apoio no cuidado da criança, os pais relataram que as pessoas mais importantes seriam eles mesmos e a avó materna, que ajudava muito de acordo com o pai, que ainda citou a escola da criança, a terapeuta ocupacional, a fonoaudióloga e a psicóloga. A mãe relatou que seus pais ajudavam a “olhar” seus filhos e que sua sogra “olhava” quando precisava. Na época do nascimento da criança, o pai considerou seus pais “psicologicamente geniais”. A mãe se hospedou na casa de sua mãe para receber sua ajuda. Não havia intervenção dos avós nas relações familiares. Os modelos de comportamentos que o pai recebeu que influenciavam no seu estilo de vida na família foram “honestidade, sinceridade e não ter vergonha de trabalhar”. Para a mãe foram: “o que acontecia entre os pais não tinha nada a ver com os filhos” (os pais não deviam envolver as crianças nos seus problemas), “a união entre os irmãos” e “ser honesto”. As influências que o pai recebeu na infância que gostaria de transmitir para seus filhos foram “amor e carinho”, enquanto para a mãe foram: “castigar para punir”, os pais devem “conversar bastante”, “dizer a verdade”, “não mexer nas coisas dos outros” e “não levar pra casa as coisas dos outros”.

Antes de se tornar pai, o pai “não tinha determinadas responsabilidades em função de não ter filhos, mas não era nada diferente”. Quando a criança nasceu ele estava casado, com situação econômica suficiente para ter filhos e a gravidez foi programada. Sobre a paternidade: “Antes eu não esquentava muito. A partir do momento que você vira pai você vira fera também. Pode fazer contra a minha pessoa, não contra eles”. Ele acompanhou a mãe no pré-natal, ia às consultas médicas e participava de todos os detalhes. No primeiro ultra-som no terceiro mês de gravidez o médico encontrou uma alteração no exame e os pais se prepararam para ser Síndrome de

Down. Mas disse que “foi aquele luto no primeiro momento, aceitei, mas me sentia frágil, com medo, receio” e que cada exame vinha com uma notícia ruim. Este fato não lhe causou problemas e os benefícios que o pai relatou foram: “crescer como pessoa e aprender que, apesar de eles serem taxados de deficientes, são capazes, pessoas normais, que tem limitações da mesma forma que todo mundo tem” e, acrescentou: “será que é melhor ter um filho drogado, marginal?” Este pai não tinha contato com crianças deficientes antes e achava que se adaptou porque não foi necessário nada de diferente. Ele tirou fotos no parto, mas não teve tempo de preparar a casa pela gravidez tumultuada. A rotina da casa mudou, tornando o dia mais “curto”. Ele procurou ajudar fazendo o que sempre fez e considerando que fazia o que tinha a ser feito, achava que tinha sido suficiente para o bom andamento da família.

Tirando as oito horas de trabalho e as horas de sono, o pai ficava em casa entre 3 e 4 horas por dia, período no qual ficava com seu filho. Durante o tempo que estava em casa, arrumava a casa, fazia comida, ajudava a esposa, olhava o filho e lavava roupa. Passava o tempo com seu filho realizando suas próprias atividades, assistindo tv e dormindo. Brincava um pouco com seu filho e era responsável na maioria das vezes por levar seu filho à escola e o fazer dormir, mas o restante era dividido com a mãe. Em relação às atividades de lazer, visitava parentes, saíam para comer, passeavam no parque e no shopping. O pai realizava poucas atividades escolares com a criança e várias atividades domésticas com sua companhia. Sobre que coisas a criança fazia que o deixava contente, ele relatou: “tudo, quando ele chega e beija de graça sem fazer nada. Quando vê a irmã chorando e vai consolá-la”. O pai não gostava que seu filho mexia demais nas coisas, era muito teimoso, manhoso e jogava as coisas. Para mudar isso ele repreendia sendo ríspido e dava “uns tapinhas”. Ele considerava as dificuldades em cuidar da criança “normais” de criar um filho.

Os pais não fumavam nem bebiam em excesso ou usavam drogas. Quanto à presença de doenças na família, havia sido constatada doença cardiovascular no pai, doença hormonal na mãe e doenças cardiovasculares, osteoporose e úlcera nos avós. Apenas mudança de escola foi citada entre os eventos já ocorridos na vida da criança e entre as experiências que tiveram impacto em sua vida, foi citado o nascimento da criança e a falta de apoio da avó materna no nascimento da criança. Apesar de essa avó ter recebido a mãe em casa para ajudar na época do nascimento da criança, o pai

percebia que para ela essa gravidez havia sido indesejada por ter afetado negativamente a saúde da mãe durante a gestação.

O pai se sentia “feliz” e achava “bom” ser o pai da sua família. Emocionado, acrescentou: “eu poderia ser mais. Eu tenho uma mulher que me ajuda, me faz crescer. Meus filhos são maravilhosos. Eu queria ter mais condições de dar mais conforto, mais tempo para conviver com eles. Não queria essa correria. Mas é bom, é muito bom”. Ele ainda esperava fazer sua família e seu filho “feliz”. Para ele um bom pai era seu pai, que “com todos os defeitos e limitações soube educar, corrigir, bater na hora de bater”. Ele se considerava um bom pai porque achava que essas eram um pouco de suas características, que vivia em função dos filhos, participava da vida deles (“vou atrás”) e convivia com eles. As inabilidades de seu filho não afetavam suas relações. Ele não se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental, se sentia até melhor: “às vezes o pessoal olha como se eu fosse coitadinho e eles começam a ver o que meu filho faz. Me foi confiada uma responsabilidade maior”. A respeito de o que havia feito de bom para seu filho, disse: “correr atrás dos interesses dele, lutar pelo espaço dele”. Considerava-se uma figura importante na vida de seu filho, o qual perguntava dele se ele não fosse buscá-lo na escola. Sobre como seria a criança e sua vida no futuro, disse: “a gente luta para que seja o mais próximo dos padrões da sociedade: pegar um ônibus, ler, saber se virar sem depender dos outros”. Seu papel seria dar-lhe respaldo ensinando-o devagar. As pessoas às vezes reconheciam o que ele fazia por seu filho, mas não demonstravam. Enquanto pai de uma criança com deficiência mental, não sabia o que as pessoas esperavam dele, mas procurava dar a seu filho o melhor.

Família 2

A família 2 era católica, mas freqüentava a igreja apenas esporadicamente. Viviam em residência própria e a mãe possuía dois filhos de outros relacionamentos que moravam em outro estado, um com a avó materna e o outro com o pai biológico, além das filhas residentes. Estava vivendo junto com o pai da criança e de mais uma garota há sete anos. A terceira filha, fruto de outro relacionamento, coabitava há pouco tempo com a família. Rotineiramente as tarefas domésticas e de cuidados com a criança eram realizadas pela mãe: limpava a casa (com a ajuda de suas filhas mais velhas), lavava e

passava as roupas, levava a criança à escola, cuidava de sua alimentação e banho. Os pais faziam a comida e o pai fazia as compras no mercado. Quando a mãe precisava se ausentar, as irmãs cuidavam da criança. O pai ajudava quando surgia uma necessidade e era responsável por cuidar dos animais e arrumar o quintal diariamente. Para a mãe o pai fazia o que deveria fazer, enquanto que para o pai, se tivesse mais tempo poderia ajudar com a casa e as roupas. Ele também achava que a mãe gostaria que ele ajudasse mais em casa e procurasse entender mais sua filha. Quando a criança nasceu, o pai disse que brincava e dava a mamadeira de vez em quando, mas sua esposa contou que ele fez comida, limpou a casa e lavou as roupas. A participação do pai era uma “participação ideal” na vida familiar.

A participação do pai nas decisões médicas sobre a criança envolvia apenas discutir com a mãe os medicamentos necessários. Nas decisões escolares conversava sobre o local no qual sua filha deveria estudar. Em relação às práticas educativas, corrigia a criança falando que não podia, fazendo o gesto de não e falando o que era certo. Convivia pouco com outras famílias de crianças especiais.

A respeito da rede social de apoio no cuidado da criança, os genitores citaram os avós paternos e a tia paterna. O pai ainda acrescentou os amigos. Os avós paternos ajudavam sempre que precisavam e, de acordo com o pai, ajudavam na “parte financeira” e que eles estavam “sempre dando uma força pra gente, conversando com a gente”. Na época do nascimento da criança, o pai contou que os avós ajudavam dizendo que a criança “era saudável” e que havia “muitas crianças que nascem em situação pior”. A mãe descreveu os avós como “muito tristes”, mas lembrou que eles iam ver a criança. Os avós lhes aconselhavam muito e a mãe acrescentou que eles lhes “ouviam”. Os modelos de comportamentos transmitidos para o pai foram “trabalho”, “ser honesto”, “ser direito com as coisas” e “não usar drogas”. Para a mãe esses modelos e as influências recebidas na infância para transmitir para suas filhas foram “não roubar, não fumar droga”. As influências que o pai recebeu na infância que gostaria de transmitir para suas filhas foram “educação” e “respeitar as pessoas”.

Antes da paternidade o pai relatou que “não tinha certas preocupações”. Já coabitava com a mãe no momento da gravidez, tinha uma situação econômica boa para ter um filho e queria. Após a paternidade afirmou continuar “a mesma coisa”, apenas teve “um pouco mais de trabalho, alguma dificuldade e mais responsabilidade”. A mãe

fez pré-natal e ele levava a mãe ao médico, mas não entrava na sala de atendimento. Ele achava que a médica poderia ter visto o problema antes e que ela não tomou providência depois que a criança nasceu. Quando descobriu que seria pai de uma criança com deficiência mental ficou triste, chateado e não tinha muita informação a respeito. O pai também disse: “ainda hoje a gente pensa como vai ser, se vai falar normal e fica naquela expectativa”. Para ele isso não lhe causou problemas nem benefícios: “continua a mesma coisa, né?!”. Ele conhecia crianças com deficiência, mas não convivia com nenhuma delas, se adaptando a sua filha com a convivência, o dia-a-dia. Ele considerava que isso deu certo porque brincava muito com ela e gostava muito dela. Ele arrumou a casa para a chegada da criança com bexigas e sua irmã fez uma faixa. Algumas coisas mudaram na rotina da casa, na sua opinião: “a gente tem que cuidar mais dela, mais atenção com ela, deixar uma porta fechada, tirar tudo do alcance, telefone”. Nessa época ele brincava e dava mamadeira de vez em quando para a criança, considerando que esta foi uma ajuda suficiente para o bom andamento da família.

Sem contar as nove horas de trabalho e as horas de sono, o pai ficava sete horas por dia em casa, dedicando muito pouco desse tempo à criança. Ele permanecia na residência no mesmo período em que a criança estava na escola. Durante o tempo que estava em casa, organizava os legumes para seu trabalho (de cozinheiro), lavava o quintal, lavava os cachorros e fazia comida. Quando estava com sua filha, dormia, organizava a casa e sentava no sofá, brincando pouco. Algumas atividades de lazer que realizava com sua filha eram nadar, jogar bola e levá-la ao mercado. A família também fazia visitas familiares, passeava no shopping e ia à praça e ao sítio, mas sem o pai. Quando organizava os legumes do seu trabalho sua filha ficava junto mexendo nas coisas. Disse que “tudo que ela faz deixa eu contente”, mas que ela era brava. Considerava as dificuldades em cuidar da criança como as próprias de criar um filho.

Os pais fumavam, mas não bebiam em excesso ou usavam drogas. O pai tinha pressão alta, a mãe tinha alergias e a criança tinha sopro no coração e alergias. O pai já havia perdido um emprego há quase um ano, a criança havia sido hospitalizada com pneumonia com poucos meses de vida e o avô materno já havia falecido. O falecimento de uma criança conhecida com Síndrome de Down foi uma experiência de impacto na vida da família.

Para o pai era “legal, normal” ser o pai da sua família. Esperava “fazer sempre o melhor, trabalhar e por as coisas em casa para futuramente a gente ter uma vida boa. Estudar as crianças pra elas terem um bom estudo, terem um bom trabalho”. Para ele um bom pai dá educação, respeito para a criança, não deixa faltar nada em casa, fazendo tudo em casa para os filhos, levando ao médico e não deixando faltar nada. Ele se considerava um bom pai porque não deixava faltar nada (“tudo tem aqui em casa”). Sobre as inabilidades de sua filha, relatou: “a gente queria que ela fosse como as outras crianças. Mas a gente sabe que ela é assim e não afeta nada não. A gente sabe que uma hora ela vai andar, falar, (...) vai ser normal”. Este pai não se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental, pois considerava o fato de a criança especial ser tida como um anjo pelas pessoas, algo que o privilegiava. Ter colocado sua filha na escola especial havia sido uma coisa boa feita por ela. Achava que no futuro, a vida de sua filha seria igual a das outras crianças e seu papel seria ensinar e aconselhá-la. Acreditava que, embora as pessoas não falassem, reconheciam o que ele fazia por sua filha.

Família 3

A família 3 era católica, mas freqüentava a igreja apenas esporadicamente. Vivia em residência cedida pelo avô materno e os pais estavam casados há dez anos. As tarefas domésticas (limpeza da casa, cuidados com as roupas, fazer comida e compras) e de cuidados com a criança eram realizadas pela mãe (com ajuda da filha mais velha). Ela também levava a criança à escola. O pai relatou que quando estava em casa, dava comida para seu filho e dormia com ele, mas a mãe disse que ele segurava a mamadeira e dava pão de vez em quando apenas. O pai achava que fazia o que deveria fazer e que a mãe não gostaria que ele participasse de outra forma da rotina familiar, enquanto a mãe achava que o pai poderia ajudar com a casa e a criança. Quando a criança nasceu, o pai não ajudou em nada e a mãe relatou que o pai só se interessou pela criança quando ela tinha entre 6 e 7 meses de vida. O pai considerava sua participação como “ideal” na vida familiar, porém a mãe falou que o pai deveria “conversar com as crianças” e “entretê-las”.

A participação do pai nas decisões médicas da criança se restringia a um caso grave ou quando sua esposa não conseguia um medicamento, por exemplo. Resolvia os

problemas escolares da criança que a mãe não conseguia resolver. Sobre suas práticas educativas, conversava e corrigia, como fazia com sua outra filha. Quando conversava com outras famílias de crianças com deficiência mental procurava trocar informações sobre o desenvolvimento da criança e serviços para elas.

A respeito da rede social de apoio no cuidado da criança, os pais relataram que os tios maternos e a madrinha de casamento dos genitores eram os mais importantes. O pai também citou sua família. De acordo com o pai os avós ajudavam: “meu pai me ajuda, brinca, cuida, diverte, traz brinquedo, bolacha, danone. Se precisa financeiramente ajuda”. Na época do nascimento da criança, o pai disse que os avós lhe deram apoio, enquanto a mãe disse que sua mãe ficou com ela, mas “não aceitava direito”. O pai acreditava que não havia intervenção dos avós em sua vida familiar, contudo a mãe relatou que os avós interferiam na educação da criança dizendo “não dana com ele, não vai bater no menino” e que eles deixavam a criança fazer tudo. Os modelos de comportamentos transmitidos para o pai foram “ser correto, tem que ajudar, sustentar”. Para a mãe foi transmitido “o que é certo, o que é seu, o que é dos outros, andar direito com os outros”. As influências que o pai recebeu na infância que gostaria de transmitir para seus filhos foram “não mexer com drogas” e “respeitar a mãe”, enquanto para a mãe foi “ter educação”, “respeito” e “se comportar”.

Antes de se tornar pai “não ligava pra nada; tudo que ganhava ficava para zoação” e havia realizado dois exames de DNA de possíveis gravidez de outras mulheres quando solteiro. Namorava a mãe quando ela enfrentou a primeira gravidez (mas sofreu aborto) e depois de casados, considerava que tinha uma boa situação econômica para ter um filho. A paternidade não influenciou na sua vida: “pai todo mundo é, apenas sabendo educar uma criança, lidando”. A mãe fez pré-natal, mas ele não acompanhou porque trabalhava em outro estado: “só o dia que nasceu larguei o serviço”. Quando descobriu que seria pai de uma criança com deficiência mental “foi uma surpresa. Eu não sabia o que era esse problema. Aí liguei pra minha mãe, ela também sabia muito mal, mas deu uma dica que não era uma coisa para desesperar. O médico me ligou, eu estava aqui sozinho, depois falou pra ela, ela me ligou e eu fui pra lá consolar ela. Foi doído”. O pai relata que essa descoberta foi um “transtorno”, porque pela falta de orientação no pré-natal ele não sabia o que fazer. Mas a criança levou mais alegria para dentro de sua casa. Ele tinha contato com crianças deficientes antes e isso

ajudou muito porque ele viu que seu filho não tinha nada em comparação com outras crianças. Para a chegada da criança em casa estava tudo pronto e mudou tudo: “precisou esconder as coisas dele. Coisa que quebra, coisa pesada para ele não tocar”. Ele ajudou nessas coisas, mas achava que não tinha sido suficiente para o bom andamento da família, que cada dia aprendia mais com a ajuda do filho.

Por trabalhar em outra cidade, passa o final de semana todo em casa, tempo em que fica com o filho. Ele nadava, fazia churrasco e sempre brincava com seus filhos (atividades de lazer). A família também costumava fazer visitas familiares, mas sem a participação do pai. Este, passava o tempo com seu filho assistindo tv, brincando, conversando e saindo de casa. Quando lavava o quintal, seu filho segurava a mangueira para ele. Sobre a criança, o pai relatou: “a alegria dele, o sorriso dele deixa eu contente”, mas não gostava quando seu filho derrubava tudo o que via, por isso ele procurava deixar as coisas onde a criança não alcançasse. Não sentia dificuldades em cuidar da criança.

O pai fumava, mas ninguém bebia em excesso ou usava drogas. A mãe tinha bronquite e gastrite, os avós tinham diabete e osteoporose, a outra filha tinha rinite e bronquite e a filha da prima da mãe era deficiente. O pai já havia passado por uma perda de emprego há dois anos e meio.

Como pai dessa família, se sentia “o melhor pai. Na verdade mais ou menos, o melhor não existe. Cada dia a gente aprende”. Ainda esperava fazer pela família “o que for do meu alcance, tudo que eu aprendi com minha família eu vou passar para eles”. Para ele um bom pai era “feliz e contente” como ele, mas ele não se considerava um porque “cada dia o filho vem com uma surpresa”. As inabilidades de seu filho não afetavam suas relações, pois tudo o que seu filho havia tentado fazer até ali havia conseguido. Ele se sentia especial em relação aos pais cujos filhos não tinham deficiência mental. Ele achava que ter saído com seu filho quando ele nasceu e o mostrado para muitas pessoas havia sido bom para seu filho. Considerava-se uma figura importante na vida de seu filho porque ele o obedecia e o escutava. Ele não sabia dizer como seria a criança e sua vida no futuro, o apoiaria no que seu filho precisasse, mas esperava que seu filho nunca precisasse dele e sim que ele precisasse de seu filho. O pai não se sentia reconhecido pelo o que fazia por seu filho: “muitas pessoas não me vêem em casa e pensam que eu não quero dar o melhor para meus filhos, to gandaiando. Eu

fico a semana fora e de fim de semana eu fico muito dentro de casa, então ninguém me vê, acha que eu larguei minha mulher, não tenho interesse. Mas não é”. Enquanto pai de uma criança com deficiência mental achava que esperavam que ele desse seu melhor do que ele havia aprendido de sua família e de outras pessoas, e acreditava que atenderia essa expectativa porque tinha força de vontade.

Família 4

A família 4 era católica, mas freqüentava a igreja apenas esporadicamente. Residiam em apartamento alugado com o condomínio pago por parentes e os pais estavam casados há quatro anos. O pai ajudava quando surgia alguma necessidade, mas a mãe realizava as tarefas domésticas: limpava a casa, cuidava das roupas, cozinhava e levava a criança à escola. O pai relatou que lavava a louça, limpava a casa e fazia outras tarefas que surgiam, enquanto a mãe relatou que o pai arrumava a cozinha apenas. A família fazia compras no mercado junta. O pai ajudava igualmente no cuidado da criança, desde quando a criança nasceu. Ele disse que não havia divisão para o cuidado com a criança, quem pudesse assumia a responsabilidade. Assim, consideravam que o pai fazia o que deveria fazer e que sua participação era “ideal” na vida familiar. A avó paterna cuidava da criança enquanto os pais trabalhavam. Os cuidados com a criança, como alimentação e banho, eram divididos entre mãe, pai e avó paterna. Apenas essa mãe relatou ler e contar histórias para sua filha.

O pai relatou acompanhar sua esposa ao médico da criança, tomando as decisões médicas em conjunto. Ele levava a criança à escola e suas práticas educativas incluíam falar o correto e ensinar. O pai não tinha contato com outras famílias de crianças com deficiência mental.

As pessoas consideradas mais importantes no apoio ao cuidado da criança eram os pais e os parentes. Os avós ajudavam e cuidavam das crianças quando era preciso, além de ligar, perguntando como estavam, mas a avó materna não ajudava mais porque cuidava de outro neto. Na época do nascimento da criança, os avós deram apoio, fizeram visitas e ficavam em sua casa quando precisava ajudar, de acordo com o pai. De acordo com a mãe, eles ajudaram com a casa e a criança nas primeiras semanas. Não havia intervenção dos avós nas relações familiares. Os modelos de comportamentos transmitidos para o pai foi “educação” e “estudo” e para a mãe foi “ter respeito” e

“brincar”. As influências que o pai recebeu na infância que gostaria de transmitir para suas filhas foram: “ter bons amigos, procurar seguir as pessoas certas, no caminho certo”; enquanto para a mãe foi: “ter respeito, a família se gostar e ser estruturada”.

A única mudança em sua vida em função da paternidade foi que gostava de sair à noite, o que já não fazia mais. Ele já estava casado com a mãe no momento da gravidez e considerava que sua situação econômica era suficiente para ter filhos. Para ele a paternidade “foi um seguimento da vida”. A mãe fez pré-natal e ele a levava em todos os médicos, mas só entrava quando possível. Ele participou da gravidez acompanhando os resultados do pré-natal em casa. A descoberta da deficiência da criança após seu nascimento não lhe causou problemas e o benefício de seu nascimento foi ser mais uma criança, mais um filho. Este pai não tinha contato com crianças deficientes mentais antes e procurou se adaptar a sua filha tratando-a como uma criança normal. Ele acha que isso deu certo porque a buscava na escola onde ela se desenvolveu mais rápido, portanto ajudava a criança. A casa já estava arrumada para a chegada do bebê, mas ficou frustrado quando a criança precisou ficar internada por não poder levá-la para casa. A mudança ocorrida na rotina da casa foi a preocupação de ter que trabalhar e deixar a criança sob os cuidados de alguém. Nessa época de nascimento da criança ia sempre visitá-la no hospital, fazia os deveres de casa e ajudava com mamadeira, fralda e por para dormir, ajuda que considerava ter sido suficiente para o bom andamento da família.

Excluindo as horas de sono e as oito de trabalho, o pai ficava em casa seis horas por dia, tempo em que ficava com sua filha. Em casa, brincava com as filhas (às vezes), fazia o jantar, punha as crianças para dormir, dava mamadeira para sua filha e fazia o que tivesse que ser feito. Faziam visitas familiares e passeavam no shopping. Outras atividades em companhia da filha eram ir ao mercado e ao parque. O pai ficava contente com a criança por ela “ser uma menina ativa. Tudo que a gente fala pra ela, ela faz, ela entende”. Ele não gostava quando ela bagunçava e fazia “arte”; e ele falava para ela que não podia fazer. As dificuldades em cuidar da criança eram “normais” de criar um filho.

A criança tinha rinite alérgica e o irmão da mãe tinha úlcera e gastrite; além de dois sobrinhos dos pais e um primo apresentarem transtorno mental e de comportamento. A criança já havia sido operada e o avô materno já havia falecido antes de conhecer as netas.

O pai se sentia “feliz” como o pai da sua família e ainda esperava ajudar a família e as filhas: “dar estudo para as duas para elas crescerem e serem pessoas normais, poder estudar, poder viver a vida”. Para o pai um bom pai participa da vida das crianças, fica junto e não abandona. Ele achava que era um bom pai porque sempre estava junto de suas filhas. As inabilidades de sua filha não afetavam suas relações. Ele não se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental, porque ia onde queria, levava sua filha onde quisesse e podia encontrar outras pessoas levando ela. Sobre o que havia feito de bom para sua filha achava que “só de estar junto com ela já é bom pra ela”. Considerava-se importante na vida de sua filha porque cuidava dela junto a sua esposa. No futuro, esperava que a criança e sua vida fossem “normais” e achava que ele exerceria seu papel de pai, orientando e fazendo o que tivesse que fazer. Ele se sentia reconhecido, pois os amigos e os familiares falavam que ele e sua esposa ajudavam bastante sua filha. Enquanto pai de uma criança com deficiência mental contou que as pessoas esperavam que ele continuasse fazendo o que fazia e que cuidasse de sua filha, o que acreditava estar atendendo. O pai acrescentou ainda que para ele sua filha era “uma pessoa normal, onde tiver que ir eu vou e o que tiver que fazer eu vou fazer”.

Família 5

A família 5 era católica e freqüentava a igreja semanalmente. Vivia em residência própria e os pais estavam casados há oito anos. Havia uma diarista para ajudar nas tarefas domésticas. O pai participava igualmente com a mãe nas atividades domésticas e cuidados da criança, apesar de que a mãe assumia mais tarefas domésticas. O pai cozinhava e a família ia junta ao mercado. A avó materna cuidava da criança no período em que os pais estavam trabalhando. Assim, o pai fazia o que deveria fazer e tinha “participação ideal” na vida familiar, mas achava que a mãe gostaria que ele participasse de modo diferente da vida familiar em algumas coisas, como acompanhar na fonoaudióloga e na fisioterapeuta, mas isso dependeria de mais tempo. Quando a criança nasceu, o pai disse que dava “papinha”, enquanto sua esposa disse que ele fazia as tarefas de casa.

O pai participava das decisões médicas conversando com a mãe. Ele relatou já ter acompanhado seu filho ao médico sozinho uma vez. O pai levava a criança à escola,

participava das reuniões e conversava com a professora quando ia levar ou buscar seu filho. Sua prática educativa era falar olhando para seu filho e pegando-o no colo. Quanto a algum tipo de atendimento relacionado à deficiência da criança, o pai havia participado de algumas reuniões de uma associação voltada para a Síndrome de Down no município. Quando conversava com outras famílias de crianças com deficiência mental procurava trocar informações sobre o desenvolvimento da criança e serviços para elas.

Na rede social de apoio no cuidado da criança estavam a avó materna, o tio paterno, amigos/vizinhos e o médico da criança, além da fonoaudióloga e da fisioterapeuta, citadas pelo pai. A avó materna participava na alimentação, banho e brincadeiras da criança, além de “olhá-la” quando necessário, mas a avó paterna era muito idosa para ajudar. A mãe acrescentou que sua mãe fazia comida, cuidava da casa e dormia em sua casa quando o pai viajava. Quando a criança nasceu o pai recordou que os avós deram apoio tanto emocional quanto auxiliando no trabalho doméstico. A mãe não especificou o tipo de apoio que sua mãe deu na época. Não havia intervenção dos avós nas relações familiares. Os modelos de comportamentos transmitidos para o pai foram “honestidade”, “paciência” e “bom relacionamento com os familiares”. Para a mãe foram “ter religião”, “estudar” e “o sentido de família”. As influências recebidas na infância que o pai gostaria de transmitir para seus filhos foram “carinho”, “atenção”, “respeito” e “companheirismo”; enquanto para a mãe foi “brincar sem o computador, mais livremente”.

Antes da paternidade, ele saía mais e a vida social era mais fácil. Mas considerava que a criança tinha vindo na hora certa, assim como planejado, que a paternidade havia sido “legal, a partir do momento que você casa você quer ter filhos e dar continuidade na família”. Ele acompanhou a mãe ao pré-natal e por toda a gravidez foi ao médico. Depois que a criança nasceu descobriram sua deficiência, aí o pai relatou que “perdeu o chão”. Seu pai havia falecido na mesma semana e a médica deu a notícia usando o termo “mongolismo”; então ele não achava justo com ele ter uma criança com necessidades especiais naquele momento. Mesmo assim ele relata que essa descoberta não causou problemas, mas “depois que a poeira sentou trouxe mais compreensão, passei a ser mais amoroso (...). O emocional ficou melhor, de enxergar as coisas de uma outra maneira”. Ele já tinha tido contato com um menino deficiente antes, mas não

achava que esse contato o tinha auxiliado com seu filho. Depois de uma semana na CTI a chegada da criança em casa foi um alívio e a rotina da casa mudou pelos horários. Nessa época, ele procurou ajudar nas tarefas de casa, ajuda que considerava suficiente para o bom andamento da família naquele momento.

Descontando as horas de sono e as oito horas de trabalho, esse pai passava 5 horas por dia em casa durante a semana e o final de semana todo, ficando o tempo todo com a criança nesses períodos. Durante o tempo que estava em casa, dava o jantar e o banho no seu filho (sua responsabilidade quando sua sogra não estava em sua casa), assistia tv e passeava com a criança pela vizinhança, e aos finais de semana, fazia o almoço e punha a criança para dormir. Relatou que sempre brincava com seu filho. Algumas atividades de lazer que realizavam eram viajar, passear no shopping, ir à praça e ao parquinho. Tudo que a criança fazia deixava o pai contente. Ele não gostava quando seu filho mexia no seu computador, mas ele já o havia ensinado que não podia. Ele não encontrava dificuldades em cuidar da criança.

Os pais não bebiam em excesso, fumavam ou usavam drogas. O pai tinha rinite alérgica, a mãe tinha doença renal, a avó e os irmãos maternos tinham alergias e a criança tinha problemas cardiovasculares. A criança já havia sido hospitalizada por pneumonia, a mãe pela doença renal, e o avô paterno já havia falecido. Havia dois meses que o irmão mais novo nasceu. O impacto social da criança sobre as pessoas e a terminologia médica inadequada – mongolismo - para diagnosticar a criança causou impacto na vida da família.

Sentia-se “bem” sendo o pai da sua família e ainda havia bastante coisa para fazer: “dar uma boa educação para os dois, deixar os dois bem”. Para o pai 5 um bom pai era igual seu pai: bom pai, amigo e marido, devendo estar bem para seu filho ficar bem, pois o filho “vai se espelhar em você”. Ele se considerava um bom pai porque “na medida do possível, cuidar bem dele, dando atenção, passando alguma coisa de princípio, fazer ele trilhar um caminho legal”. As inabilidades de seu filho não afetavam suas relações, até mesmo porque seu filho estava se superando. Ele não se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental, pois para ele era tudo a mesma coisa, apenas era mais atencioso com seu filho. Ele considerava que todos os atendimentos que estava proporcionando para seu filho eram bons pra ele. Ele se considerava uma figura importante na vida de seu filho, pois lhe dava carinho e atenção

e seu filho o chamava quando ele não estava em casa, mostrando que sentia sua falta. Se dependesse dele e de sua esposa, a criança e sua vida no futuro seriam o melhor possível, e seu papel seria de tudo o que seu filho precisasse. Ele se considerava reconhecido pelo o que fazia pelo seu filho, pois as pessoas diziam e seu filho estava sempre bem. Considerava que como pai de uma criança especial, as pessoas esperavam dele o que ele e sua esposa estavam fazendo: “bastante compreensão, bastante carinho, ajudar ele em tudo que for possível para estar tanto emocionalmente bem quanto materialmente bem”. E ainda acrescentou: “quando alguma criança nasce com necessidades especiais, o profissional deve ser melhor preparado. Essa falta de preparação para a família não é fácil, choca mais”.

Família 6

A mãe da família 6 era evangélica, enquanto o pai era espírita kardecista. Ambos freqüentavam as instituições correspondentes semanalmente. Viviam em residência própria e os pais estavam casados há vinte e um anos, contando três anos nos quais ficaram separados (voltaram a coabitar há sete anos). A mãe era responsável pelas atividades domésticas: limpava a casa e lavava e passava as roupas (com ajuda dos filhos), cozinhava, cuidava e levava a criança à escola. O pai fazia as compras de mercado e relatou que, às vezes, quando estava com o filho fazia a mamadeira e trocava a fralda, mas a mãe disse que ele apenas cuidava quando precisava e punha para dormir. Os irmãos cuidavam da criança no período em que os pais estavam trabalhando. O pai disse que se tivesse tempo poderia levar e buscar a criança na escola, por exemplo; já sua esposa acreditava que ele poderia arrumar a casa quando visse bagunça, por exemplo. Quando a criança nasceu, o pai contou que às vezes pegava a criança no colo de madrugada, mas sua esposa disse que ela é quem fazia tudo com ajuda de suas filhas. Assim, o pai considerava sua posição de pai provedor, enquanto que a mãe gostaria que ele fosse mais calmo e conversasse mais.

O pai 6 participava das decisões médicas da criança quando a mãe não conseguia resolver um problema por muito tempo. Ele não tinha participação nas decisões escolares da criança e suas práticas educativas incluíam só bater brincando e dizer para seu filho “Oh, não faz isso”. Ele não tinha contato com outras famílias de crianças com deficiência mental.

A instituição de ensino da criança dava o maior apoio social no cuidado da criança. De acordo com o pai: “embora sejam só funcionários, muitos deles põem amor. Talvez sem eles nós não saberíamos conviver com o problema”.

Os avós não participavam nem intervinham na vida familiar. Quando a criança nasceu, o pai disse que sua mãe ajudou um pouco olhando as outras crianças. Para a mãe sua sogra “ajudou, foi muito atenciosa” e sua mãe apenas fez visitas durante o período. Os modelos de comportamentos transmitidos para o pai foram “trabalhar” e “ser prestativo”, enquanto que para a mãe foram ter “caráter limpo” e “ser calmo”. O pai não recebeu influências que gostaria de transmitir para seus filhos por serem “épocas diferentes”, enquanto a mãe gostaria de transmitir o “brincar na rua”.

Antes da paternidade não tinha muito compromisso, sua mãe deixava tudo arrumado pra ele e com a paternidade ele passou a fazer tudo que seu pai fazia por ele, como compras, matrícula, etc. A gravidez não foi planejada mas tinham condições financeiras para ter mais um filho. A paternidade para ele representou a necessidade de se envolver nos “objetivos da família e buscar coisas diferentes no nível profissional”. Quando era possível ele acompanhava o pré-natal e participou da gravidez arrumando os móveis e a casa. Soube sobre a deficiência no dia que a criança nasceu, mas achou normal: “ele vai ter cuidados especiais, mas pra mim ele é igual aos outros”. Saber disso não lhe causou problemas nem benefícios, apenas responsabilidade e mais exigências. Ele não tinha contato com crianças com deficiência antes e procurou agir normalmente, como com seus outros filhos, apenas brincava mais às vezes por causa de suas necessidades, e achava que isso vinha dando certo. Ele ajudou no preparo do enxoval e do quarto da criança, mas ficou preocupado com a confirmação do exame, esperando que não fosse nada. A rotina da casa mudou para ele pelo fato de a criança ser mais sensível e exigir mais cuidado. Nessa época ele procurava ajudar pegando a criança no colo quando ela chorava à noite para fazê-la dormir, ajuda que considerava suficiente dentro do que poderia fazer.

Esse pai trabalhava 9 horas por dia e descontando suas horas de sono, ficava em casa 5 horas por dia, ficando com a criança uma hora e meia por dia, em média. Ele justificava o pouco tempo com seu filho em função de um segundo trabalho que exercia em sua residência. Assim, durante o tempo que estava em casa, ficava trabalhando e ficava com seu filho enquanto a mãe preparava sua comida. Além disso, a criança

dormia com ele e a mãe e de final de semana a criança saía de casa com ele, sendo responsável por levá-lo para cortar o cabelo. Ele relatou que sempre brincava com seu filho. A família relatou não participar de nenhuma atividade de lazer. Indagado sobre que coisas a criança fazia que o deixava contente, o pai relatou: “quando ele dá umas gargalhadas e eu percebo que ele tá feliz”. Não havia nada que não gostasse. Ele não sentia dificuldades em cuidar da criança.

Os pais não fumavam, bebiam em excesso ou usavam drogas. O pai tinha hipertensão, os avós tinham doenças osteo-musculares, alguns filhos da família 6 tinham rinite alérgica, o irmão da mãe tinha doença cardiovascular e sua irmã esquizofrenia. A criança já havia sido hospitalizada para tratamento de icterícia e pneumonia e uma irmã por desidratação e pneumonia, ambos há mais de um ano. Os avôs materno e paterno já haviam falecido. Os pais haviam se separado por três anos e voltado à união há sete anos. Quando os filhos mais velhos eram pequenos a família mudou de cidade, a mãe começou a trabalhar fora e o pai perdeu um emprego. O nascimento da criança foi a única experiência que teve impacto na vida da família.

A respeito de como se sentia sendo o pai da sua família, contou:

“Pelos padrões de hoje eu to numa exceção, porque eu to numa família grande, né? Mas ao mesmo tempo eu me sinto um vencedor, são necessidades, compromissos. De repente, Deus me deu essa incumbência de criar seis filhos, né? Então eu sempre falo que filho pra mim não é problema. Pela necessidade de criar você não se acomoda. A gente paga um preço alto: eu sempre tive necessidade de trabalhar mais. Mas é gratificante. Mas por exemplo: às vezes os caras da empresa não sabem nem avaliar uma família. Me vê com seis filhos e pensa como deve ser difícil, mas eu acho que tenho uma família maravilhosa. Com isso me sinto um vitorioso”.

Questionado sobre o que ele ainda esperava fazer pela família e por seu filho, o pai contou que ainda precisa ajudar os filhos menores, principalmente com relação à escola e à formação deles. Ele achava que um bom pai era aquele que estava presente através de exemplos, nas atitudes em casa, como provedor da casa, características que considerava contemplar. As inabilidades de seu filho não afetavam suas relações, pois o desenvolvimento de seu filho seria gradativo e ele iria ajudá-lo. Ele não se sentia

diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental, apenas sua filha mais velha achava que ele não era como havia sido com os outros filhos (achava que era melhor com essa criança). A respeito do que havia feito que tinha sido bom para seu filho, disse que algumas coisas que ele fazia, seu filho passava a fazer também. Considerava-se uma figura importante na vida de seu filho, pois dava a atenção que seu filho precisava. No futuro da criança, acreditava que dentro de suas possibilidades seria uma vida “normal”. Ele gostaria que seu filho tivesse sua independência de acordo com as condições dadas e acreditava que teria que estar presente, mas não gostaria que seu filho dependesse dele. Ele não sabia se as pessoas reconheciam o que ele fazia por seu filho, mas também não se importava. Também não sabia o que as pessoas esperavam dele enquanto pai de uma criança com deficiência mental, mas não se importava muito porque sabia que as pessoas tinham valores diferentes, então para ele era importante dar uma boa educação, moral e acadêmica.

Família 7

A família 7 era católica, mas não freqüentava a igreja. Vivia em residência própria e os pais eram casados há cinco anos. O pai tinha três filhos frutos de duas uniões anteriores. A mãe era a principal responsável pelos cuidados da criança e pelas tarefas de casa, sendo que o pai fazia compras de mercado com a mãe, relatou que dificilmente lavava a louça, ajudava a olhar a filha e dava-lhe comida. Quando a criança nasceu, o pai relatou que fazia sua comida e arrumava a casa, mas a mãe relatou que sua mãe e suas irmãs que cuidaram de sua casa. O casal considerava que o pai não fazia o que deveria em relação às tarefas domésticas. Apesar de o pai considerar sua “participação ideal” na vida familiar, a mãe acreditava que ele deveria preparar o jantar, lavar a louça, cuidar da criança enquanto a mãe realiza as tarefas domésticas e “cooperar um pouquinho mais”. O pai achava que a mãe gostaria que ele participasse de outra forma da rotina familiar: “ela sempre quer que eu faça um pouco mais por ela, mas ela às vezes quer que eu troque a menina, mas eu não gosto, ainda mais porque ela é menina”.

O pai já havia acompanhado sua esposa ao médico da criança, mas geralmente a mãe a levava ao médico sozinha. Ele conversava com a mãe para tomar decisões sobre questões médicas sobre a criança. Ele não participava das questões escolares da criança:

“ainda não tem muita coisa, ela não faz muita coisa lá”. Ele descreveu suas práticas educativas: “não pode fazer isso, não é assim, eu falo. Ela vai mexer em alguma coisa e eu falo não, não pode, não pode bater em outra criança”. O pai não recebe atendimento relacionado à deficiência da criança. Ele recebia apoio da sua convivência com outras famílias de crianças com deficiência: “geralmente conversamos, a pessoa vem perguntar como são as coisas com ela, às vezes eu pergunto com quantos anos o seu filho andou”.

A respeito da rede social de apoio no cuidado da criança, os pais consideraram os familiares da mãe e o pediatra da criança as pessoas mais importantes. O pai ainda citou a escola da criança, uma instituição da cidade que apóia deficientes e uma instituição universitária que realiza atendimentos a crianças especiais. A mãe exemplificou o quanto podia contar com sua família: seus pais e irmãos ficaram responsáveis por levar a criança aos seus atendimentos e à escola quando a própria mãe operou. Ela contou que os familiares de seu esposo não se interessavam pela criança. O pai confirmou que os familiares da esposa participavam mais e disse que sua mãe “já não pode ficar olhando, mas se precisar em uma urgência ela já olhou”. Na época do nascimento da criança, os pais consideraram que todos os avós deram apoio”. Não havia intervenção dos avós nas relações familiares. Os modelos de comportamentos que o pai recebeu que influenciavam no seu estilo de vida na família foram “agir honestamente, não roubar e não matar”. Para a mãe foram: dignidade, “não fazer nada errado, não mexer com as coisas dos outros”, ter “respeito pelos outros”. As influências que o pai recebeu na infância que gostaria de transmitir para seus filhos foram “ser uma boa criança, se comportar bem na escola, não ser briguento”, enquanto para a mãe foram: “a educação, ter respeito com as pessoas, não fazer coisa errada”.

Antes de se tornar pai, o pai “trabalhava e saía também. Mas era uma vida normal”. Quando a criança nasceu ele estava casado, com situação econômica regular para ter filhos, mas a gravidez não fora programada. Ele relatou que com a paternidade sua vida “não mudou nada”. Ele acompanhou a mãe no pré-natal poucas vezes devido ao seu horário de trabalho, e quando soube da deficiência “tive uma reação triste na hora, até cheguei a chorar. Depois fui chegando à conclusão que não era por aí, fui vendo que foi uma coisa mandada por Deus e a gente ama mais ainda uma criança assim, ela precisa de mais cuidado”. Este fato lhe causou alguns problemas: “minha mulher trabalhava e precisou parar. Na parte financeira deu uma decaidinha mas tudo

bem”. Em relação aos benefícios, o pai relatou: “trouxe ela, mais um membro da família. Ela é a melhor coisa do mundo para nós”. Este pai não tinha contato com crianças deficientes antes e achava que se adaptou “com o dia-a-dia”. Ele deixou o berço montado para a chegada da criança e percebeu mudanças na rotina da casa: “a casa fica sozinha agora porque ela precisa correr com a menina”. Ele procurou ajudar dando apoio, mas não sabia se sua ajuda havia sido suficiente para o bom andamento da família.

Desconsiderando as dez horas de trabalho e as horas de sono, o pai ficava em casa 5 horas por dia, período no qual dormia. Porém, relatou: “às vezes ela está aqui na sala, às vezes está dormindo e lá no trabalho eu vejo ela também, toda hora”. Passava o tempo com sua filha brincando e dando-lhe beijo. Brincava todo dia com sua filha. Em relação às atividades de lazer, eles visitavam a avó materna todos os finais de semana, mas passeavam raramente no shopping e no parque ecológico. O pai não realizava atividades escolares ou domésticas com a criança. Sobre que coisas a criança fazia que o deixava contente, ele relatou: “tudo eu fico contente com ela, tudo que ela faz você acha novidade. Agora ela aprendeu a assoviar, então você acha bonito”. O pai não gostava que sua filha mexia nas coisas: “e ela nem está andando, e a hora que andar? Tem hora que ela vai perto do fogão. Outro dia olhei ela com uma faca na mão”. Para mudar isso ele “tira do alcance dela”. Ele não sentia dificuldades em cuidar da criança.

Os pais não fumavam nem bebiam em excesso ou usavam drogas. Quanto à presença de doenças na família, havia sido constatado que a criança era alérgica a pêlo, úlcera gástrica na mãe, doenças cardiovasculares e úlcera nos avós, além de doença cardiovascular em uma irmã da mãe e bronquite em um sobrinho do pai. Entre os eventos já ocorridos na vida da família, um dos filhos do pai havia repetido na escola; o pai já havia brigado com agressão física com o filho mais velho (não coabitava, já casado); ambos os pais já haviam se mudado de cidade; a mãe havia perdido o emprego quando a criança nasceu; o pai e a mãe já haviam sido hospitalizados, além da criança por problema cardíaco; o avô paterno já havia falecido, assim como um sobrinho da mãe; o pai já era divorciado duas vezes; a avó materna havia passado por consumo abusivo de álcool e; o filho do meio do pai havia consumido drogas. Entre as experiências que tiveram impacto em sua vida, foi citado a gravidez da criança e o fato de o filho residente (mais novo) do pai não querer a irmã.

O pai se sentia “orgulhoso” como o pai da sua família. Ele ainda esperava fazer sua família e seu filho “tudo o que eu puder de bom”. Para ele um bom pai “dá atenção para a família, não abandona os filhos, não fica saindo sozinho, aonde vai leva a família, cuida bem”. Ele se considerava um bom pai porque “sempre to com meus filhos, sempre to sabendo o que tá acontecendo com eles, se estão indo bem”. As inabilidades de sua filha não afetavam suas relações. Ele não se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental, pois “não é só porque ela é deficiente que eu sou diferente”. A respeito de o que havia feito que havia sido bom para sua filha, disse: “dar a vida para ela”. Considerava-se uma figura importante na vida de sua filha. No futuro, pretendia que “seja uma vida boa, normal. Que ela vá se recuperando cada vez mais. Que ela se desenvolva mais”. Seu papel seria “de pai”. Não sabia se as pessoas reconheciam o que ele fazia por sua filha, e enquanto pai de uma criança com deficiência mental, achava que as pessoas “esperam que eu sempre dê apoio para ela. Nunca abandone, sempre esteja junto”, expectativa que sentia capacidade de atender.

Família 8

A família 8 era católica e freqüentava a igreja semanalmente. Vivia em residência própria e os pais eram casados há vinte anos. A mãe era a principal responsável pelos cuidados da criança e pelas tarefas de casa, sendo que o pai fazia compras de mercado, lia e contava estórias para a criança e a colocava para dormir. Além disso, o pai relatou que ajudava a fazer o jantar e dava banho na criança quando chegava mais cedo em casa. A mãe acrescentou que ele ajudava a lavar a roupa quando ela precisava e fazia comida quando ela estava doente, levava e buscava a criança na escola em seu dia de folga ou quando a mãe estava doente e dava comida para a criança. Quando a criança nasceu, o pai relatou que dava banho, mamadeira e trocava a criança. A mãe relatou que o pai passou a ficar mais tempo em casa e lavava a roupa e fazia o almoço. O casal considerava que o pai fazia o que deveria em relação às tarefas domésticas. O pai disse: “já faço o que consigo mas se pudesse faria mais”, enquanto que a mãe contou: “alguém tem que trabalhar. Mas se precisar ele faz”. Apesar de o pai considerar sua “participação ideal” na vida familiar, por fornecer “conforto, comer, vestir, carro para sair, se locomover”, se pudesse daria mais. Já a mãe lamentava o pouco tempo que o pai tinha para a família, mas entendia que ele tinha que trabalhar. O

pai achava que a mãe não gostaria que ele participasse de outra forma da rotina familiar: “o pouco horário que eu tenho eu to junto com eles”.

Na maioria das vezes, a mãe levava a criança ao médico, mas o pai procurava acompanhar pedindo que as consultas fossem marcadas no seu dia de folga, para que ele fosse junto e pudesse conversar com a médica. Ele tomava parte nas decisões escolares da criança: “no meu dia de folga, levo e busco na escola, aí converso com a professora dela: o que ela tá fazendo durante a semana, se ela acompanhou as outras crianças, se foi desobediente. E quando dá certo de ter reunião (...) eu vou”. Ele descreveu suas práticas educativas: “eu falo que não pode dar risada quando chama a atenção dela, quando por ela de castigo não tirar antes do horário que falou pra ela. Eu é que ponho horário, dou castigo, então ela respeita mais eu. Às vezes no mercado ela escapa, vira um furacão, aí eu chamo, converso com ela, falo como tem que ser feito, até dou um puxão de orelha pra ela sentir”. O pai não recebe atendimento relacionado à deficiência da criança. Ele recebia apoio da sua convivência com outras famílias de crianças com deficiência, mas considerava que fornecia mais apoio: “mais dicas. Às vezes eu acho que eles estão precisando mais de mim do que eu deles. As crianças deles tem mais dificuldades. Por isso que eu me animo”.

A respeito da rede social de apoio no cuidado da criança, os pais consideraram os padrinhos da criança as pessoas mais importantes. O pai ainda citou um grupo de pais especiais (um projeto municipal de orientação família-escola), no qual uma professora orienta os pais sobre os direitos que a criança especial tem e serviços gratuitos que eles podem buscar. Os familiares do pai tinham pouco contato com a família, o pai disse que sua mãe visitava-os uma vez por ano, enquanto a mãe relatou que “os parentes dele nem ligam, só uma irmã”. Já os pais da mãe visitavam-lhes duas vezes por ano (residiam em outro município do Estado), o pai disse “eles orientam também a gente, dá apoio. Por telefone é quase todo dia. Eles estão sabendo a situação da gente, o que está se passando, quando alguém tá doente”. A mãe relatou sobre seus pais: “ajudam, sempre que alguém fica doente vem, cuida da casa, fica com a X (criança)”. Na época do nascimento da criança, os pais consideraram que os avós maternos ajudaram. Não havia intervenção dos avós nas relações familiares. Os modelos de comportamentos que o pai recebeu que influenciavam no seu estilo de vida na família foram “eu gosto das coisas certinha, honesta (...) horário de almoço, horário de janta”. Para a mãe foram: “a crença

em pedir a Deus pela saúde dela”. As influências que o pai recebeu na infância que gostaria de transmitir para seus filhos foram “trabalhar, ter horário de almoço, janta, tomar banho”, enquanto para a mãe foi “obedecer”.

Antes de se tornar pai, o pai trabalhava e “nunca fui de sair com os amigos”. Ele ainda contou que “vim morar com a minha irmã e ajudava a cuidar dos meus sobrinhos”. Ele esperava um futuro “bem melhor”: “você casa, passa as coisas com dificuldade, mas tem que lutar para conseguir as coisas”. Quando a criança nasceu ele estava casado e em relação à situação econômica: “pra gente que vive de salário não tem época boa, sempre foi na dificuldade”. Ele acompanhou a mãe no pré-natal levando a mãe ao médico, e quando soube da deficiência “saí desesperado porque nem sabia falar o que era Síndrome de Down (...) Foi um choque”. Ele acha que a pediatra devia ter contado sobre a deficiência assim que a criança nasceu. Este fato lhe causou alguns problemas: “achava que pra família ia virar um desespero, como foi. Não sabia se nós íamos conseguir criar ela; você fica pensando o que eu vou fazer, o que eu procuro, com quem vou conversar, você fica perdido”. Como benefício, considera que com o tempo foram conseguindo superar as dificuldades. Este pai não tinha contato com crianças deficientes antes e procurou se adaptar com informações dos profissionais que a atendiam, o que considera ter dado certo devido ao bom desenvolvimento da criança. Ele preparou a chegada da criança com uma festa “no fim, de tanta tristeza, virou alegria”. Ele percebeu mudanças na rotina da casa: “horário pra sair, eu vinha mais vezes no dia em casa (...) Foi vários meses a correria”. Eles voltaram a frequentar mais a igreja e receberam muito apoio dos vizinhos e amigos. Nessa época ele “vinha pra casa de 3 em 3 horas saber se mamou, se tava bem, se precisava de alguma coisa. Eu queria saber tudo”. Ele considerava que sua ajuda havia sido suficiente para o bom andamento da família.

Desconsiderando as doze horas de trabalho e as horas de sono, o pai ficava em casa 3 horas por dia, período no qual realizava as atividades escolares com a criança e brincava com ela. Brincava todo dia com sua filha. Em relação às atividades de lazer, freqüentavam um sítio e um clube da cidade, pelo menos uma vez por mês. O pai ajudava a criança nas atividades escolares: “no dever de casa ajudo ela a pintar, escrever”. Em relação às atividades domésticas: “domingo a tarde ela tem que ajudar a lavar o carro, dou um pano pra ela, ponho short nela. Se eu vou fazer outra coisa, como

arrumar a bicicletinha dela ela tá mexendo também. Às vezes to aqui pra arrumar a cozinha e ela pega o pano pra enxugar”. Sobre que coisas a criança fazia que o deixava contente, ele relatou: “tudo, o carinho que ela faz na gente, ela vem abraça, beija, aí o que ela quer a gente faz”. Não havia nada que o pai não gostava que a criança fizesse, pois o que ela fazia de errado ele procurava corrigir. Este pai também não encontrava dificuldades em cuidar da criança.

Os pais não fumavam nem bebiam em excesso ou usavam drogas. Quanto à presença de doenças na família, havia sido constatado que a criança tinha hipotireoidismo, a mãe tinha hipertensão, o avô materno tinha hipertensão e diabetes e enfisema pulmonar, a avó materna tinha osteoporose e úlcera, a irmã da mãe tinha arritmia e a filha mais velha tinha rinite e sinusite. Entre os eventos já ocorridos na vida da família, ambos os pais já haviam se mudado de cidade; passaram por problemas financeiros quando a criança nasceu e; o avô paterno já havia falecido. A experiência que teve impacto em sua vida foi o nascimento da criança.

O pai tinha “orgulho” por ser o pai da sua família. Ele ainda esperava fazer sua família e sua filha “o que está no meu alcance. Gostaria de dar faculdade pra minha filha mais velha mas tá difícil pagar hoje”. Para ele um bom pai “acompanha os filhos não só pra brincar. Você tem que acompanhar da hora que ele levanta até a hora de ele deitar”. Ele se considerava um bom pai porque faz o que descreveu que um bom pai deve fazer. As inabilidades de sua filha não afetavam suas relações. Ele se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental, pois “sou melhor do que os outros porque tenho um cuidado maior, tenho uma visão maior; quem tem um filho normal não acompanha muito o filho, mas quem tem um filho especial dá valor no filho”. A respeito de o que havia feito que tinha sido bom para sua filha, disse: “a fonoaudióloga foi bom porque ela tava com dois anos e meio e não falava nem papai nem mamãe. Ela tinha dificuldade em pedir uma água. Com a fono eu percebi que ela foi melhorando, porque ela puxava o cabelo, dava cabeçada na parede, porque a gente não entendia o que ela falava, ela não conseguia explicar o que queria e ficava nervosa”. Considerava-se uma figura importante na vida de sua filha: “se não fosse a gente, ela não era o que é hoje”. No futuro, acreditava que “vai ser uma vida normal. Ela vai trabalhar, ser independente”. Seu papel seria “de pai, e vai ser sempre um fantasma porque eu não vou descolar dela. Se ela for trabalhar, independente, enquanto eu tive

vivo eu vou estar na cola dela”. Ele achava que as pessoas reconheciam o que ele fazia por sua filha: “elas comentam *esse pai não sai da reunião*”. Enquanto pai de uma criança com deficiência mental, achava que as pessoas esperavam “o que eu to fazendo: lutando por ela para ela estudar, ser uma pessoa adulta e ser independente”, expectativa que sentia capacidade de atender.

Família 9

A família 9 era católica, mas não freqüentava a igreja. Vivia em residência própria e os pais eram casados há dezoito anos. A mãe era a principal responsável pelos cuidados da criança e pelas tarefas de casa durante a semana, sendo que o pai ajudava aos finais de semana, principalmente com a criança, e com as tarefas domésticas quando era preciso. Além de participar na alimentação e banho da criança, o pai relatou que ajudava escovando os dentes e passando fio dental. A mãe acrescentou que ele cortava as unhas e levava para cortar o cabelo. Quando a criança nasceu, o pai ajudava trocando a fralda da criança. O casal considerava que o pai fazia o que deveria em relação às tarefas domésticas. O pai disse: “só não faço mais pra não desperdiçar o tempo e deixar de ficar com eles. Mas agora eu to interagindo com eles pra fazer as coisas, limpeza”, enquanto que a mãe contou: “nós procuramos deixar o máximo de tarefas feitas pra no final de semana só aproveitar, conversar, ficar todo mundo junto, passear (...)”. O pai considera que sua “participação ideal” na vida familiar seria “trabalhar menos, viver mais perto deles, acompanhar estudo, esporte, hobbie (...)”. A mãe achava que a “participação ideal” do pai na vida de sua família seria “que pudesse participar direto, todos os dias da semana (...) se ele morasse aqui ia participar mais da rotina, levar na escola, a criança a noite acorda com alguma coisa, médico, dentista, escola, as lições, tomar café com os filhos, talvez almoçar em casa e à noite estar todo mundo junto”. O pai achava que a mãe gostaria que ele ficasse mais tempo em casa.

Na maioria das vezes, a mãe levava a criança ao médico, mas o pai já havia levado e quando estava na cidade acompanhava a consulta. Ele procurava conversar com a mãe sobre as decisões médicas, “mas se for urgente temos liberdade de tomar atitude”. Ele tomava parte nas decisões escolares da criança: “de reuniões da escola, em casa desde materiais, levo pra escola e pergunto como ele está”. Ele descreveu suas práticas educativas: “converso, dou uma chinelada quando precisa. Depende do grau do

que ele fez. Procuo ensinar, mostrar porque o que ele fez foi errado. Se eu bato falo porque ele apanhou, mas a gente não gosta de dar tapa, chinelada”. O pai não recebe atendimento relacionado à deficiência da criança e não convivia com outras famílias de crianças com deficiência por falta de tempo.

A respeito da rede social de apoio no cuidado da criança, os pais consideraram eles mesmos as pessoas mais importantes, mas citaram o médico como importante fonte de informações. Os avós tinham pouco contato com a família. O pai disse os avós maternos poderiam participar mais, então ele procura levar os filhos todos os finais de semana para vê-los. Na época do nascimento da criança, o pai relatou que os avós “não ajudaram, não tinham informação. Foram neutros. A aceitação eu quem fiz: aniversários, encontros, falei muito sobre a Síndrome de Down”. Já a mãe relatou que nos dois primeiros anos da criança trabalhava e os filhos ficavam com os avós boa parte do dia, além de terem sido vizinhos. Não havia intervenção dos avós nas relações familiares. O pai não viveu com seus pais, portanto os modelos de comportamentos que influenciavam no seu estilo de vida na família foram aprendidos na rua e com sua esposa. Para a mãe foram: “aquele conceito de união da família, ter religião, respeito pelas pessoas, trabalho, escola”. O pai não recebeu nenhuma influência na infância que gostaria de transmitir para seus filhos, enquanto para a mãe foi “amor dos pais (...), valorizar o que você tem”.

Antes de se tornar pai, o pai tinha mais liberdade e tempo e disse que “com um filho especial precisa de mais dedicação, mais compreensão, afeto”, além de “é uma responsabilidade bem maior, até a maneira de pensar”. Quando a criança nasceu ele estava casado e financeiramente estava bem, estável, mas “o casamento não estava bem, o X (criança) teve uma grande contribuição pra minha volta pra família”. Ele acompanhou a mãe no pré-natal e na gravidez indo às consultas médicas. Quando soube da deficiência “tive meus momentos de tristeza, de choro, perguntando a Deus porque comigo (...) No sexto mês (...) abandonei tudo (...) pra se dedicar só a ele, para compreender o que tínhamos que fazer, como cuidar dele”. Este fato não lhe causou problemas, mas benefícios: “pro nosso conhecimento, pra união entre eu e a (mãe) (...) Mas o maior benefício é o conhecimento que ele nos traz todos os dias”. Este pai não tinha contato com crianças deficientes antes e está procurando se adaptar até hoje: “a gente não tem dificuldade, a gente conversa muito”. Ele preparou a chegada da criança

com uma festa e percebeu mudanças na rotina da casa: “nosso português, tentamos não falar alto, não deixar brincar de lutinha, alimentação”. Nessa época ele tentou ajudar “observando pra tentar mudar”, o que considerava ter sido suficiente para o bom andamento da família.

O pai ficava em casa o dia todo aos finais de semana, período no qual saía para passear, ia ao clube, fazia rali e trilha no mato, curti a natureza, ia ao cinema em X (outra cidade, maior), ao teatro e à livraria com sua família. Brincava sempre com seu filho. O pai não realizava atividades escolares com a criança, mas procurava envolvê-lo em todas as atividades domésticas. Sobre que coisas a criança fazia que o deixava contente, ele relatou: “quase tudo: quando ele faz uma coisa nova, quando ele vem de manhã pra minha cama e me beija e me abraça”. O pai não gostava da teimosia da criança “ele sabe qual o certo, qual o errado, mas é teimoso”. Sobre isso o pai disse: “acabo dando chinelada, olho bravo, muitas vezes peço por favor”. Não havia dificuldades em cuidar da criança.

Os pais não fumavam nem bebiam em excesso ou usavam drogas. Quanto à presença de doenças na família, o pai tinha úlcera e a avó materna tinha epilepsia. Entre os eventos já ocorridos na vida da família, já haviam se mudado de cidade; o pai havia perdido um emprego há menos de seis meses; e a mãe saiu do emprego por causa da criança; a criança já havia sido hospitalizada por pneumonia e a irmã por adenóide. As experiências que tiveram impacto em suas vidas foi o nascimento da criança, um assalto que sofreram e a perda de emprego do pai.

O pai se sentia “feliz” por ser o pai da sua família. Para sua família e seu filho, ele ainda esperava “manter o que dou pra eles: amor, carinho, compreensão e, fazer com que eles vivam muito o presente”. Para ele um bom pai “é passar pra eles tudo que é verdadeiro, tudo que é real, dividir tudo, coisas boas, coisas ruins”. Ele se considerava um bom pai porque vivia para eles, fazia com eles o que eles gostavam e tentava dialogar sobre tudo o que eles queriam saber. As inabilidades de seu filho não afetavam suas relações. Ele se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental, pois “espiritualmente a gente se sente mais forte e também familiarmente nos enriquece bastante, muda a estrutura da gente”. A respeito de o que havia feito que havia sido bom para seu filho, disse: “tudo, desde brincar aí fora, tomar banho, sentar na mesa e deixar que ele coma sozinho. Carinho, olhar nos olhos dele, conversar com ele.

A minha dedicação a ele”. Considerava-se uma figura importante na vida de seu filho: “se ele não tivesse pai, seria uma peça fora do quebra-cabeça, uma falta muito grande pra ele, tanto quanto meu pai foi pra mim”. No futuro, acreditava que “nós vamos buscar que ele seja a pessoa mais natural e mais feliz”, e ele poderia dizer que fez alguma coisa. Ele não havia pensado se as pessoas reconheciam o que ele fazia por seu filho. Enquanto pai de uma criança com deficiência mental, não sabia o que as pessoas esperavam, mas não se importava: “o que mais me importa é achar o que ele realmente gosta de fazer e procurar colocar ele, para que ele conviva naturalmente com as pessoas”.

Família 10

A família 10 era católica e freqüentava a igreja quinzenalmente. Vivia em residência alugada e os pais estavam casados há três anos. A mãe era a principal responsável pelas tarefas de casa até que a empregada foi dispensada e os pais começaram a dividir essas tarefas, como lavar a roupa e limpar a casa. O pai era responsável por ler histórias para a criança, enquanto a mãe era responsável por colocar a criança para dormir, as outras atividades de cuidados com a criança eram divididas. Uma amiga da família tomava conta da criança seis horas por semana, aproximadamente. Quando a criança nasceu, o pai estava de férias e ajudou fazendo a maioria das tarefas domésticas e auxiliando em tarefas de cuidados da criança, como na amamentação. O casal considerava que o pai fazia o que deveria em relação às tarefas domésticas, mas o pai achava que “posso fazer mais se me organizar um pouquinho mais”, enquanto a mãe achava que ele “poderia ter mais iniciativa”. A respeito da “participação ideal” na vida familiar o pai relatou: “eu sou muito caseiro. A X (criança) dá uma canseira mas se ela tá com a X (mãe) eu curto junto”. A mãe achava que a “participação ideal” do pai na vida de sua família era “a participação dele, não podia ser melhor”. O pai acreditava que a mãe gostaria que ele acompanhasse mais vezes a fisioterapia e a terapia ocupacional.

Na maioria das vezes, o casal marcava as consultas médicas da criança na folga do pai. Ele conversava muito com a mãe sobre as decisões médicas. Ele tomava parte nas decisões escolares da criança: “a gente decidiu a escola juntos. O horário de levá-la”. Ele descreveu suas práticas educativas: “ensino o que é certo e o que é errado. Acho que ela respeita um pouco mais os limites que eu imponho (...) Ela está desafiando

bastante, aí eu pego ela bem firme, coloco ela no outro canto e saio. Aí ela sente muito”. O pai não recebe atendimento relacionado à deficiência da criança e convivia com outras famílias de crianças com deficiência, principalmente trocando informações.

A respeito da rede social de apoio no cuidado da criança, os pais consideraram os avós e uma amiga da família que ajuda a tomar conta da criança como mais importantes. O pai ainda citou a mãe e seus primos. Os avós tinham muita participação na vida familiar. De acordo com o pai: “para o desenvolvimento da X (criança), os avós têm sido fundamentais. Ela vai para X (cidade vizinha), dorme lá, fica em contato com muita gente. Eles procuraram se interar sobre o que é Síndrome de Down, sempre que sai uma reportagem eles ligam e falam”. Já a mãe disse: “quando eu to lá ou ele [avô materno] pode vir pra cá ele brinca muito com a X (criança). Mas ele não é tão ativo quanto o pai do X (pai). Com a minha mãe eu deixo uma vez por mês que ela vem em casa e fica uma semana e toma conta da X (criança) quase 100% e os pais dele a gente vê quase todo final de semana”. Na época do nascimento da criança, os avós já participavam como no momento da entrevista. Não havia intervenção dos avós nas relações familiares, a mãe apenas comentou que havia “um pouquinho de proteção na hora de dar limites”. Os modelos de comportamentos que influenciavam no estilo de vida do pai na família foram: “meus pais são bem religiosos. Meu pai é uma pessoa bem serena, que não se apega a bens materiais, amizade, uma educação bem correta (...), lutar na vida, batalhar”. Para a mãe foram: “respeitar os mais velhos, a hierarquia, as pessoas que têm estudo superior”. A influência que o pai recebeu na infância que gostaria de transmitir para seus filhos foram: “tratar bem as pessoas independente de quem sejam. Não ser sem educação. Conquistar o respeito”. Para a mãe foi “o respeito pelo próximo, o amor pelo próximo. Respeitar seu limite e o do outro”.

Com a paternidade, o pai não sentiu “diferença nenhuma. Acho que está mais gostoso agora”, mas disse: “ser pai dá uma energia a mais, você quer trabalhar pra de final de semana ir com a família pra praia. Naturalmente você vai evoluindo suas ações. Ser uma pessoa correta pra que seu filho copie você. Sempre estar almejando crescer profissionalmente”. A criança foi planejada e quando nasceu os pais estavam casados e financeiramente estáveis. Ele acompanhou a mãe no pré-natal e na gravidez indo nas consultas médicas. Quando soube da deficiência “no começo deu um baque, mas foi muito rápido, foi até um conforto pelas outras síndromes serem piores”. Este fato não

lhe causou problemas, mas benefícios: “a nossa família começou a enxergar melhor essas coisas de diferença, a tirar aquela idéia de coitadinho de quem tem uma deficiência. Ela uniu muito eu e a X (mãe), meus pais”. Este pai tinha tido contato com um jovem deficiente da mesma idade e havia realizado um trabalho voluntário com surdos junto com a mãe, que fez Mestrado em Educação Especial. Ele acha que isso ajudou a se adaptar à criança: “com a experiência e os toques da X (mãe) foi muito tranquilo”, ainda que “o cuidado é o mesmo que eu teria com uma criança normal”. Ele preparou a chegada da criança com “estimulação visual” e percebeu mudanças na rotina da casa: “a gente acaba vivendo mais pra filha”. Nessa época ele ajudou “como se fosse o enfermeiro delas [mãe e filha]. Dava qualquer tipo de apoio que ela [mãe] necessitava”. Considerava que sua ajuda havia sido suficiente para o bom andamento da família.

Descontando as oito horas de trabalho e as horas de sono, o pai ficava em casa a manhã toda, uma hora de intervalo do serviço e o dia todo aos finais de semana, período no qual ajudava nas atividades domésticas, navegava na internet, assistia tv e procurava ficar com sua filha. Quando estava com ela, eles brincavam, passeavam na praça, no shopping e ele trocava ela. Além disso, visitavam a casa dos avós, iam ao zoológico e ao parquinho. Os pais tinham outras atividades durante a semana, como freqüentar uma academia esportiva e realizar um trabalho voluntário. O pai brincava sempre com sua filha. As atividades escolares que o pai realizava com a criança eram desenhar e contar estórias. A respeito das atividades domésticas: “quando vou varrer ela vai junto, tem que pegar a vassoura, se eu to com balde ela tem que por a mão na água. Ela sempre tá junto”. “Tudo” que a criança fazia o deixava contente, mas ele não gostava “quando ela desafia, mas acho que faz parte do crescimento cognitivo, da maturação”. Para mudar isso o pai relatou: “o que eu to fazendo agora é colocar ela num canto e sair, aí ela sente”. Ele não percebia dificuldades em cuidar da criança, apenas se preocupava quando ela ficava doente.

Os pais não fumavam nem bebiam em excesso ou usavam drogas. Quanto à presença de doenças na família, o pai era alérgico a poeira e mofo e a avó materna tinha hipertensão. Entre os eventos já ocorridos na vida da família, a mãe já havia perdido um emprego e havia sido hospitalizada na gravidez. A experiência que teve impacto em suas vidas foi o nascimento da criança.

O pai gostaria de ser para sua família, “um pai como o meu pai foi pra mim”. Para sua família e sua filha, ele ainda esperava “preservar o lado afetivo”. Para ele, para um bom pai “a base é dar carinho, amor, se doar pra filha, impor os limites”. Ele se considerava um bom pai porque tinha como exemplo seu pai e achava que estava no caminho certo. As inabilidades de sua filha não afetavam suas relações. Ele não se sentia diferente dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental, pois: “eu acho ela linda e tenho orgulho de andar com ela”. A respeito de o que havia feito que havia sido bom para sua filha, disse: “amor, as decisões de estar colocando ela em profissionais pra estimular a parte motora, cognitiva, o convívio social na escolinha”. Considerava-se uma figura importante na vida de sua filha: “ela demonstra que eu dou prazer pra ela, ela lembra de mim”. No futuro, acreditava que ela iria “estudar, trabalhar, fazer faculdade, casar, talvez ter filhos. Eu mentalizo que ela vai ter uma vida normal”. Seu papel seria de “apoio de pai: conversar, apoio amoroso, até financeiro pra começar a trabalhar, estudar. Dentro das minhas possibilidades vai ser promover a felicidade dela”. Ele se sentia reconhecido pelas pessoas pelo que ele fazia por sua filha, pois já havia ouvido relatos nesse sentido. Enquanto pai de uma criança com deficiência mental, achava que as pessoas esperavam: “que eu esteja sempre junto dela e da X (mãe) também, sempre apoiando. Isso pra mim é fácil”.

Síntese geral

Em relação às respostas obtidas em itens do Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, das partes C e 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, revelou-se que todas as famílias possuíam alguma religião. Sete famílias viviam em residência própria e todas com outros filhos, com exceção da família 10, cuja mãe estava grávida do segundo filho.

Sete mães (2, 3, 4, 6, 7, 8 e 9) eram as principais responsáveis pelas atividades domésticas. Em algumas dessas famílias, o pai participava de algumas tarefas domésticas como cozinhar (pai 2), lavar o quintal (pais 2 e 9), lavar a louça (pai 4), lavar as roupas (pai 8), fazer o jantar (pai 8) e fazer compras (pais 2, 4, 6, 8). Quatro pais (1, 4, 5 e 10) dividiam igualmente com a mãe os cuidados com a criança, mas o pai 9 participava igualmente quando estava em casa. Sete pais (1, 3, 4, 5, 8, 9 e 10) e sete

mães (1, 2, 4, 5, 8, 9 e 10) acreditavam que o pai fazia o que deveria fazer. Sete pais (1, 3, 4, 5, 7, 8 e 10) e seis mães (1, 2, 4, 5, 8 e 10) acreditavam que o pai tinha uma “participação ideal” na vida familiar. Sete pais (1, 2, 4, 5, 8, 9 e 10) ajudaram de alguma forma quando a criança nasceu.

Todos comentaram participar nas decisões médicas da criança, mas apenas quatro pais (1, 4, 8 e 10) acompanhava suas esposas ao médico das crianças. O pai 9 também acompanhava quando estava na cidade. Todos os pais, com exceção dos pais 6 e 7, relataram experiências de participação nas decisões escolares das crianças. Em relação às práticas educativas, todos os pais disseram ter participação. Sete pais (2, 3, 4, 5, 8, 9 e 10) descreveram estratégias eficazes de controle de comportamento (falando o que era certo, conversando, ensinando, falando olhando para seu filho, não tirando do castigo antes do horário combinado e colocando “no canto”). Três pais (1, 8 e 9) relataram uso de punição corporal.

Nenhum pai participava ativamente de atendimentos relacionados à deficiência da criança, apenas dois pais (1 e 5) já haviam participado de reuniões de uma associação voltada para pessoas com Síndrome de Down e seus familiares. Sete pais (1, 2, 3, 5, 7, 8 e 10) tinham contato esporádico com outras famílias de crianças com deficiência mental, quando procuravam trocar informações sobre serviços para as crianças e sobre o desenvolvimento delas.

Sete famílias (1, 2, 3, 4, 5, 7 e 10) citaram os avós como membros da rede de apoio no cuidado da criança. Na época do nascimento da criança, todos os avós deram algum tipo de apoio aos pais. Ainda assim, apenas três famílias acreditavam que havia intervenção dos avós nas relações familiares, na educação da criança (famílias 3 e 10) e dos outros filhos (família 2). Os modelos de comportamentos mais transmitidos para os pais foram honestidade (pais 1, 2 e 5, 7, 8 e mãe 1), valorização do relacionamento familiar (pai 5 e mães 1, 5 e 9), trabalhar (pais 1, 2, 3, 6 e 10 e mãe 9), ser “correto” (pais 2, 3 e 8 e mães 3, 6 e 7), estudar (pai 4 e mães 5 e 9), respeitar as pessoas (mães 7, 9 e 10), ter religião (pai 10 e mãe 9) e não usar drogas (pai e mãe 2). As influências que os pais mais receberam na infância que gostariam de transmitir para seus filhos foram respeito (pais 2, 3, 5 e 10 e mães 3, 4, 7, 8 e 10), educação (pais 2, 7 e 10 e mães 3 e 7), atenção (mães 1 e 9 e pai 5), carinho (pais 1 e 5), não envolver-se com drogas (mãe 2 e

pai 3) e brincar (mães 5 e 6). Além dos avós, foram citados como parte da rede de apoio no cuidado da criança: a própria família, parentes, amigos e profissionais.

Todos os pais relataram mudanças em suas vidas em função da paternidade, principalmente em relação à responsabilidade e vida social. Todos os pais estavam casados ou viviam junto com a mãe da criança no momento da gravidez e todos tinham condições financeiras suficientes para criar um filho. Apenas os pais 6 e 7 não estavam programando ter um filho no momento da gravidez. Metade dos pais (1, 5, 8, 9 e 10) acompanharam toda a gravidez e os pré-natais. A notícia da deficiência causou sentimentos negativos (“luto”, “medo”, “tristeza”, “transtorno”, “doído”, “choro”, “desesperado”, “choque”, “baque”) para todos os pais, exceto para o pai 6. Ainda assim, o fato da criança nascer com necessidades especiais não causou problemas para a maioria deles, apenas para os pais 7 e 8. Na verdade, oito pais (com exceção dos pais 2 e 6) distinguiam benefícios com a chegada da criança (crescimento, aprendizado, compreensão, alegria, superação, conhecimento, união).

Os pais 2, 3, 5 e 8 consideraram a postura dos profissionais responsáveis pelo acompanhamento da criança na gravidez e no parto inadequada. A rotina da casa mudou para todos os pais com o nascimento da criança (tornando o dia mais “curto”; “a gente tem que cuidar mais dela, mais atenção com ela, deixar uma porta fechada, tirar tudo do alcance”; “precisou esconder as coisas dele”; preocupação de ter que trabalhar e deixar a criança sob os cuidados de alguém; horários; a criança ser mais sensível e exigir mais cuidado; “a casa fica sozinha agora porque ela precisa correr com a menina”; “horário pra sair”; voltaram a freqüentar mais a igreja; “nosso português, tentamos não falar alto, não deixar brincar de lutinha, alimentação”; “a gente acaba vivendo mais pra filha”), e todos procuraram ajudar nessa época (brincava e dava mamadeira; fazia os deveres de casa e ajudava com mamadeira, fralda e por para dormir; nas tarefas de casa; pegando a criança no colo quando ela chorava à noite para fazê-la dormir; dando apoio; “vinha pra casa de 3 em 3 horas saber se mamou, se tava bem, se precisava de alguma coisa”; “como se fosse o enfermeiro delas. Dava qualquer tipo de apoio que ela necessitava”).

Considerando a hipótese de uma noite de sono de oito horas e uma jornada de trabalho relatada pelos pais de oito a nove horas por dia, estes permaneciam boa parte do tempo restante em suas residências (com exceção dos pais 3 e 9 que eram ausentes durante a semana e ficavam o final de semana todo em casa). Assim, é possível dizer

que pelo menos metade dos pais (1, 4, 5, 8 e 10) ficavam boa parte do dia com suas crianças e tinham responsabilidades diárias no cuidado delas, parecendo assim uma amostra de pais com seus papéis exercidos de forma adequada. Esses pais são aqueles que iam ao médico da criança (com exceção do pai 5) e dividiam igualmente com a mãe os cuidados da criança (com exceção do pai 8).

Muitas atividades que os pais realizavam junto a seus filhos eram direcionadas a estimulação deles, como visitar parentes (pais 1, 4, 7 e 10), sair (pais 1, 3, 5, 6 e 9), visitar locais de recreação (pais 1, 4, 5, 8, 9 e 10), ir ao shopping (pais 1, 4, 5 e 10), praticar atividades recreativas (pais 2, 3 e 10), ir ao mercado (pais 2 e 4), brincar (pais 3, 4, 7, 8 e 10), conversar (pai 3), viajar (pai 5) e visitar livraria (pai 9). Sete pais (3, 5, 6, 7, 8, 9 e 10) relataram que sempre brincavam com seus filhos. Os pais engajavam as crianças mais freqüentemente em atividades domésticas que em atividades escolares: apenas os pais 1, 8 e 10 realizavam atividades escolares com seus filhos, enquanto seis pais (1, 2, 3, 8, 9 e 10) envolviam as crianças em atividades domésticas.

Todos os pais relataram como seus filhos os deixavam contentes e apenas um pai não identificava atitudes da criança que não gostasse (pai 6). Em relação a isso, apenas dois pais (5 e 8) ensinaram algo para seus filhos (o pai 5 ensinou seu filho a não mexer no computador e o pai 8 corrigia os erros de sua filha) e o pai 9 utilizava time-out, os demais tinham atitudes pouco ou não eficazes para um comportamento inadequado da criança (por exemplo, ser ríspido, tirar do alcance, falar que não pode, dar chinelada). Nenhum pai sentia dificuldades em cuidar da criança.

Apenas dois pais (2 e 3) e uma mãe (2) fumavam. Todas as famílias relataram casos de doenças na família. Seis famílias tiveram suas crianças hospitalizadas (2, 4, 5, 6, 7 e 9) e seis já perderam um ente familiar (2, 4, 5, 6, 7 e 8), além de sete terem citado fatos relacionados à criança como experiências de impacto em suas vidas (1, 5, 6, 7, 8, 9 e 10).

Todos os pais se sentiam bem (“feliz”, “orgulhoso”) como o pai de suas famílias e todos esperavam fazer mais por suas famílias, principalmente em relação aos estudos dos filhos (pais 2, 4, 5, 6 e 8). Todos se consideravam um bom pai, com exceção do pai 3. Nenhum pai achava que as inabilidades de seus filhos afetavam suas relações, com exceção do pai 2. Apenas dois pais (8 e 9) se sentiam diferentes dos pais cujos filhos não tinham deficiência mental. Todos identificavam coisas que haviam feito de bom

para seus filhos. Sobre como seria a criança e sua vida no futuro, sete pais (1, 2, 4, 6, 7, 8 e 10) acreditavam que a criança teria uma vida bem próximo ou totalmente “normal”. Apenas o pai 3 não se sentia reconhecido pelo o que fazia por seu filho, e os pais 6, 7 e 9 não sabiam se eram reconhecidos. Enquanto pai de uma criança com deficiência mental, os pais 1, 2, 6 e 9 não sabiam o que as pessoas esperavam deles. Os pais 3, 4 e 5, 7, 8 e 10 acreditavam que faziam ou fariam o que as pessoas esperavam deles.

2) Características Parentais

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

Foi avaliada a frequência de sintomas de *stress* (indicativa de presença ou ausência de *stress*), a fase de *stress* em que os pais e as mães se encontravam e a predominância de tipos de sintomas, medido pelo ISSL, como podemos observar na Tabela 5.

Tabela 5: Frequência, fase e predominância de sintomas de *stress*.

Pai	<i>Stress</i>	Fase	Sintomas	Mãe	<i>Stress</i>	Fase	Sintomas
1	Sim	Resistência	Psicológico	1	Não	-----	-----
2	Sim	Resistência	Psicológico	2	Não	-----	-----
3	Não	-----	-----	3	Sim	Resistência	Fís./Psicol.
4	Não	-----	-----	4	Não	-----	-----
5	Não	-----	-----	5	Sim	Resistência	Psicológico
6	Sim	Resistência	Físico	6	Sim	Resistência	Psicológico
7	Não	-----	-----	7	Sim	Resistência	Físico
8	Não	-----	-----	8	Sim	Quase-exaustão	Psicológico
9	Sim	Quase-exaustão	Físico	9	Sim	Quase-exaustão	Físico
10	Não	-----	-----	10	Não	-----	-----

De acordo com a Tabela 5, os pais 1, 2 e 6 e as mães 3, 5, 6 e 7 apresentaram sintomas indicativos de que estavam numa fase em que seu organismo tentava uma adaptação ao *stress* sofrido. Já o pai 9 e as mães 8 e 9 apresentaram sintomas indicativos de que estavam numa fase de enfraquecimento por não conseguir mais adaptar-se ou resistir ao estressor. Os pais 3, 4, 5, 7, 8 e 10 e as mães 1, 2, 4 e 10 não apresentaram *stress* de acordo com a avaliação deste instrumento.

Assim, houve mais mães estressadas (em número de 6) do que pais (em número de 4), de acordo com o ISSL. Não houve diferença significativa entre as porcentagens de genitores apresentando ou não *stress* indicado pelo ISSL, de acordo com o valor qui-quadrado. Dessa forma, não encontramos o resultado esperado pelo estudo e não rejeitamos a hipótese nula.

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

Quanto ao *stress* causado pela presença da criança com necessidades especiais, medido por meio do QRS-F, os resultados obtidos podem ser vistos na Figura 2.

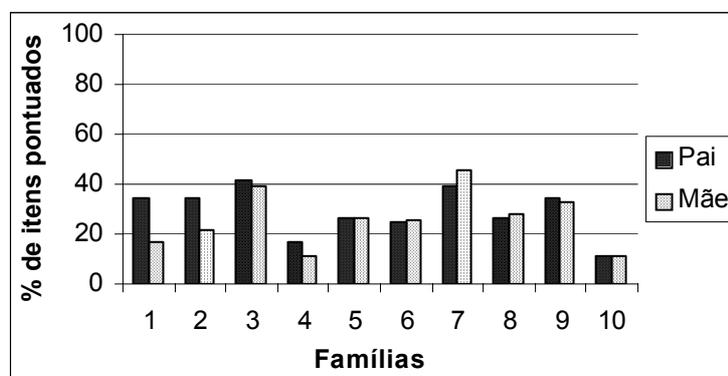


Figura 2: Porcentagem de pontuação dos pais no QRS-F.

De acordo com a Figura 2, essa amostra de pais apresentou baixas porcentagens indicativas de *stress* relacionado à presença de uma criança deficiente. Mesmo que o instrumento permita a ausência de pontuação e a presença de *stress* tenha sido apontada em todos os casos, os níveis não foram superiores a 40,0%, apenas o pai 3 e a mãe 7 superaram essa porcentagem, com 41,3% e 45,6% respectivamente. O pai 3 tinha o nível sócio-econômico e educacional baixo, não ajudava nas atividades domésticas e de

cuidados com o filho, sua esposa não tinha trabalho remunerado e apresentou uma das menores pontuações no item de observação do ambiente físico do HOME. A família 7 apresentou uma das pontuações mais baixas no HOME, foi aquela que pontuou menos no item de observação do ambiente físico do HOME, a mãe não estava empregada, a mãe apresentou stress no ISSL e o pai não ajudava nas atividades domésticas e de cuidados com a criança.

Como este instrumento é uma medida geral de adaptação e enfrentamento da família, podemos dizer que, no geral, esses pais possuem estratégias de adaptação e enfrentamento razoáveis (quase 60,0%). O QRS-F permitiu elucidar uma diferença de apenas 3,2% entre a média das taxas de *stress* observada nos pais e nas mães (média de 29,0% para os pais e 25,8% para as mães), com pais mais estressados.

A família 10 e a mãe 4 mostraram-se menos estressadas (10,9% para todos, o que também significa com maiores medidas de adaptação e enfrentamento). Os pais da família 10 tinham o nível educacional mais alto obtido na amostra, apresentaram a melhor pontuação no HOME, não apresentaram *stress* no ISSL e o pai colaborava com a mãe no cuidado da criança. A mãe 4 tinha o nível educacional mais alto da amostra, não apresentou *stress* no ISSL e dividia com o pai os cuidados da criança.

A análise de correlação apresentou uma relação boa entre *stress* do pai e *stress* da mãe ($r=0,771$), $p<0,01$, mostrando contribuição significativa do *stress* do pai para o *stress* da mãe, ou seja, quanto maior o *stress* do pai, maior o *stress* da mãe, ou ainda, quanto menor o *stress* do pai, menor o *stress* da mãe. Esse resultado era o esperado pelo estudo, dessa forma rejeitamos a hipótese nula.

Em relação aos fatores do instrumento, Problemas dos Pais e da Família, Pessimismo, Características das Crianças e Incapacidade Física, podemos observar os resultados na Figura 3 a seguir.

A Figura 3 indica que o fator Pessimismo foi o mais pontuado (45,0%), ou seja, sua perspectiva pessimista sobre a auto-suficiência que as crianças podem alcançar é o fator que gera mais *stress* entre eles. Nesse fator os pais fizeram maiores pontuações do que as mães (46,3% para os pais e 43,6% para as mães). Características das Crianças foi o fator de menor pontuação (14,5%), indicando que a percepção dos pais das dificuldades de atitude ou comportamental presente na criança alvo causava menos

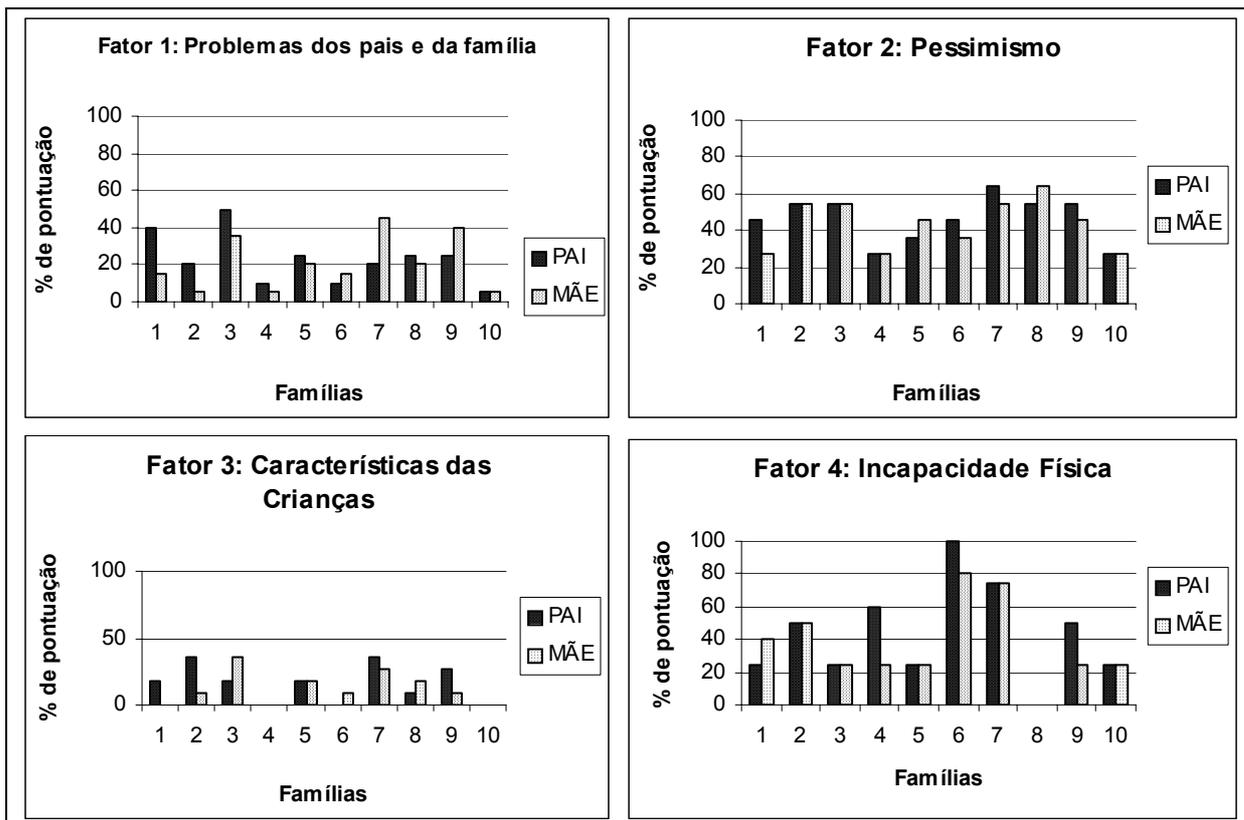


Figura 3: Porcentagem de pontuação dos pais nos diferentes fatores do QRS-F.

stress entre eles. As mães fizeram menos pontos nesse fator que os pais (16,4% para pais e 12,7% para mães).

- *FES (Escala de Empoderamento Familiar)*

O nível de empoderamento encontrado para os pais pode ser observado na Figura 4.

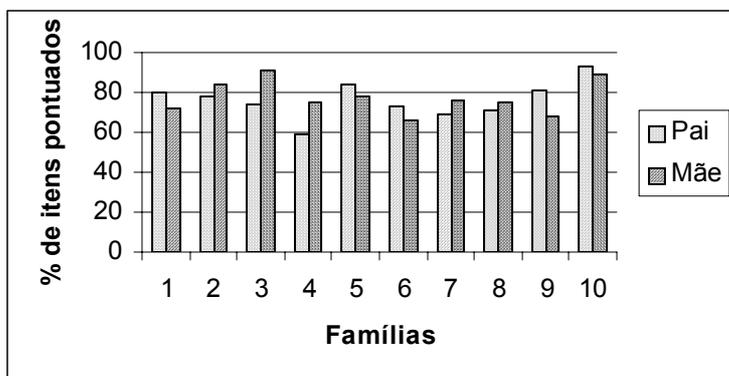


Figura 4: Porcentagem de pontuação dos pais na FES.

A Figura 4 mostra porcentagens indicativas de que todos se consideraram empoderados num nível elevado (acima de 60,0%, com média de 76,8%). Os resultados dos pais (76,2%) e das mães ficaram bastante próximos, sendo que as mães pontuaram um pouco mais que os pais na média geral (77,5%). A diferença entre a média dos índices de empoderamento de pais e mães foi de apenas 1,3%.

O pai 4 e a mãe 6 foram os menos empoderados (59,4% e 65,8%, respectivamente). O pai 4 tinha o nível educacional mais alto obtido na amostra, não apresentou *stress* no ISSL, no QRS-F seu *stress* foi relativamente muito baixo (17%) e ajudava no cuidado da criança. Já a mãe 6 tinha mais filhos, apresentou a melhor pontuação na área de observação do HOME, apresentou *stress* no ISSL e não tinha ajuda do pai nas atividades domésticas e de cuidados com a criança.

O pai 10 e a mãe 3 foram os mais empoderados (93,5% e 91,2%, respectivamente). O pai 10 tinha o nível educacional mais alto obtido na amostra, ofereceu o melhor ambiente em estimulação para sua filha, não apresentou *stress* no ISSL, apresentou a menor porcentagem de *stress* no QRS-F e participava das tarefas domésticas e de cuidados com a criança. A mãe 3 tinha o nível sócio-econômico e educacional baixo, era a mais nova da amostra, apresentou *stress* no ISSL e um dos maiores níveis de *stress* no QRS-F (39,13%) e não tinha ajuda do pai nas atividades domésticas e de cuidados com o filho, além de ser uma das que não tinham trabalho remunerado.

A Figura 5 apresenta os resultados nos diferentes fatores da FES.

De acordo com os índices da Figura 5, Competência foi o fator no qual houve maiores pontuações (média de 85,4%), ou seja, os pais se percebiam como habilidosos e competentes como pais, embora a média em Auto-eficácia tenha sido próxima (82,63%). Ainda que pouca, houve diferença entre a média geral dos pais, que pontuaram mais (86,7%) e, das mães (84,0%), que pontuaram menos nesse fator. Os pais 2, 9 e 10 e as mães 2 e 3 foram os que se perceberam como mais competentes (97,5% para os pais e 100% para as mães), enquanto a mãe 1 (60,0%) e o pai 7 (65,0%) se perceberam menos competentes.

As famílias pontuaram menos em Sistemas de Militância (média de 66,8%). Portanto, as famílias são menos empoderadas quando se trata de pensamentos, crenças e

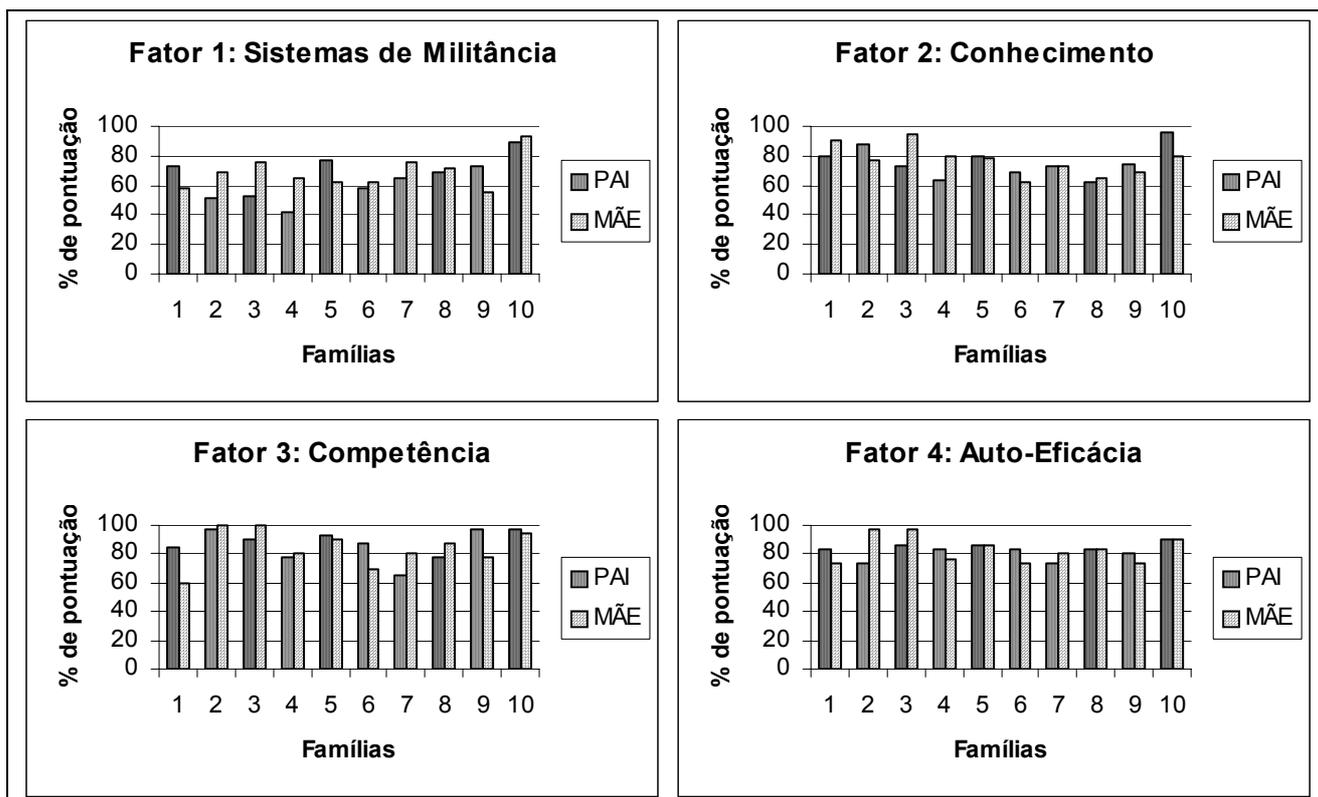


Figura 5: Porcentagem de pontuação dos pais nos diferentes fatores da FES.

comportamento a respeito de suas interações com membros dos sistemas de oferta de serviços de saúde.

Embora pequena, também houve diferença na média geral desse fator, os pais apresentaram menor pontuação (65,1%) do que as mães (68,6%). O pai 4 (42,2%) se sentiu menos empoderado nesse fator, assim como a mãe 9 (55,5%). Já o pai 10 (88,8%) e a mãe 10 (93,3%) se qualificavam como mais empoderados nesse fator.

- PSOC (Escala de Senso de Competência Parental)

Os pais também tiveram sua auto-estima no papel parental avaliados. Os resultados encontram-se na Figura 6.

Em relação às porcentagens indicativas do nível de auto-estima dos pais observada na Figura 6, todos os pais e mães obtiveram pontuações acima de 60,0% (com média de 70%), com exceção do pai 5 (53,9%) e das mães 1 e 9 (56,9% e 52,9%, respectivamente).

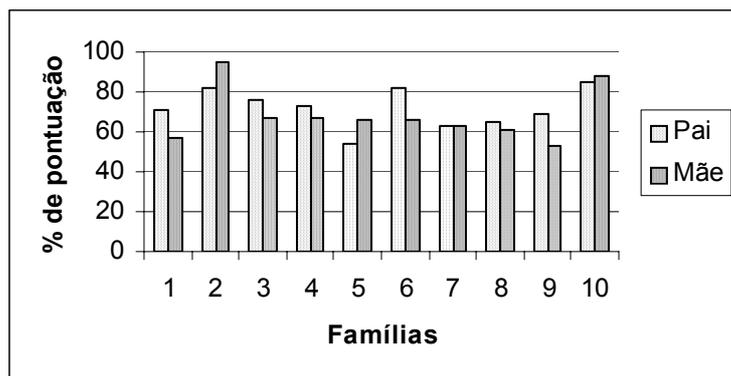


Figura 6: Porcentagem de pontuação dos pais na PSOC.

O pai 5 tinha o nível sócio-econômico e educacional mais alto obtido na amostra, oferecia a seu filho um dos melhores ambientes em estimulação e apoio, não apresentou *stress* no ISSL e apenas 26,8% no QRS-F, participava das tarefas domésticas e de cuidados com a criança e foi um dos pais mais empoderados. A mãe 1 tinha o nível sócio-econômico mais elevado, tinha ajuda do pai nas atividades domésticas e de cuidados com o filho e não apresentou *stress*. A mãe 9 também tinha um nível sócio-econômico elevado em relação à amostra, oferecia a seu filho um dos melhores ambientes em estimulação e apoio, tinha ajuda do pai no cuidado da criança quando ele estava presente (pois trabalhava em outra cidade), estava numa fase preocupante de *stress* (quase-exaustão) e apresentou um índice de 32,6% de *stress* em relação à presença do filho especial no QRS-F.

No geral, os pais obtiveram pontuação pouco maior do que a das mães (média de 72,0% para os pais e 68,1% para as mães). A diferença entre as médias em auto-estima de pais e mães foi de apenas 3,9%.

O pai 10 (85,3%) e a mãe 2 (94,8%) apresentaram maior auto-estima entre todos os pais. A mãe 2 foi aquela com nível sócio-econômico e educacional mais baixo da amostra, pior ambiente em estimulação para a criança, marido que não ajudava nas atividades domésticas e cuidados da criança rotineiramente e se percebeu como mais competente na amostra de pais. O pai 10 tinha o maior nível educacional, ofereceu o melhor ambiente em estimulação e apoio à criança, não apresentou índices expressivos de *stress* segundo o inventário ISSL, apresentou a menor porcentagem de *stress* no QRS-F e a maior porcentagem em empoderamento.

A análise de correlação apresentou uma relação boa entre auto-estima do pai e auto-estima da mãe ($r=0,612$), $p<0,1$, mostrando contribuição significativa da auto-estima do pai para a auto-estima da mãe, ou seja, quanto maior a auto-estima do pai, maior a auto-estima da mãe, ou ainda, quanto menor a auto-estima do pai, menor a auto-estima da mãe. Esse resultado era o esperado pelo estudo, dessa forma rejeitamos a hipótese nula.

Na Figura 7 podemos observar as pontuações obtidas em cada fator.

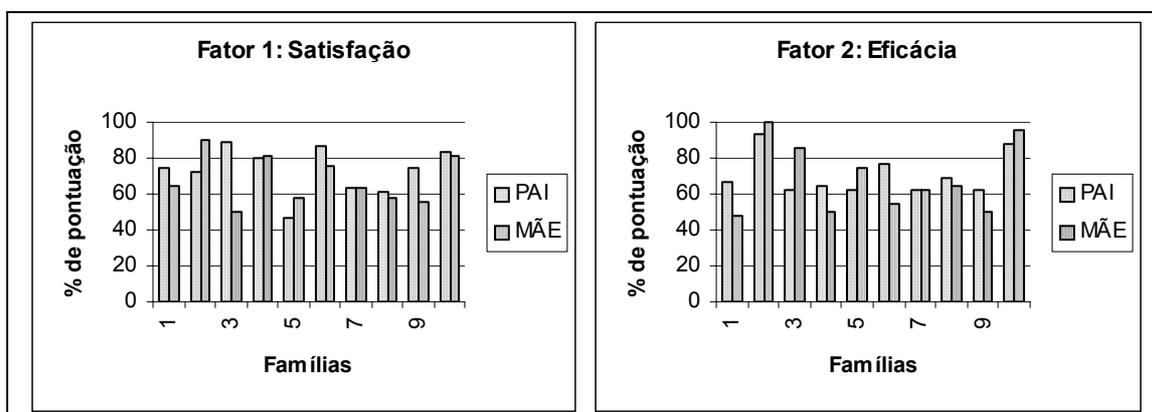


Figura 7: Porcentagem de pontuação dos pais nos diferentes fatores da PSOC.

De acordo com a Figura 7, as maiores pontuações foram obtidas em Satisfação, com média geral de 70,3%. Porém, enquanto os pais pontuaram mais em Satisfação (72,9%), as mães pontuaram mais em Eficácia (68,5%). A média geral em Eficácia foi de 69,7%. Assim, enquanto os pais se sentiram menos frustrados, ansiosos e mais motivados no papel parental, as mães se sentiram mais competentes, capazes de resolver problemas e familiares com o papel de genitor.

A análise de correlação apresentou uma relação boa entre empoderamento da mãe e auto-estima da mãe ($r=0,634$), $p<0,05$, mostrando contribuição significativa do empoderamento da mãe para a auto-estima da mãe, ou seja, quanto maior o empoderamento da mãe, maior a auto-estima da mãe, ou ainda, quanto menor o empoderamento da mãe, menor a auto-estima da mãe. Esse resultado era o esperado pelo estudo, dessa forma rejeitamos a hipótese nula.

3) Interações Familiares

- Categorias de Análise das Filmagens de Interação

Os comportamentos dos pais e das crianças em situação de brincadeira foram filmados e registrados de acordo com o protocolo de registro das categorias de análise das filmagens da interação. O número total de comportamentos de cada participante em cada categoria foi dividido pelo total de tempo de filmagem, 20 minutos. Na Tabela 6 encontramos a frequência de comportamentos dos pais (homens) em díade com sua criança e em tríade, por minuto.

Olhar na direção da criança foi o comportamento positivo mais freqüente (2,36 ocorrências por minuto) nas interações dos pais com seus filhos nas duas situações (díade e tríade). Comportamentos positivos relevantes como motivar para a tarefa, dar dicas, ajuda física, fazer questão, rotular e contato físico positivo diminuíram em frequência na situação de tríade. A frequência de brincar sozinho aumentou na presença da mãe, diminuindo a possibilidade de ocorrer outros comportamentos interativos. Nenhum pai usou a correção de comportamento inadequado. Cabe destacar que a frequência de comandos teve uma queda expressiva na presença da mãe (de 1,5 para 0,86).

O pai 10 foi aquele que emitiu o maior número de comportamentos em interação com sua filha (9,5 por minuto em díade e 7,65 por minuto em tríade), destacando-se olhar na direção da criança, fazer questão, modelar, rotular, contato físico positivo e comando. Este pai possuía o nível educacional mais alto obtido na amostra, o melhor ambiente em estimulação a sua filha, ausência de *stress*, maior empoderamento, alta auto-estima e participação nas atividades domésticas e de cuidados com a criança. O pai 4 teve o menor número de comportamentos em ambas as situações de interação com sua filha (5,15 por minuto em díade e 4,45 por minuto em tríade). O pai 4 tinha o nível educacional mais alto obtido na amostra, ausência de *stress*, foi o menos empoderado da amostra, apresentou auto-estima elevada e ajudava no cuidado da criança.

A Tabela 7 apresenta a frequência de comportamentos das crianças quando interagindo com seus pais (homens), por minuto.

De acordo com a Tabela 7, prestar atenção foi o comportamento das crianças mais freqüente (2,11 ocorrências por minuto) quando interagindo em díade com seu pai,

Tabela 6: Categorias de comportamentos dos pais em interação, por minuto.

	Pai / criança											Média	Triades											Média	MÉDIA TOTAL
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1		2	3	4	5	6	7	8	9	10				
Coment +	0,1	0	0,2	0	0,25	0,4	0,15	0	0,2	0,1	0,14	0,15	0,05	0,1	0,15	0,35	0,15	0,05	0	0,15	0,1	0,12	0,26		
Mot tar	0,25	0,55	0	0,05	0,55	0,35	0,2	0,25	0,55	0,45	0,32	0,15	0,3	0,1	0	0,15	0,3	0,1	0,25	0,4	0,3	0,2	0,52		
Ol Dir Cri	2	2	2,6	2,45	2,6	2,55	1,6	2,8	2,4	2,65	2,36	2,1	2,6	2,05	2,65	2,4	2,85	2,35	2,15	2,4	2,85	2,44	4,8		
Di Ver	0,2	0,2	0,1	0,1	0,7	0,5	0,5	0,2	0,3	0,1	0,29	0,1	0,15	0,15	0,1	0,2	0,15	0,1	0,2	0	0	0,11	0,4		
Di Ges	0,2	0,15	0	0,15	0,75	0,15	0,55	0,2	0,5	0,1	0,27	0	0,1	0,1	0	0,2	0,1	0	0	0	0	0,05	0,32		
Aj Fis	0,15	0,4	0,2	0,1	0,1	0	0,1	0,1	0,35	0	0,15	0,1	0,1	0	0,05	0	0,1	0,2	0,1	0	0	0,06	0,21		
Im V Cr/Ex	0,1	0,6	0,05	0,1	0	0,3	0,3	0,05	0,1	0,2	0,18	0,2	0,1	0,2	0	0,05	0,45	0,05	0	0,05	0,25	0,13	0,31		
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		
Faz Ques	0,95	0,55	0,4	0,25	1,35	0,5	0,2	1,25	0,95	1,75	0,81	0,6	0,2	0,7	0,2	1,05	0,15	0,05	0,75	1,05	0,75	0,55	1,36		
Mdel	0,4	0,1	0,25	0,4	0,5	0,4	1,1	0,65	1,1	0,9	0,58	0,5	0,15	0,4	0,35	0,7	0,5	0,95	0,6	0,65	1,05	0,58	1,16		
Rotul	0,1	0,4	0,2	0,1	0,4	0,35	0,75	0,7	0,4	1,05	0,44	0,15	0,1	0,15	0,05	0,1	0,05	0,45	0,15	0,3	0,8	0,23	0,67		
Cont Fis +	0,4	0,05	0	0	0	0,45	0,05	0,2	0,55	1	0,27	0,2	0,15	0,05	0,15	0,05	0,05	0	0	0,45	0,4	0,15	0,42		
Coment -	0,3	0,25	0,45	0,2	0,15	0,2	0,25	0,15	0,25	0,05	0,22	0,1	0,15	0,2	0	0,1	0	0,15	0,15	0,35	0,15	0,13	0,36		
Rep Fis	0	0,15	0,1	0,1	0,05	0	0	0	0	0	0,04	0,05	0	0	0	0,15	0	0	0	0	0	0,02	0,06		
Brin Soz	0,35	0,1	0,05	0,1	0	0,05	0,1	0,05	0,1	0	0,09	0,1	0,15	0,1	0,4	0	0,3	0,2	0,2	0	0,1	0,15	0,24		
Comando	1,3	2	2,1	1,05	1,8	2,15	1,5	0,35	1,65	1,15	1,5	0,65	0,65	0,9	0,35	1,05	1,3	0,95	0,7	1,15	0,9	0,86	2,36		
Total	6,8	7,5	6,7	5,15	9,2	8,35	7,35	6,95	9,4	9,5	7,7	5,15	4,95	5,2	4,45	6,55	6,45	5,6	5,25	6,95	7,65	5,8	13,5		

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 Fis: 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 Fis +: contato físico positivo; Coment -: comentários negativos; Rep Fis: repressão física; Brin Soz: brincar sozinho; Comando: dar comando.

enquanto que apenas duas crianças fizeram questões a seus pais na interação diádica. A criança 2 apresentou a maior frequência de comportamentos (7,75 por minuto) interagindo com seu pai. Essa criança tinha um ambiente domiciliar ruim em estimulação e apoio e seu pai não participava de seus cuidados. A criança 4 apresentou a menor frequência de comportamentos (5 por minuto), assim como seu pai que apresentou a menor frequência de comportamentos paternos.

Tabela 7: Categorias de comportamentos das crianças em interações diádicas com seus pais, por minuto.

	Pai-Criança										MÉDIA TOTAL
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pres Aten	1,65	1,9	2,05	1,1	1,65	2,3	2,65	2,6	2,45	2,8	2,11
Obed	0,7	0,95	1,1	0,4	1,1	1,05	1,05	0,35	1,05	0,95	0,87
Voc +	0,9	0,95	1,2	0,6	0,15	0,8	1,25	1,65	0,4	1,2	0,91
Eng tar	1,05	0,95	0,8	1,65	1,95	0,8	1,75	2	2	2,4	1,53
Faz Ques	0	0,05	0	0	0	0	0	0,4	0	0	0,04
Desob	0,65	1,05	0,65	0,5	0,8	1	0,15	0,05	0,45	0,25	0,55
Voc -	0,45	0,85	0,3	0,05	0,3	0,05	0,1	0	0,1	0	0,22
Comp fis -	0,05	0,5	0,4	0,2	0,05	0	0	0	0,15	0,05	0,14
Brin Soz	1,15	0,55	0,7	0,5	0,3	0,6	0,25	0,2	0,35	0	0,46
Total	6,6	7,75	7,2	5	6,3	6,6	7,2	7,25	6,95	7,65	6,8

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

A Tabela 8 apresenta a frequência de comportamentos das mães, por minuto, em interação com suas crianças em díade e em tríade.

As interações das mães com as crianças foi muito semelhante às dos pais com as crianças: olhar na direção da criança foi o comportamento mais frequente (4,8 ocorrências por minuto) nas interações das mães com seus filhos nas duas situações (díade e tríade); todos os comportamentos positivos relevantes diminuíram em frequência na situação de tríade, com exceção do contato físico positivo que ocorreu mais vezes na presença do pai; brincar sozinho ocorreu em maior frequência na presença do pai (o que somado ao fato da frequência de comportamentos positivos relevantes ter diminuído, evidencia que a introdução de um terceiro elemento inibe a ocorrência de comportamentos interativos); nenhuma mãe usou correção de

Tabela 8: Categorias de comportamentos das mães em interação, por minuto.

	Mãe-criança											Média	Triades											Média	MÉDIA TOTAL
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1		2	3	4	5	6	7	8	9	10				
Coment +	0,15	0,1	0	0,05	0,2	0,5	0,1	0,3	0,05	0,55	0,2	0,05	0	0	0,2	0,35	0,2	0,1	0	0,15	0,1	0,11	0,31		
Mot tar	0,05	0,25	0	0,45	0,4	0,6	0,1	0,55	0,15	0,4	0,29	0,05	0,3	0,1	0,4	0,15	0,35	0	0,05	0,05	0,85	0,23	0,52		
Ol Dir Cri	1,85	2,45	2,05	2,45	2,4	2,85	2,85	2,35	2,75	2,8	2,48	1,6	2,6	1,05	2,75	2,4	2,9	2,05	2,55	2,55	2,8	2,32	4,8		
Di Ver	0,25	0,55	0	0,2	0,15	0,05	0,25	0,15	0,2	0,35	0,21	0,1	0,75	0	0,35	0,25	0,2	0,1	0,1	0,05	0,05	0,19	0,41		
Di Ges	0,55	0,1	0,05	0,1	0,3	0,1	0,35	0,05	0,25	0,15	0,2	0,05	0,05	0	0,2	0,15	0	0,1	0,05	0	0,05	0,06	0,26		
Aj Fís	0,15	0,1	0,15	0	0,05	0,3	0,5	0,05	0,25	0,05	0,16	0	0,1	0,05	0	0,25	0,1	0,25	0	0,05	0	0,08	0,24		
Im V Cr/Ex	0,2	0,15	0,05	0,15	0,3	0,2	0,45	0,1	0,05	0,45	0,21	0,05	0,05	0,1	0	0,05	0,25	0,1	0,1	0	0,4	0,11	0,32		
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		
Faz Ques	0,75	0,4	0	0,7	0,95	1,15	0,6	0,95	0,75	2,35	0,86	0,45	0,2	0,15	0,55	0,6	0,55	0,25	0,05	0,2	0,7	0,37	1,23		
Mdel	0,35	0,7	0,35	0,4	0,4	0,75	0,7	0,85	0,9	0,95	0,63	0,2	0,55	0,15	0,6	0,5	0,5	0,15	0,65	0,5	0,65	0,44	1,08		
Rotul	0,75	0,65	0,2	0,2	0,75	0,25	0,4	0,35	0,15	1,05	0,47	0,35	0,5	0,1	0,1	0,45	0,5	0,25	0,1	0,1	0,35	0,28	0,75		
Cont Fís +	0,05	0,2	0,25	0	0,2	0,15	0	0,1	0,2	0,15	0,13	1	0,2	0,05	0,15	0,15	0	0,2	0,05	0,55	0,15	0,25	0,38		
Coment -	0,25	0,2	0,2	0,35	0,2	0,1	0,05	0,4	0,25	0,15	0,21	0,1	0,15	0,45	0,25	0,1	0,1	0,1	0,2	0,2	0,25	0,19	0,4		
Rep Fís	0,1	0,2	0,35	0,05	0,1	0	0	0	0,15	0	0,09	0	0,05	0,05	0,05	0	0	0	0	0,25	0	0,04	0,13		
Brin Soz	0,05	0,1	0,2	0	0	0	0,1	0	0,15	0	0,06	0	0,1	0,05	0	0	0,1	0,9	0,45	0,6	0,1	0,23	0,29		
Comando	1,45	1,65	2,5	1,85	1,75	1,95	1,45	1,25	1,4	1,05	1,63	1,15	1,3	1,65	1,2	0,9	1,95	1	1,1	0,55	0,75	1,15	2,78		
Total	6,95	7,8	6,35	6,95	8,15	8,95	7,9	7,45	7,65	10,5	7,8	5,15	6,9	3,95	6,8	6,3	7,7	5,55	5,45	5,8	7,2	6,08	13,9		

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.

comportamento inadequado e; a frequência de comandos teve uma queda expressiva na presença do pai (de 1,63 para 1,15). Fazer questão também foi um comportamento com diminuição de frequência considerável na presença do pai.

A mãe 10 emitiu mais comportamentos na interação diádica com sua filha (10,5 por minuto). Esta mãe possuía o nível educacional mais alto obtido na amostra, o melhor ambiente em estimulação a sua filha, ausência de *stress*, maior empoderamento, alta auto-estima e ajuda do esposo nas atividades domésticas e de cuidados com a criança. A mãe 6 apresentou maior número de comportamentos (7,7 por minuto) em tríade com seu filho. Ela tinha mais filhos, apresentou a melhor pontuação na área de observação do HOME, apresentou *stress* no ISSL, foi a mãe menos empoderada, apresentou auto-estima elevada e não tinha ajuda do pai nas atividades domésticas e de cuidados com a criança. A mãe 3 apresentou o menor número de comportamentos interagindo com seu filho (6,35 em díade e 3,95 em tríade). Ela tinha o nível sócio-econômico e educacional baixo, era a mais nova da amostra, apresentou *stress* no ISSL e um dos maiores níveis de *stress* no QRS-F (39,13%), foi a mãe mais empoderada, apresentou alta auto-estima e não tinha ajuda do pai nas atividades domésticas e de cuidados com o filho, além de ser uma das que não tinham trabalho remunerado.

A Tabela 9 apresenta a frequência de comportamentos das crianças quando interagindo com suas mães, por minuto.

De acordo com a Tabela 9, o comportamento de prestar atenção foi o mais emitido (20,8 por minuto) pelas crianças interagindo diadicamente com suas mães, similarmente ao que aconteceu em díade com o pai. Apenas três crianças fizeram questões (6 ocorrências; 0,03 por minuto). A criança 10 foi a que mais se comportou quando brincando com sua mãe (7,9 comportamentos por minuto), enquanto que a criança 8 apresentou menos comportamentos brincando com sua mãe (5,9 por minuto). A criança 10 era uma das três que freqüentava escola particular, tinha a melhor estimulação e apoio no seu ambiente domiciliar, seu pai ajudava nos seus cuidados e seus pais se destacaram por apresentarem mais comportamentos que os outros pais quando interagindo com ela. A criança 8 era a mais velha da amostra e seu pai ajudava nos seus cuidados.

É interessante notar que, no total, as crianças comportaram-se na mesma frequência com seus pais e com suas mães (6,8 comportamentos por minuto quando

Tabela 9: Categorias de comportamentos das crianças em interações diádicas com suas mães, por minuto.

	Mãe-criança										MÉDIA TOTAL
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pres Aten	2,25	2,25	1,15	1,85	1,45	2,45	2,25	2,15	2,4	2,6	2,08
Obed	0,65	0,8	0,3	1,1	1,1	1,05	0,65	0,65	0,6	0,75	0,76
Voc +	0,4	1,3	0,75	0,95	0,15	0,6	1,3	0,75	0,5	1,65	0,83
Eng na tar	1,35	0,95	0,1	1,35	1,9	1,45	2	1,3	1,4	2,65	1,44
Faz Ques	0	0	0,05	0	0	0,05	0	0,2	0	0	0,03
Desob	0,4	0,85	2,3	0,35	0,6	0,85	0,5	0,5	0,55	0,15	0,7
Voc -	0,25	0,75	0,65	0	0,45	0	0,1	0	0,5	0	0,27
Comp fis -	0,15	0,3	0,1	0,3	0,15	0,15	0	0,1	0,45	0,1	0,18
Brin Soz	0,7	0,65	1,5	0,45	0,55	0,55	0,3	0,25	0,75	0	0,57
Total	6,15	7,85	6,9	6,35	6,35	7,15	7,1	5,9	7,15	7,9	6,9

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

com seus pais e 6,9 comportamentos por minuto com suas mães).

A Tabela 10 apresenta a frequência de comportamentos das crianças, por minuto, quando interagindo com seus pais e mães em situação de tríade.

De acordo com a Tabela 10, prestar atenção foi o comportamento das crianças mais frequente (2,2 ocorrências por minuto) quando interagindo em tríade com seus pais, assim como quando interagiram nas díades. Novamente fazer questão quase não foi emitido pelas crianças. A criança 3 apresentou a maior frequência de comportamentos (8,2 por minuto), já as crianças 4 e 5 apresentaram a menor frequência de comportamentos (6,1 por minuto). A mãe da criança 3 se destacou por apresentar menos comportamentos que as outras mães interagindo com seu filho. A criança 4 também se comportou menos quando estava em díade com seu pai. A criança 5 era uma das três que estudava em escola particular e seu pai ajudava nos seus cuidados.

No geral, as crianças se comportaram tão frequentemente nas tríades (7 comportamentos por minuto) quanto nas díades (6,9 comportamentos com as mães e 6,8 com seus pais, por minuto), mesmo sendo uma situação com duas pessoas estimulando ao invés de uma só.

Convém destacar que as crianças desobedeceram mais, emitiram mais vocalizações negativas e comportamentos físicos negativos quando estavam na presença

Tabela 10: Categorias de comportamentos das crianças em interações triádicas com seus pais e suas mães, por minuto.

	Triades										MÉDIA TOTAL
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pres Aten	2,2	2,05	1,75	1,45	2,2	2,5	2,45	2,1	2,7	2,65	2,2
Obed	0,65	0,85	0,65	0,45	0,9	1,05	0,45	0,5	0,65	0,8	0,69
Voc +	0,9	1,05	1,4	1,05	0	0,95	0,9	1	1,3	0,9	0,94
Eng tar	1,4	1,05	0,95	1,1	2,05	1,55	1,95	1,75	1,55	1,4	1,47
Faz Ques	0	0,05	0,05	0	0	0	0,05	0,05	0	0	0,02
Desob	0,7	0,7	1,7	0,9	0,4	1,35	0,7	0,75	0,45	0,4	0,8
Voc -	0,35	0,6	0,7	0,1	0,3	0,1	0,05	0,15	0,2	0,15	0,27
Comp fis -	0,2	0,3	0,65	0,1	0,1	0,05	0	0,1	0,55	0,2	0,22
Brin Soz	0,65	0,35	0,35	0,95	0,15	0,5	0,25	0,25	0,05	0,15	0,36
Total	7,05	7	8,2	6,1	6,1	8,05	6,8	6,65	7,45	6,65	7

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

da mãe, tanto em díade quanto em tríade. Além disso brincaram sozinhas mais vezes quando estavam apenas com a mãe, reduzindo a frequência desse comportamento quando a figura paterna era introduzida na interação.

- 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 seus filhos, 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

As famílias realizaram poucas atividades que não eram 'Lúdicas'. A Tabela 11 apresenta as frequências absolutas e as porcentagens das atividades em que os genitores e sua criança se engajaram quando interagindo em díades.

Tabela 11: Frequências Absolutas e Porcentagens dos Tipos de Atividades Desenvolvidas, Considerando o Sub-sistema Genitor-Criança.

Atividades desenvolvidas	Pai-Criança		Mãe-Criança		TOTAL	
	Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
1. Lúdicas						
1.1 Jogos						
JoDv	---	---	---	---	---	---
JoEp	---	---	---	---	---	---
Subtotal	---	---	---	---	---	---
1.2 Brincadeiras						
BrOb	58	53,7	62	58,5	120	56,1
BrFz	18	16,7	23	21,7	41	19,1
BrCo	10	9,2	5	4,7	15	7
BrGl	1	0,9	2	1,9	3	1,4
BrEs	2	1,8	---	---	2	0,9
BrAt	---	---	---	---	---	---
Subtotal	89	82,4	92	86,8	181	84,6
1.3 Artísticas						
Ca	5	4,6	4	3,8	9	4,2
Da	1	0,9	1	0,9	2	0,9
Subtotal	6	5,5	5	4,7	11	5,1
1.4 Assitir à televisão						
TvSl	---	---	---	---	---	---
TvCn	---	---	---	---	---	---
Subtotal	---	---	---	---	---	---
1.5 Contar histórias	1	0,9	3	2,8	4	1,9
2. Conversar						
CvFa	---	---	---	---	---	---
CvEt	4	3,7	2	1,9	6	2,8
CvAn	2	1,8	---	---	2	0,9
Subtotal	6	5,5	2	1,9	8	3,7
3. Socializar						
SoCp	---	---	---	---	---	---
SoFs	1	0,9	1	0,9	2	0,9
SoFi	---	---	1	0,9	1	0,5
SoRI	---	---	---	---	---	---
SoAt	1	0,9	---	---	1	0,5
Subtotal	2	1,8	2	1,9	4	1,9
4. Cuidados dispensados à criança	4	3,7	2	1,9	6	2,8
Total	108	100	106	100	214	100

JoDv: jogos diversos; JoEp: jogos de esconder e pegar; 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; Ca: canto; Da: dança; TvSl: silenciosamente; TvCn: conversando; CvFa: família; CvEt: estímulos presentes; CvAn: sobre desenho animado e animais; SoCp: cuidados diários com o corpo; SoFs: ambiente familiar e social; SoFi: ambiente físico; SoRI: relacionamento social; SoAt: atividades escolares.

As atividades realizadas com mais frequência foram as ‘Brincadeiras’ (84,6%), seguidas por ‘Atividades artísticas’ (5,1%), ‘Conversar’ (3,7%), ‘Cuidados dispensados à criança’ (2,8%), ‘Contar histórias’ (1,9%) e ‘Socializar’(1,9%). Devido à instrução fornecida aos pais, que deveriam brincar com seus filhos, é natural que as atividades mais desenvolvidas tenham sido as de brincadeiras. O tipo de brincadeira mais freqüente foi a ‘Brincadeira com objetos’ (56,1%). 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.

O número total de atividades realizadas pelas díades foi quase equivalente, 108 para os pais e 106 para as mães. Apesar da similaridade nos tipos de atividades praticadas pelas díades nas sessões, diferentemente dos pais – embora com a baixa frequência de 2, 2 e 1 ocorrências respectivamente - nenhuma mãe realizou ‘Brincar de estouvada’, ‘Conversar sobre desenho animado e animais’ e ‘Socializar sobre atividades escolares’, assim como nenhum pai executou ‘Socializar sobre ambiente físico’, exercido por uma mãe.

Para saber se existe diferença no tipo de atividades e no número de atividades realizadas pelos pais enquanto em díades e em tríades, analisamos a Tabela 12 a seguir, que apresenta as frequências absolutas e as porcentagens dos tipos de atividades desenvolvidas, considerando o sub-sistema triádico.

De acordo com a Tabela 12, as atividades realizadas com mais frequência pelas tríades foram as ‘Brincadeiras’ (84,8%), seguidas por ‘Atividades artísticas’ (6,1%), ‘Cuidados dispensados à criança’ (4%), ‘Socializar’ (3%), ‘Conversar’ (1%) e ‘Jogos’ (1%). Em relação às díades, a frequência das ‘Atividades artísticas’, ‘Socializar’ e ‘Cuidados dispensados à criança’ aumentou para as tríades, em detrimento da diminuição das frequências de ‘Conversar’. A frequência das ‘Brincadeiras’ praticamente se manteve. Apesar de não ter havido nenhuma ocorrência de ‘Contar histórias’ na situação triádica, houve uma ocorrência de ‘Jogos’, que não havia aparecido nas díades. Outra diferença encontrada em relação às situações diádicas, foi a ausência de ‘Conversar sobre desenho animado e animais’ e ‘Socializar sobre atividades

Tabela 12: Frequências Absolutas e Porcentagens dos Tipos de Atividades Desenvolvidas, Considerando o Sub-sistema Triádico.

Atividades desenvolvidas	Díades		Tríades		TOTAL	
	Freqü.	%	Freqü.	%	Freqü.	%
1. Lúdicas						
1.1 Jogos						
JoDv	---	---	---	---	---	---
JoEp	---	---	1	1	1	0,3
Subtotal	---	---	1	1	1	0,3
1.2 Brincadeiras						
BrOb	120	56,1	50	50,5	170	54,3
BrFz	41	19,1	19	19,2	60	19,7
BrCo	15	7	11	11,1	26	8,3
BrGl	3	1,4	3	3	6	1,9
BrEs	2	0,9	1	1	3	0,9
BrAt	---	---	---	---	---	---
Subtotal	181	84,6	84	84,8	265	84,7
1.3 Artísticas						
Ca	9	4,2	4	4	13	4,1
Da	2	0,9	2	2	4	1,3
Subtotal	11	5,1	6	6,1	17	5,4
1.4 Assitir à televisão						
TvSl	---	---	---	---	---	---
TvCn	---	---	---	---	---	---
Subtotal	---	---	---	---	---	---
1.5 Contar histórias	4	1,9	---	---	4	1,3
2. Conversar						
CvFa	---	---	---	---	---	---
CvEt	6	2,8	1	1	7	2,2
CvAn	2	0,9	---	---	2	0,6
Subtotal	8	3,7	1	1	9	2,9
3. Socializar						
SoCp	---	---	---	---	---	---
SoFs	2	0,9	1	1	3	0,9
SoFi	1	0,5	1	1	2	0,6
SoRl	---	---	1	1	1	0,3
SoAt	1	0,5	---	---	1	0,3
Subtotal	4	1,9	3	3	7	2,2
4. Cuidados dispensados à criança	6	2,8	4	4	10	3,2
Total	214	100	99	100	313	100

JoDv: jogos diversos; JoEp: jogos de esconder e pegar; 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; Ca: canto; Da: dança; TvSl: silenciosamente; TvCn: conversando; CvFa: família; CvEt: estímulos presentes; CvAn: sobre desenho animado e animais; SoCp: cuidados diários com o corpo; SoFs: ambiente familiar e social; SoFi: ambiente físico; SoRl: relacionamento social; SoAt: atividades escolares.

escolares' nas tríades e o surgimento de 'Socializar sobre relacionamento social' nas interações triádicas.

Levando em consideração que houve o dobro de sessões em díade que em tríade, o número de tipos de atividades realizadas foi quase que equivalente nas diferentes situações (214 em díades e 99 em tríades – multiplicada por 2 resultaria em 198 tipos de atividades). As 'Brincadeiras com objetos' continuou sendo o tipo de atividade mais freqüente, correspondendo a 50,5% do total de atividades executadas. Porém a freqüência de sua realização caiu em relação às díades, favorecendo o aumento das porcentagens de outros tipos de brincadeiras.

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 Tabela 13 apresenta as freqüências absolutas e as porcentagens das estruturas de participação dos membros familiares durante o desenvolvimento das atividades, por situação de observação de díades ou tríades.

Tabela 13: Freqüências Absolutas e Porcentagens dos Tipos de Participação Durante o Desenvolvimento das Atividades, por Situação de Observação.

Tipo de participação	P-C		M-C		P-M-C		Total	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Conjunta	136	78,2	133	80,6	139	78,1	408	79,2
Paralela	14	8,0	8	4,8	9	5,0	30	5,8
Individual	24	13,8	24	14,5	30	16,8	77	14,9
Total	174	100	165	100	178	100	515	100

Podemos observar de acordo com a Tabela 13 que a participação 'Conjunta' foi a mais freqüente (79,2%), seguida pela 'Individual' (14,9%) e, por último, pela

‘Paralela’ (5,8%). Não houve diferença entre díades e tríades quanto ao tipo de participação mais freqüente.

Embora as famílias tenham apresentado tipos de participação parecidos, cada uma teve seu estilo de participação. A porcentagem dos tipos de participação por família está apresentada na Figura 8.

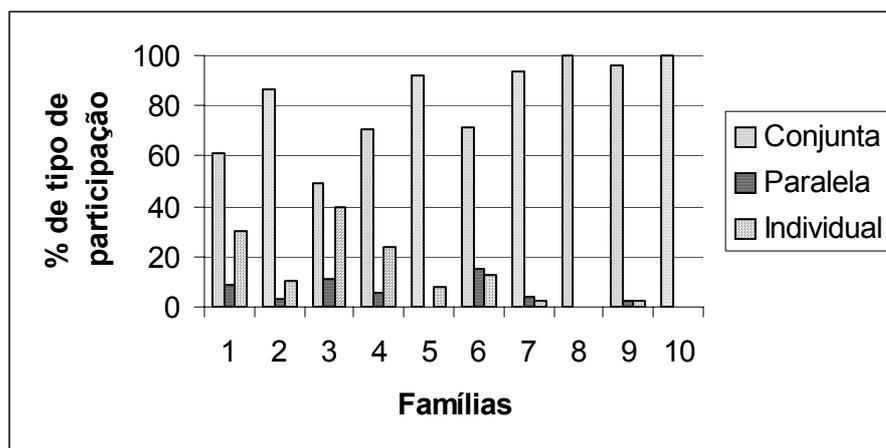


Figura 8: Tipos de participação nas atividades por família.

Ainda que todas as famílias tenham participado das atividades predominantemente de forma ‘Conjunta’, as famílias 8 e 10 se destacaram por apresentarem unicamente essa forma de participação, enquanto a família 3 participou pouco das atividades dessa forma (49,3%) e, conseqüentemente, participou mais de forma ‘Paralela’ (11,3%) e ‘Individual’ (39,4%).

Transição

A transição ‘Direta’ foi a que mais ocorreu quando as famílias mudavam de atividade (73%). A ‘Interrupção da sessão’ ocorreu com freqüência maior (14,7%) que os demais tipos de transição: 12% de ocorrências de transição por ‘Dissolução do grupo’ e 0,8%, ou seja, apenas duas ocorrências por ‘Negociação’. A Tabela 14 apresenta as freqüências absolutas e porcentagens dos tipos de transição de uma atividade para outra, quando as famílias estavam em díades e em tríades, assim como a freqüência das ‘Interrupções das sessões’, que consideramos um tipo de transição por permitir que uma nova atividade tivesse início.

Tabela 14: Frequências Absolutas e Porcentagens dos Tipos de Transição de uma Atividade para Outra, por Situação de Observação.

Tipos de transição	P-C		M-C		P-M-C		Total	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Direta	64	73,6	63	70,0	62	75,6	189	73,0
Dissolução do grupo	10	11,5	12	13,3	9	11,0	31	12,0
Negociação	---	---	1	1,1	1		2	0,8
Interrupção de sessão	13	14,9	14	15,5	11	13,4	38	14,7
Total	87	100	90	100	82	100	259	100

As famílias apresentaram padrões de transição semelhantes, mas cada uma teve seu estilo de transição. A porcentagem dos tipos de transição por família está apresentada na Figura 9.

Podemos observar de acordo com a Figura 9 que para 80% das famílias houve predominância da transição ‘Direta’ de atividades. Para a família 3 houve predomínio da ‘Interrupção da Sessão’ e para a família 5 houve predomínio de ‘Dissolução do Grupo’. Apenas as famílias 2 e 8 apresentaram, cada uma, um episódio de transição por ‘Negociação’.

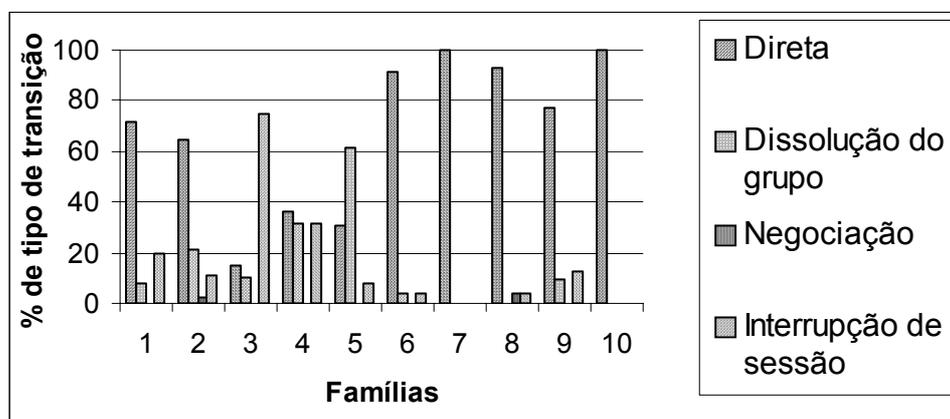


Figura 9: Tipos de transição das atividades por família.

Qualidade das interações

As interações entre as crianças e seus pais caracterizaram-se pela ‘Sincronia’ (81,5%), ‘Supervisão’ (93,4%), ‘Amistosidade’ (90,4%) e ‘Liderança’ (80%). A Tabela 15 apresenta as frequências absolutas e as porcentagens dos tipos de qualidade das interações.

Tabela 15: Frequências Absolutas e Porcentagens das Categorias de Qualidade das Interações, por Situação de Observação.

Categorias de qualidade da interação	P-C		M-C		P-M-C		Total	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Si	125	81,2	108	76,0	125	87,4	358	81,5
Ssi	29	18,8	34	23,9	18	12,6	81	18,4
Sv	141	91,5	133	93,7	136	95,1	410	93,4
Ssv	13	8,4	9	6,3	7	4,9	29	6,6
A	144	93,5	120	84,5	133	93,0	397	90,4
C	10	6,5	22	15,5	10	7,0	42	9,6
Ld	131	85,0	128	90,1	92	64,3	351	80,0
Sld	23	14,9	14	9,8	51	35,7	88	20,0

Nota: Cada dimensão totaliza 100%, uma vez que suas categorias são mutuamente exclusivas.

É curioso observar que para as tríades, a ‘Sincronia’ e a ‘Supervisão’ aumentaram em relação às díades, enquanto que a ‘Liderança’ diminuiu para a tríade em relação às díades, aumentando a frequência de interações ‘Sem liderança’. As interações foram mais amistosas nas situações de díade com o pai e mais conflituosas nas situações de díade com a mãe.

A Figura 10 apresenta a qualidade das interações para as famílias.

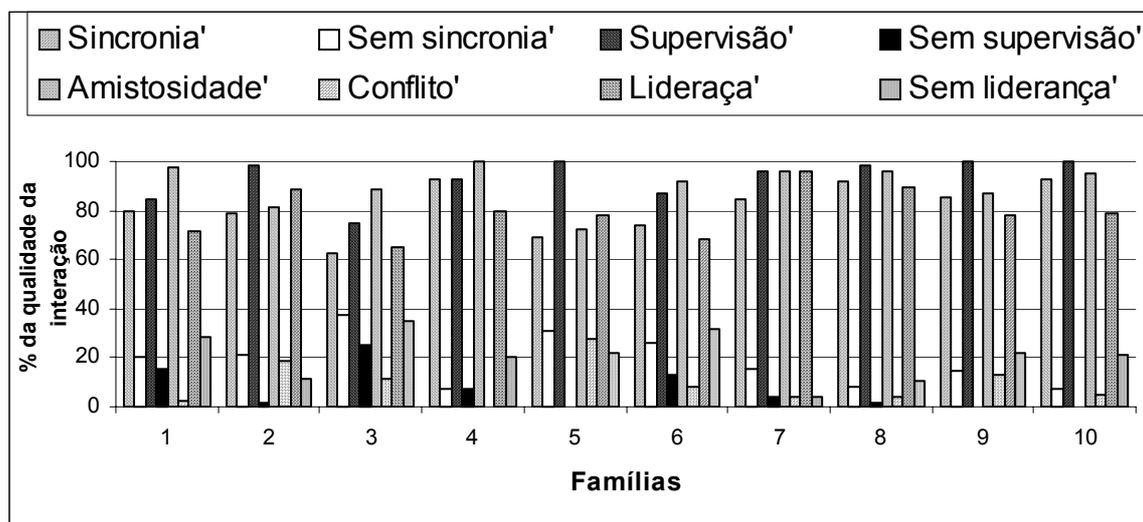


Figura 10: Qualidade da interação para as famílias.

Podemos observar na Figura 10 que ‘Sincronia’, ‘Supervisão’, ‘Amistosidade’ e ‘Liderança’ predominaram nas interações de todas as famílias. A família 10 se destacou

por apresentar as interações com mais ‘Sincronia’, as famílias 5, 9 e 10 por interações com 100% de ‘Supervisão’, a família 4 por interações com 100% ‘Amistosidade’ e a família 7 por interações com predomínio de algum membro liderando. No geral, a família 3 apresentou os maiores índices de falta de ‘Sincronia’ (37,2% das interações), falta de ‘Supervisão’ (25,6% das interações) e falta de ‘Liderança’ (34,9%), enquanto que a família 5 apresentou o maior índice de ‘Conflito’ (27,8% das interações).

Início e Liderança das interações

No geral, as mães foram as mais responsáveis pelo início (36,5%) e liderança (46,5%) das interações familiares, como mostra a Figura 11.

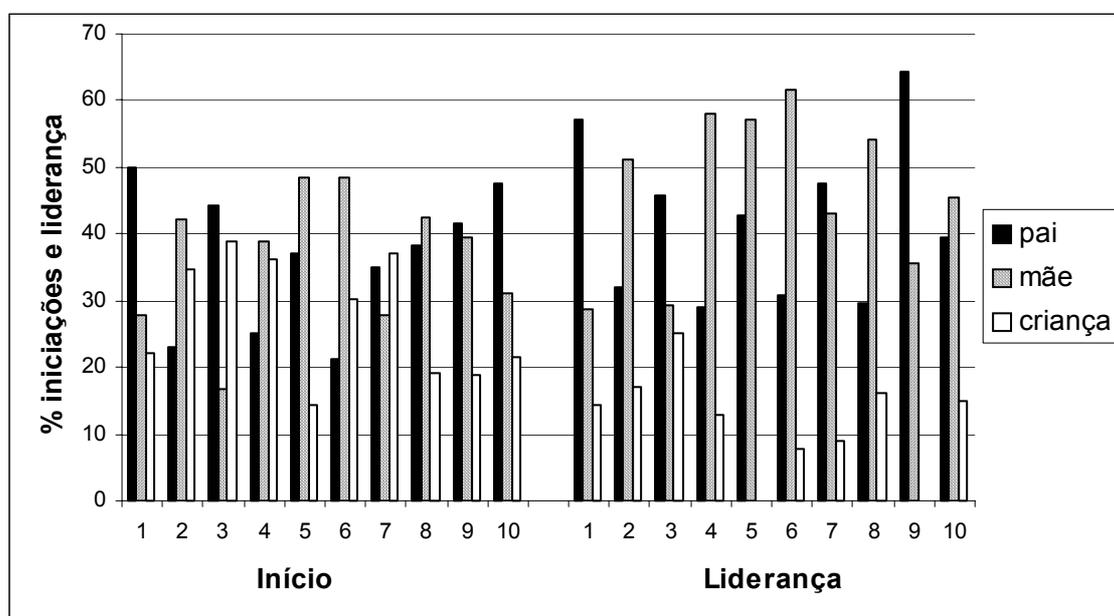


Figura 11: Responsáveis pelo início e liderança das interações.

De acordo com a Figura 11, houve maior desequilíbrio entre os responsáveis pela liderança da interação do que pelo responsável pelo início da sessão de interação, pois a criança iniciou 28% das interações (comparado a 36% dos pais e mães) e liderou apenas 12% das interações (os pais lideraram 42%).

Apenas para a família 7, a criança foi a participante da interação que mais a iniciou, mas nenhuma criança foi a maior responsável por liderar as interações. Para as famílias 5 e 9, a criança não chegou a apresentar nenhuma liderança em suas interações.

DISCUSSÃO

No geral, os resultados encontrados com essa amostra de pais de crianças com Síndrome de Down apontam para predomínio de responsabilidades das mães nas atividades domésticas; metade dos pais participando nos cuidados das crianças; avós como fonte de apoio; distinção de benefícios com o nascimento de um filho deficiente; pais satisfeitos com seu papel de pai; índices indicativos de ambiente domiciliar acima do quartil inferior em estimulação e apoio às crianças; mães mais estressadas que os pais de forma geral e pais pouco estressados em relação à presença de uma criança com deficiência; alta taxa de auto-estima e empoderamento; poucos comportamentos dos pais favorecedores de aprendizagens; diminuição dos comportamentos positivos dos pais na presença do outro genitor quando brincando com seu filho e; interações de ‘Brincadeiras Conjuntas’ caracterizadas por ‘Sincronia’, ‘Supervisão’, ‘Amistosidade’ e ‘Liderança’ e genitores iniciando a maioria das interações com seu filho, sendo as mães as líderes na maioria das interações.

Embora tenhamos um quadro positivo ao vislumbrar a amostra de forma geral (expectativa de normalidade; pouco *stress*; alta taxa de auto-estima e empoderamento; ‘Brincadeiras Conjuntas’ caracterizadas por ‘Sincronia’, ‘Supervisão’ e ‘Amistosidade’; etc.), é importante lembrar que 33% dos pais convidados não aceitaram participar da pesquisa. Estes pais poderiam apresentar características distintas dos pais do presente estudo. Nesse sentido, sugere-se que futuros estudos ampliem a amostra de famílias. Também deve ser destacado que os pais que participaram do estudo podem ter aceitado o convite em função de este ter ocorrido por meio das instituições freqüentadas pelas crianças, acreditando nos possíveis benefícios que teriam por participar ou que poderiam ser mal vistos caso não aceitassem participar.

No presente estudo, apenas metade das mães realizava um trabalho fora do lar e remunerado. Gois (2005) mostra que no Brasil (dados do IBGE de 2003), a porcentagem de mulheres casadas e com filhos que realizam trabalho remunerado fora do lar é 58%, uma taxa semelhante ao deste estudo (50%). Isso parece indicar que a presença de um filho com deficiência não é fator por si só, para impedir o trabalho remunerado. Além disso, Gois comenta que a divisão das tarefas domésticas ainda

sobrecarrega as mulheres. No presente estudo, 70% das mães eram as principais responsáveis pelas atividades domésticas.

Os casais 5 e 10 deste estudo, os quais possuíam nível de escolaridade acima do terceiro grau completo e níveis sócio-econômicos mais altos (A2 e B1, respectivamente), apresentaram melhores pontuações em itens do Inventário HOME referentes a materiais e comportamentos relacionados à alfabetização da criança (Estimulação Acadêmica – apenas para a família 10 – e Materiais de Aprendizagem) e referentes ao relacionamento afetivo (Ser Responsivo, Aceitação e Afeto e interação). E seus filhos faziam parte da minoria (apenas três) que estudava em instituição particular de ensino. Esses resultados parecem ir na direção dos de Davis-Kean (2005). Ele também encontrou que os anos de escolaridade dos pais e a renda familiar influenciam positivamente os tipos de materiais e comportamentos relacionados à alfabetização em casa, assim como o relacionamento afetivo entre pais e filhos.

Foi constatado que 90% das famílias obtiveram resultados inferiores ao quartil superior no Inventário HOME, um resultado preocupante. Considerando que diferentes autores, entre eles Glascol (2000), Bradley et al (2001) e Marturano (2004), apontam o impacto negativo que fatores ambientais de risco (tais como, baixa escolaridade dos pais, pobreza, pobre ambiente de estimulação) têm no desenvolvimento infantil, seria necessário oferecer um ambiente mais rico em estimulação e apoio à criança. Dito de outra forma, permitir acesso da criança a brinquedos pedagógicos, brincadeiras estimulantes, livros de leitura, etc., atividades essas supervisionadas pelos pais com carinho e afeto. Apenas uma família (10) obteve resultados no Inventário HOME que se encontram no quartil superior, comprovando a oferta de um ambiente estimulante e com apoio à criança. Resultados semelhantes a esses foram obtidos com pais de crianças deficientes mentais no estudo de Da Silva (2003) e da Silva e Aiello (2004), com mães com deficiência mental (Buonadio, 2003) e com crianças com desenvolvimento típico (Martins et al, 2004).

A família (2) que obteve um índice indicativo de que oferece um ambiente pobre em estimulação e apoio disponível à criança, não pontuou nas áreas de Estimulação Acadêmica e Materiais de Aprendizagem e fez a pontuação mais baixa nas áreas de observação. Esta família pertencia ao nível sócio-econômico C (o mais baixo dessa composição de famílias), a mãe não exercia trabalho remunerado e ambos os pais não

completaram o primeiro grau de ensino (nível escolar mais baixo da composição de pais). Martins et al. (2004) encontraram a baixa renda familiar mensal e a baixa escolaridade materna associados à qualidade do ambiente: à medida que diminuía os níveis de renda, aumentava o percentual de ambientes negativos; e quanto menor a categoria de escolaridade materna, maior a probabilidade de ambientes negativos. De fato, a família 2, com o menor nível sócio-econômico da amostra (avaliado segundo o Critério Brasil) e cuja mãe estava entre aquelas com menor nível de escolaridade comparado ao dos outros pais e mães, foi a única a oferecer um ambiente pobre em estimulação e apoio a sua criança. Por outro lado, a mãe que estava entre as que tinham o maior nível de escolaridade da amostra pertencia à única família que apresentou um ambiente ótimo em estimulação e apoio a sua criança. Contudo, o nível sócio-econômico da família e o nível de escolaridade da mãe não predisseram a probabilidade de o ambiente ser mais ou menos estimulante à criança, nessa amostra de participantes.

Martins et al (2004) ainda utilizou uma codificação dos itens do HOME em termos de ambientes bons (positivos) e ambientes ruins (negativos), considerando a qualidade insuficiente do instrumento correspondente ao escore < 30. Dessa forma, poderíamos analisar o ambiente oferecido à criança 2 como ruim, pois o escore foi 23. Entretanto, cabe destacar que o pai desta família foi aquele que recebeu a mãe e a criança recém-nascida com bexigas; considerava sua situação econômica boa para ter filhos mesmo sendo o pai mais pobre; apresentou alta pontuação em Ser responsivo, Modelagem e Aceitação e; a criança apresentou a maior frequência de comportamentos interagindo com seu pai. Quando se considera tais aspectos, não se pode dizer que este era um ambiente ruim para a criança. Além disso, é possível constatar que famílias terem poucos recursos não têm relação com afeto, carinho, etc., como podemos observar ao comparar os resultados obtidos nas sub-escalas do HOME por essa família, e seus resultados nas áreas de observação, pois apesar de terem feito uma pontuação mais baixa em relação à qualidade do ambiente, alcançaram índices altos em interação e afeto e em comunicação.

Em relação aos baixos escores nas sub-escalas Estimulação Acadêmica e Materiais de Aprendizagem, um estudo de Bradley et al. (1989) encontrou que as famílias de crianças com retardo mental pontuaram menos que as famílias de crianças não deficientes nessas sub-escalas. Caracterizações mais amplas de famílias com

crianças portadoras de necessidades especiais ainda são necessárias para discutir se há sub-escalas específicas de baixa pontuação para essa população.

Por outro lado, as famílias (5 e 8) que pontuaram 100% na sub-escala Aceitação do Inventário HOME, também pontuaram 100% na sub-escala Responsividade. Salomão (1985) encontrou entre as mães de seu estudo que aquelas que relataram melhor aceitação (“definida em termos de um estado afetivo, avaliações e expectativas positivas”, p. 151), foram mais responsivas aos comportamentos de seus filhos durante uma situação de ensino.

Todas as famílias possuíam alguma religião. Canfield (1992) considera que equipar-se espiritualmente seria um dos sete segredos dos pais efetivos (os demais seriam compromisso com a criação do filho, conhecer o filho, consistência na educação do filho, proteger e prover a criança e a família, amar a mãe da criança e, escutar ativamente a criança). Os pais efetivos entendem os aspectos espirituais das vidas de seus filhos, e trabalham para ajudar suas crianças a descobrirem sua própria relação com Deus. E ainda, há evidências que instrução espiritual fornecida pelo pai é mais provável de ser acatada, ou ser efetiva na vida de seu filho, que aquela provida apenas pela mãe (Canfield, 1992).

Pais mais religiosos tendem a ser mais envolvidos com seus filhos e são menos prováveis que os pais não religiosos de exibir comportamentos que os machuquem (Marks & Dollahite, 2001). Além disso, esses pais mencionam uma conexão entre seu envolvimento religioso e um senso de responsabilidade com seus filhos. A religião pode prover suporte para famílias com crianças com necessidades especiais (Dollahite, 2004).

A prestação de alguma forma de ajuda de sete pais na época do nascimento de seus filhos é um fato positivo em relação a essa amostra de participantes, visto que Dessen e Braz (2000) colocaram o pai como fator importante para o funcionamento da família na situação de nascimento de filhos, complementando o papel da mãe nas interações e até na divisão de tarefas domésticas.

Notou-se que alguns pais têm assumido várias responsabilidades com o funcionamento do lar e os cuidados com a criança, revelando a consolidação do papel emergente de pai em parte desta amostra. De fato, como afirmou Pleck (1997), o papel do pai na família foi maior quando as mães tinham um emprego, maior nível

educacional ou eram mais velhas, com exceção da família 6 para a qual, apesar de a mãe ter emprego e estar entre as mais velhas da amostra, o papel do pai não foi maior.

Outros pais se mostraram predominantemente no papel de provedor. Muitos pais percebem a provisão de suporte econômico como sua contribuição principal para o bem-estar de seus filhos (Pleck, 1997) e o papel de provedor permanece um elemento central do papel do pai em muitos segmentos da sociedade (Lamb, 1997).

O papel de provedor foi predominante nos resultados do estudo de Yano (2003), no qual pais de crianças com paralisia cerebral atuavam como coadjuvantes nas tarefas domésticas e de cuidados da criança, e do estudo de Da Silva e Aiello (2004), no qual os pais de crianças com deficiência mental exerciam predominantemente o papel tradicional. As diferentes necessidades especiais das crianças poderiam estar causando alguma influência nessas amostras de pais, visto que a Síndrome de Down é um tema mais explorado na mídia e a maior proliferação de informações poderia ter alguma relação com o maior envolvimento do pai no cuidado de seu filho. De fato, novelas com atores com Síndrome de Down que exploram este tema e comerciais televisionados de associações, instituições e entidades voltadas para a população com Síndrome de Down tem se tornado frequentes e certamente influenciado atitudes e relacionamentos.

Além disso, as amostras de pais diferem quanto ao nível sócio-econômico, pois a amostra de Yano (2003) pertencia à camadas populares e a de Da Silva e Aiello (2004) apresentava baixo nível sócio-econômico e de escolaridade, o que talvez favorecesse o papel do pai como tradicional, enquanto que a amostra atual com nível sócio-econômico mais favorecido possa ter beneficiado a participação paterna nos cuidados das crianças.

Ainda que sete pais (2, 3, 4, 5, 8, 9 e 10) tenham descrito estratégias eficazes de controle de comportamento (falando o que era certo, conversando, ensinando, falando olhando para seu filho, não tirando do castigo antes do horário combinado e colocando “no canto”), necessitavam de dicas para expandir seu repertório como educador e estratégias alternativas para controlar comportamentos inadequados e colocar limites, sem serem aversivos. Além disso, o relato de três pais (1, 8 e 9) sobre o uso de punição corporal, uma prática parental de risco para o desenvolvimento de seus filhos, indicou a necessidade de dicas sobre essas práticas.

Gomide (2003), a respeito de estilos parentais e comportamento anti-social, explica que entre as práticas educativas negativas está o abuso físico, caracterizado pela

disciplina através de práticas corporais negativas. A autora apresenta uma definição de punição corporal como “o uso de força física com a intenção de fazer uma criança sentir dor, mas não ser machucada, com o propósito de corrigir ou controlar o comportamento da mesma” (p. 31) e explica que se a punição for administrada muito severa ou freqüentemente, pode atravessar a linha para o abuso físico. A autora acrescenta que os pais que utilizam punição corporal tendem a ser abusivos verbalmente com seus filhos, através de insultos, xingamentos e ameaças, combinação que pode promover o desenvolvimento da agressão, delinquência e comportamento anti-social nas crianças.

Analisando a literatura da área, Rios (2006) aponta que famílias com uso de abuso físico estão em risco para o desenvolvimento de problemas de comportamento em seus filhos; fatores de risco parentais e familiares, como uma relação coercitiva, pode contribuir para estabelecer situações favorecedoras para o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais em crianças e; famílias com padrões de disciplina severa e inconsistente acabam favorecendo o surgimento de crianças com condutas anti-sociais. Diante dessas informações, orientou-se as famílias a respeito de tais práticas parentais. Entretanto, sugere-se futuras investigações sobre práticas parentais com famílias de crianças deficientes.

Em seu estudo, Colnago (1991) encontrou que “as mães que mais expressaram choque ao saber que o filho seria portador de Síndrome de Down apresentaram maior índice de estimulação, melhor qualidade de resposta e interação mais positiva com seu bebê” (p. 80). Assim, “parece que as mães, de início, tendem a compensar os comportamentos “mais lentos” da criança apresentando uma grande quantidade de estímulos, buscando talvez “recuperar a perda” (déficit) que elas trazem” (p. 81). Na presente investigação, todos os pais relataram sentimentos negativos no momento da descoberta da Síndrome da criança (“luto”, “medo”, “tristeza”, “transtorno”, “doído”, “choro”, “desesperado”, “choque”, “baque”), com exceção de um pai (6). Porém, se considerarmos os comportamentos “comentários positivos”, “dica verbal”, “dica gestual”, “ajuda física” e “imitação ou expansão da vocalização da criança” como sendo favorecedores de novas aprendizagens, encontramos que os genitores utilizaram poucos tais comportamentos na interação com seus filhos. Ainda assim, o comportamento dos pais nas interações foi adequado, pois caracterizaram-se pela ‘Sincronia’, ‘Supervisão’, ‘Amistosidade’ e ‘Liderança’.

O fato de os pais 2, 3, 5 e 8 terem considerado a postura dos profissionais responsáveis pelo acompanhamento da criança na gravidez e no parto inadequada precisa ser melhor investigado, pois estes são os primeiros profissionais a receber a criança e oferecer orientação aos pais. Entre cinco mães que participaram do estudo de Salomão (1985) a respeito de sua interação com seu filho com Síndrome de Down, três avaliaram o atendimento recebido no momento da notícia da deficiência de seu bebê como negativo, principalmente quanto a forma como a notícia foi dada pela equipe do hospital (médicos e enfermeiras). Pesquisas futuras poderiam acompanhar a rotina das maternidades, investigando o procedimento das equipes médicas de informação e aconselhamento às famílias de recém-nascidos, enfatizando casos nos quais a criança apresente necessidades especiais.

Ainda que metade dos pais (1, 4, 5, 8 e 10) ficassem boa parte do dia com suas crianças, de acordo com Finken (1993), a quantidade de tempo que os homens gastam nos cuidados das crianças não pode ser um bom indicador do seu envolvimento emocional com as crianças. Muitos homens expressam preocupação por seus filhos por meio da provisão de suporte econômico, assistência prática e brincadeiras. Dessa forma, pode-se dizer que todos os pais do estudo apresentaram envolvimento emocional com seus filhos, seja por meio de sua responsabilidade econômica, seja por meio de suas brincadeiras, por participar nas decisões médicas, escolares e nas práticas educativas da criança, pelo contato esporádico com outras famílias de crianças com deficiência mental, ou por realizar atividades junto a seus filhos direcionadas a estimulação deles. A partir da definição de envolvimento paterno de Pruett (2000) - o comportamento “que promove o bem-estar e o desenvolvimento saudável de sua criança e de sua família de maneiras ativas” (p. 19) – os pais do presente estudo podem ser considerados envolvidos pelas características acima explicitadas e contemplam as características diárias importantes da paternidade sugeridas pelo mesmo autor (sentir e comportar-se responsabilmente por uma criança; ser emocionalmente engajado; ser fisicamente acessível; dar suporte material para sustentar as necessidades da criança e; exercer influência nas decisões de criação da criança). Dessa forma, a auto classificação dos pais como sendo bom pai e figura importante na vida da criança, pôde ser respaldada por esses fatores acima citados.

Três pais e quatro mães precisaram, de acordo com a avaliação de sintomas de *stress* do ISSL, de dicas sobre prevenção e tratamento do *stress* e um pai (9) e duas mães (8 e 9) foram encaminhados para intervenção profissional. A pesquisadora elaborou uma lista com possibilidades de atendimentos gratuitos e particulares e explicou os benefícios associados ao tratamento do *stress*, além dos riscos relacionados à falta de atenção aos sintomas experimentados.

Cabe destacar que tanto o pai quanto a mãe da família 6 e da família 9 mostraram-se estressados em fase de Resistência e Quase-exaustão, respectivamente, sendo que ter pais estressados se constitui em fator de risco para o desenvolvimento infantil. Não foi encontrada diferença significativa entre as porcentagens de genitores apresentando ou não *stress* indicado pelo ISSL no presente estudo. Este resultado já devia ser esperado, pois se existe relação positiva entre o *stress* do pai e o *stress* da mãe, a probabilidade de não haver diferença significativa entre as porcentagens de genitores apresentando ou não *stress* torna-se plausível. O fato de não termos encontrado o resultado esperado pelo estudo pode trazer pistas para futuras investigações e futuras intervenções, pois sabendo que ambos os genitores estão sujeitos a apresentar *stress*, fortalece-se a idéia de que o pai também é um importante alvo de investigação e intervenção, especialmente em famílias especiais.

Ainda assim, os resultados encontrados de prevalência de *stress* no grupo de mães são muito importantes visto que sua saúde influencia nos cuidados de seus filhos e funcionamento familiar. Calais, Andrade e Lipp (2003) também encontraram predominância de *stress* no sexo feminino em uma amostra de jovens adultos, na fase de Resistência e sintomas psicológicos para a maioria. As autoras comentam que pesquisas anteriores sustentam que as mulheres são mais vulneráveis que homens para estressores.

Em seu estudo sobre *stress* e percepção de suporte social em mães de crianças na faixa etária de 4 a 8 anos com necessidades especiais e com desenvolvimento típico, Matsukura (2001) encontrou que embora 64% das mães de crianças com desenvolvimento típico apresentassem *stress*, o grupo de mães de crianças com necessidades especiais tinha mais mulheres estressadas (83%). Além disso, as mães do grupo de crianças com desenvolvimento típico, quando estressadas, se situavam apenas na fase de resistência, enquanto que no grupo de crianças com necessidades especiais havia três mães na fase de exaustão (sendo que na época do estudo não havia ainda a

categoria quase-exaustão). Apesar dos achados, percebemos que a porcentagem de mulheres estressadas é alta, independente de ser mãe de uma criança com necessidades especiais ou não, talvez pelo fato de todas as crianças estarem em idade escolar e, por isso, requererem maior envolvimento da mãe (como nos compromissos escolares, sociais, médicos, etc.), as quais precisam conciliar essa demanda com suas tarefas domésticas, de trabalho, entre outras.

As famílias 6 e 9 que demonstraram *stress* na avaliação do ISSL não apresentaram índices preocupantes no QRS-F (ver Figura 2), embora a família 6 tenha demonstrado o maior índice de *stress* no fator 4 (ver Figura 3). O fato de 80% das crianças estarem com idade de dois a três anos, ou seja, ainda parecerem com crianças com desenvolvimento típico da mesma idade, às vezes tratadas como crianças um pouco mais jovens, seguindo a mesma seqüência de desenvolvimento e; terem uma Síndrome relativamente conhecida, com um prognóstico mais favorável do que de outras deficiências, pode ter contribuído para que o fator Características das Crianças tenha sido o que causava menos *stress* entre os pais.

Comparada com a amostra de Da Silva e Aiello (2004), a amostra de pais do presente estudo demonstrou níveis indicativos de *stress* pela deficiência da criança inferiores. É possível que a limitação das crianças do estudo de Da Silva e Aiello seja maior devido ao maior comprometimento ocasionado por sua deficiência (retardo do desenvolvimento neuropsicomotor, hidrocefalia, etc.) que gera maiores exigências dos pais e pode contribuir para um maior *stress* entre eles. Além disso, como citado anteriormente, a maior proliferação de informações a respeito da Síndrome de Down pode ser um fator contribuinte para reduzir os níveis de *stress* desses pais.

As altas pontuações em empoderamento e auto-estima também foram encontradas no estudo de Da Silva (2003) e da Silva e Aiello (2004) com pais de crianças com deficiência mental. O presente estudo apontou a relação estatisticamente significativa entre o empoderamento e a auto-estima da mãe. Estes dados são bastante importantes quando intervenções com esse tipo de família forem planejadas, pois de acordo com Williams e Aiello (2004), a avaliação de competências da família são mais adequadas como base de intervenções familiares. Ainda que tenha sido revelada relação estatisticamente significativa entre o empoderamento e a auto-estima da mãe, essa relação não foi encontrada para o pai; nem para ambiente domiciliar e auto-estima,

empoderamento e *stress*; ou para empoderamento e *stress*; ou para auto-estima e *stress*. É possível que as mães que obtinham acesso a conhecimentos, habilidades e recursos que as capacitavam a ganhar controle positivo de suas vidas, bem como melhorar a qualidade de seus estilos de vida, fossem aquelas que se sentiam mais eficazes e satisfeitas no seu papel parental, ainda que nem sempre fossem aquelas que apresentassem os ambientes domiciliares com melhor estimulação e apoio a seus filhos ou os menores níveis indicativos de *stress*. Por outro lado, parece que o acesso a conhecimentos, habilidades e recursos não influenciava significativamente a satisfação e eficácia sentida pelos pais em relação a seu papel parental, nem a estimulação e apoio que ofereciam a seus filhos no ambiente domiciliar ou seus níveis indicativos de *stress*.

Embora não tenha sido encontrada relação estatisticamente significativa entre empoderamento do pai e da mãe, ela foi encontrada entre *stress* em relação à presença da criança deficiente do pai e da mãe (maior *stress* do pai, maior *stress* da mãe; ou menor *stress* do pai, menor *stress* da mãe) e entre auto-estima do pai e da mãe (maior auto-estima do pai, maior auto-estima da mãe; ou menor auto-estima do pai, menor auto-estima da mãe). Pode existir nessas famílias estressores compartilhados pelos pais que expliquem a relação encontrada entre seus níveis indicativos de *stress* e, da mesma forma, fatores relacionados a eficácia e satisfação parental compartilhados entre eles, explicando a relação encontrada entre seus níveis indicativos de auto-estima. Contudo, fatores relacionados ao acesso a conhecimentos, habilidades e recursos podem ser menos compartilhados entre os pais desta amostra ou pode ter existido mais respostas socialmente mais aceitáveis por alguns genitores, impedindo que houvesse relação entre seus índices indicativos de empoderamento. Intervenções futuras poderiam avaliar seus efeitos em ambos os genitores, visto que existe a associação entre o nível de *stress* pela presença da criança deficiente dos pais e entre o nível de auto-estima dos pais. Além disso, seria importante considerar que embora haja uma diferença nos escores ao comparar pais e mães em *stress*, empoderamento e auto-estima e, seus respectivos fatores, essas diferenças não ultrapassaram 3,9%, indicando uma afinidade considerável entre pai e mãe.

Um estudo de Thompson e colegas (1997) a respeito dos efeitos de serviços de intervenção precoce centrados na família, encontrou relação negativa entre suporte e *stress* e que o *stress* era negativamente relacionado ao empoderamento. Na atual

investigação, o casal (10) que não apresentou *stress* no ISSL, que apresentou as menores porcentagens indicativas de *stress* no QRS-F e que possuía uma ampla rede de suporte social apresentou as maiores porcentagens indicativas de empoderamento. Porém, essa relação entre suporte e *stress* e entre *stress* e empoderamento não se manteve para as demais famílias, pois algumas com ampla rede de suporte apresentou *stress* e algumas com *stress* apresentaram porcentagens indicativas de empoderamento elevadas. Os testes estatísticos também não comprovaram a relação entre *stress* e empoderamento.

O comportamento de maior ocorrência para ambos os genitores nas interações diádicas e triádicas foi olhar na direção da criança. Nenhum pai ou mãe corrigiu um comportamento inadequado da criança (geralmente um comportamento físico negativo, como bater nos genitores ou jogar um brinquedo) usando extinção ou time-out, por outro lado fizeram comentários negativos e repreenderam fisicamente, o que indicou que todos os pais precisavam de dicas para fortalecer os comportamentos adequados das crianças, corrigirem os comportamentos inadequados das crianças e apresentar mais comportamentos que estimulem a aprendizagem da criança. É possível que pelo fato do tempo de filmagem ser de apenas dez minutos, os pais quiseram mostrar como brincavam com seus filhos (dirigidos pela instrução fornecida pela pesquisadora) ao invés de interromper a situação para colocar a criança de castigo ou ignorar seu comportamento.

Colnago (1991) ressalta que “esclarecimentos adequados a respeito do que é a Síndrome de Down e suas características também parecem ser cruciais para os pais no direcionamento da socialização da criança e melhoria da interação” (p. 86). Apenas uma família (7) se interessou por mais informações a respeito da Síndrome de Down, que foram organizadas, discutidas e entregues pela pesquisadora. Além das dicas que foram oferecidas no feedback das famílias, os pais precisam ser treinados quanto a técnicas de fortalecimento de comportamentos adequados, correção de inadequados e estimulação da criança.

Assim como no estudo de Goldberg, Clarke-Stewart, Rice e Dellis (2002), no qual a interação pai-criança com desenvolvimento típico foi observada em situações de cuidados da criança e brincadeiras, a presença da mãe diminuía a frequência de todos os tipos de interação (afeto, vocalização, brincar com objeto e brincadeira física), exceto

jogo social, na presença da mãe comportamentos positivos dos pais relevantes como motivar para a tarefa, dar dicas, ajuda física, fazer questão, rotular e contato físico positivo diminuíram em frequência na situação de tríade. Para a mãe também houve um efeito de diminuição de todos os comportamentos positivos relevantes na presença do pai (com exceção do contato físico positivo que ocorreu mais vezes).

A presença do outro genitor aumentou o comportamento de brincar sozinho, o que também pode explicar a diminuição de comportamentos positivos em sua presença, pois provavelmente, enquanto um genitor se comportava, o outro não emitia comportamentos ou brincava sozinho, sugerindo que o terceiro elemento diminuía as oportunidades de interação com a criança. Além disso, comando diminuiu na presença do outro genitor, tanto para o pai quanto para a mãe, o que poderíamos entender como uma transferência de liderança ou maior liberdade para a criança liderar as situações, o que na verdade, não aconteceu, pois a mãe manteve-se como líder das interações nas quais participou. E ainda podemos ressaltar que os pais não aumentaram a frequência de olhar para a criança e as crianças não aumentaram sua frequência de comportamentos nas tríades (6,8 com os pais e 6,9 com as mães para 7 comportamentos por minuto nas tríades), o que reforça a hipótese de que a participação do outro genitor diminuía as ocasiões interativas com a criança.

Se considerarmos os comportamentos comentário positivo, dica verbal, dica gestual, ajuda física e imitação ou expansão da vocalização da criança como sendo favorecedores de novas aprendizagens, é possível verificar nas Tabelas 5 e 7 que os pais e as mães quase não utilizaram tais comportamentos na interação com seus filhos ($M=1,5$ de cada comportamento por interação para cada pai/mãe). Esse resultado é compatível com os resultados encontrados no HOME, pois Materiais de Aprendizagem e Estimulação Acadêmica foram as sub-escalas menos pontuadas pelas famílias.

O comportamento mais emitido pelas crianças interagindo com seus pais foi prestar atenção e o menos emitido foi fazer questão. A baixa ocorrência do comportamento das crianças de fazer questão quando interagindo com seus pais pode ter sido devido às dificuldades de fala e comunicação, ainda que todas as suas expressões de questionamentos gestuais ou por balbúrcios tenham sido consideradas.

Embora brincar sozinha pareça um comportamento negativo das crianças, muitas vezes enquanto a criança brinca sozinha os pais estão olhando, então a participação não

é ativa mas há supervisão, como pôde ser observado na avaliação do sistema definitivo de categorias observacionais. Com a presença do pai, a frequência de brincar sozinho diminui para as crianças, parecendo que o pai seria alguém mais frequentemente disponível para brincar com os filhos. De fato, muitas vezes as mães utilizam o tempo durante o qual seus filhos brincam sozinhos para realizar as atividades domésticas, habituando as crianças a brincar mais tempo sozinhas quando estão com suas mães.

Além disso, de acordo com Paquette (2004), pais e mães auxiliam no desenvolvimento de tipos diferentes de competências sociais nos seus filhos (as mães incentivam a cooperação enquanto os pais incentivam a competição) por meio de dimensões variadas de parentagem (tomar conta, brincadeiras físicas) e geralmente tendem a interagir diferentemente com seus filhos, de maneira complementar um ao outro. A função paterna, tida como bastante relacionada a mostrar o mundo à criança, assume uma função importante à luz da complexidade do mundo social da espécie humana, e das várias lições que as crianças humanas devem aprender para se adaptarem ao seu ambiente (Paquette, 2004). Os pais geralmente engajam suas crianças em interações não mediadas por objetos que são tanto físicas quanto estimulantes, assim como em brincadeiras imprevisíveis ou idiossincráticas, enquanto as mães tendem a ser mais didáticas e verbais e realizar brincadeiras visuais com objetos (Paquette, 2004), o que parece explicar em parte a diminuição da frequência de brincar sozinho na presença do pai.

Em relação ao comportamento de desobediência, que também parece um comportamento negativo, é um comportamento de oposição típico das crianças com a idade dessa amostra. De acordo com López (1995), durante os dois primeiros anos as crianças não conhecem a norma social ou não a compreendem. Palacios e Hidalgo (1995) explicam, baseados na descrição de Wallon sobre o desenvolvimento da personalidade, que dos três aos seis anos de idade, a criança vai tentar afirmar um ego que acaba de descobrir através da imposição de seus próprios desejos e da oposição aos dos demais, ocorrendo entre o segundo e o terceiro ano da criança uma crise de oposição.

Os genitores engajaram-se mais frequentemente em atividades 'Lúdicas' com seus filhos. Devido à instrução fornecida aos pais, que deveriam brincar com seus filhos, é natural que as atividades mais desenvolvidas tenham sido as de brincadeiras. O

número total de atividades realizadas pelas díades com pai e com mãe foi quase equivalente.

A ocorrência de apenas dois episódios de transição por ‘Negociação’ é semelhante àquele encontrado em Pereira-Silva (2003, p. 155), que explicou que “o fato de as crianças serem muito pequenas, exigindo dos genitores maior controle e liderança nas interações, parece construir a explicação mais plausível, pois denota a existência de equilíbrio nas relações parentais, conforme proposto pela abordagem sistêmica da família (Minuchin, 1988)”.

A predominância da ‘Sincronia’ nos episódios interativos parece indicar, de acordo com Pereira-Silva (2003), que a maioria dos comportamentos teve um feedback adequado dos pais e das crianças. Além disso, a caracterização das interações pela ‘Sincronia’, ‘Supervisão’, ‘Amistosidade’ e ‘Liderança’ significa que o comportamento dos pais foi adequado, assim como no estudo de Pereira-Silva e Dessen (2003) sobre interações familiares de crianças com Síndrome de Down.

Além de ambos os genitores terem emitido uma grande frequência de comandos, iniciaram a maioria das interações e, as mães as lideraram em sua maioria. A única criança que foi a participante da interação que mais a iniciou foi a 7. As crianças 5 e 9 não apresentaram nenhuma liderança em suas interações. Barnard e Kelly (1990) concluem que há algumas evidências que mães de crianças deficientes dominam as interações e seus bebês parecem ser correspondentemente menos envolvidos na interação que no caso de mães de bebês não deficientes. No estudo de Sigolo (1986) as mães também foram as mais responsáveis pelo início das interações quando em díades com seus filhos com deficiência mental, assim como no estudo de da Silva e Salomão (2002). No estudo de Pereira-Silva (2003), os pais foram os mais responsáveis pelo início e liderança das interações.

Encontramos no presente estudo dois pais que se destacaram por suas diferenças. O pai 10 apresentou alto nível educacional; o melhor ambiente em estimulação e apoio a sua filha; ausência de índices expressivos de *stress*; menor porcentagem de *stress* em relação à presença da criança especial; maior porcentagem em empoderamento e auto-estima; participação nas atividades domésticas e de cuidados com a criança; maior número de comportamentos em interação com sua filha; e maior porcentagem de interações ‘Conjunta’. Em contrapartida, o pai 3 era um pai com nível sócio-econômico

e educacional baixo, nenhuma participação nas atividades domésticas e de cuidados com a criança, a maior porcentagem de *stress* em relação à presença da criança especial, uma das frequências mais baixas de comportamentos em interação com seu filho, sua família apresentou a menor porcentagem da forma ‘Conjunta’ de brincar, maior porcentagem da forma ‘Individual’ de brincar, maior porcentagem de transição das atividades por ‘Interrupção da Sessão’, maiores índices em falta de ‘Sincronia’, falta de ‘Supervisão’ e falta de ‘Liderança’.

Somadas as seguintes constatações: a mãe 3 apresentou a menor frequência de comportamentos interagindo com seu filho, a família 3 apresentou a maior porcentagem de participação ‘Individual’ e predomínio de ‘Interrupção da Sessão’ e, o pai 3 apresentou os maiores índices de falta de ‘Sincronia’, ‘Supervisão’ e ‘Liderança’, pode-se pensar que esta família não tinha o hábito de realizar atividades em conjunto, ou que os pais não brincavam com as crianças. A hipótese sobre o pouco hábito desta família em permanecer em situação de interação é reforçada pelo fato de que o pai convivia com a família apenas aos finais de semana e não participava dos cuidados com a criança nesse período.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na atual investigação, embora tenha sido possível averiguar a significância de algumas relações, os resultados foram apresentados de uma forma puramente descritiva por não serem apropriados estatísticas inferenciais, o que permitiria generalizar os resultados da amostra para a população da qual foi retirada. Essas famílias não eram amostra selecionada randomicamente, mas consistiam de grupos escolhidos sob alguns critérios e de apenas duas cidades do interior paulista. Além disso, aquelas que não aceitaram participar poderiam ter apresentado características distintas do restante das famílias. A amostra deste estudo era relativamente reduzida, pois foi selecionada sob critérios que garantissem algumas variáveis em comum, excluindo algumas configurações familiares e alguns grupos de crianças fora da escola. Mas ainda assim os resultados podem fornecer dicas para futuros estudos com populações maiores, de diferentes faixas etárias e sugerir possíveis intervenções.

No geral, o discurso dos pais nas entrevistas aponta sua importância para a criança limitada a sua presença, oferta de recursos à criança e interesse no cotidiano da criança, mesmo entre aqueles mais envolvidos, mas não indica outras formas de envolvimento e como este seria um aspecto positivo para a criança. Embora as crianças da amostra atual recebessem intervenção de vários profissionais e, diante da expectativa de “normalidade” futura das crianças relatada pelos pais, seria possível os pais fazerem mais pela criança em casa, para colaborar com seu desenvolvimento sadio, principalmente diante dos resultados encontrados no Inventário HOME e nas Categorias de Análise das Filmagens de Interação. Assim, a partir dos dados oriundos dos instrumentos foi possível levantar algumas necessidades das famílias: intensificar a participação paterna na rotina e nos cuidados da criança (pois a literatura indica sua contribuição para o desenvolvimento infantil); reconhecer a importância dos pais (homens) no envolvimento com o filho e como o envolvimento pode influenciar positivamente no desenvolvimento da criança (visto que mais informações podem contribuir para o envolvimento mais adequado dos pais); e acelerar o desenvolvimento infantil a partir de treino domiciliar (o qual poderia modelar de forma positiva o comportamento dos pais). Nas visitas domiciliares de feedback do estudo, as famílias receberam dicas sobre esses aspectos.

É importante salientar que os resultados do QRS-F podem estar enviesados por respostas socialmente mais aceitáveis, assim como pode ter ocorrido com a FES e a PSOC. Estes instrumentos serviram de apoio para caracterizar a população do presente estudo e intervir nos aspectos investigados pelos instrumentos, mas para outros fins necessitam padronização para nosso país. E embora as escalas sejam as mais utilizadas na literatura, deve-se ressaltar que não se deve utilizar apenas um instrumento para avaliar constructos tão complexos como empoderamento, auto-estima e ambiente domiciliar. Assim, novos estudos poderiam aprofundar o conhecimento sobre esses constructos e a sua relação com a paternidade de crianças com Síndrome de Down.

Sabendo que as diversas formas de coleta de dados não são suficientes para a explicação de comportamentos avaliados quando utilizadas em exclusividade, tentou-se aqui obter-se um panorama mais geral das interações que ocorrem em famílias de crianças com Síndrome de Down e, mais especificamente, como pais e mães se envolvem diferentemente e como são afetados por fatores relacionados ao seu envolvimento e forma de interação, com a incorporação de uma metodologia mais abrangente. O uso de observação da interação, roteiros de entrevistas, questionários e escalas mostrou-se bastante produtivo, mas futuros estudos poderiam priorizar o enfoque de algumas características para que haja melhor compreensão destas. No presente estudo, diferentes características foram somadas e relacionadas, pois o objetivo pedia essa visão e a falta de estudos na área necessitava de uma visão mais geral e globalizada, mas não específica, do fenômeno de interesse. Desta forma, o delineamento da pesquisa com proposta de avaliação do contexto familiar, das características pessoais e relacionais entre pais e filhos, pode desencadear a elaboração de um programa de intervenção pautado nas reais necessidades de cada família.

E ainda, em algumas situações foi evidenciado uma sintonia entre pai e mãe de uma mesma família (diferenças das médias em *stress*, empoderamento e auto-estima não superiores a 3,9%; relação entre auto-estima do pai e da mãe, etc.), o que corrobora a perspectiva sistêmica de família, pois cada um de seus integrantes faz parte desse sistema que se desenvolve de maneira ordenada. Assim, mais uma vez se justifica que olhar a família através de um genitor pode não ser a condição ideal, pois a dimensão mais completa desse sistema não se apresenta. Estudos a partir do modelo de Bronfenbrenner podem contribuir para este tipo de visão de famílias.

Incluir o pai parece uma via complementar de intervenção e basear-se nas suas características singulares, como suas forças, limitações e necessidades (Carlson & McLanahan, 2002), poderia ser mais eficaz. É a inclusão do homem no estudo de famílias parece requerer a oferta pelo pesquisador de flexibilidade de horários e respeito ao pai como genitor da criança em conjunto com a mãe e, não paralelamente, reconhecendo seus compromissos, responsabilidades e suportes à família (Carlson & McLanahan, 2002).

Assim, investigar o ambiente domiciliar e o *stress* enfrentado pelos pais de crianças com Síndrome de Down mostrou que existem fatores interessantes que necessitam intervenções que objetivem tornar o ambiente mais estimulante e fonte de apoio para a criança e reduzir o *stress* parental para melhorar a qualidade de vida desses pais, mas principalmente da interação nesse microssistema e também, levar a criança a se aproximar de suas potencialidades máximas. E ainda, sabendo que o *stress* influencia a qualidade de vida dos genitores e sua interação com a criança, reduzir o *stress* desses pais e investigar com amostra ampliada a relação entre essa redução e a melhora da interação com seu filho parece um caminho interessante no trabalho com essas famílias.

O encontro com pais que estavam se comportando em relação a seus filhos, desenvolvendo não apenas o papel de provedor financeiro, mas participando em atividades escolares, médicas, de lazer e culturais, educando, dividindo atividades de cuidados da criança, interagindo adequadamente, brincando, estimulando, mostra um caminho aberto para a intervenção com o pai. Contribui ainda para que as afirmações de pesquisadores internacionais sobre a contribuição do pai para o desenvolvimento infantil seja mais explorada no Brasil.

REFERÊNCIAS

- Aiello, A.L.R. (2005). Instrumentos para avaliação do ambiente familiar visando à inclusão. Simpósio apresentado na 57ª Reunião Anual da SBPC, Fortaleza, CE.
- 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>.
- 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.
- Barnard, K.E., & Kelly, J.F. (1990). Assessment of parent-child interaction. In: J. P. Shonkoff, & S. J. Meisels. *Handbook of early childhood intervention*. (pp.278-302). EUA: Cambridge University Press.
- 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.
- Bradley, R.H., Corwyn, R.F., McAdoo, H.P., & Coll, C.G. (2001). Os ambientes domiciliares das crianças nos Estados Unidos - Parte I: Variações por idade, etnia e status de pobreza. *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.
- 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.
- 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.

- Calais, S.L., Andrade, L.M.B., & Lipp, M.E.N. (2003). Diferenças de sexo e escolaridade na manifestação de *stress* em adultos jovens. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (2), 257-263.
- 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.
- 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.
- Canfield, K.R. (1992). *The 7 secrets of effective fathers*. EUA: Tyndale.
- 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.
- Cia, F., Williams, L.C.A., & Aiello, A.L.R. (2005). Influências paternas no desenvolvimento infantil: Revisão da literatura. *Psicologia Escolar e Educacional*, 9 (2), 225-233.
- Colnago, N.A.S. (1991). *Pares “mães bebês síndrome de Down”*: Estudo da Estimulação e dos aspectos qualitativos da interação. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Educação Especial, Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos.
- da Silva, M.P.V., & Salomão, N.M.R. (2002). Interações verbais e não-verbais entre mães-crianças portadoras de Síndrome de Down e entre mães-crianças com desenvolvimento normal. *Estudos de Psicologia*, 7 (2), 311-323.
- 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., & 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.

- Davis-Kean, P.E. (2005). The Influence of Parent Education and Family Income on Child Achievement: The Indirect Role of Parental Expectations and the Home Environment. *Journal of Family Psychology, 19* (2), 294-304.
- Dessen, M.A. da S.C. (1985). Considerações sobre variáveis envolvidas na interação pais-criança. *Psicologia, Teoria e Pesquisa, 1* (3), 215-226.
- Dessen, M.A. (2002a). *Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista*. Manuscrito não publicado, Laboratório de Desenvolvimento Familiar, Universidade de Brasília, Brasília-DF.
- Dessen, M.A. (2002b). *Questionário de Caracterização do Sistema Familiar*. Manuscrito não publicado, Laboratório de Desenvolvimento Familiar, Universidade de Brasília, Brasília-DF.
- 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., & 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., & 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.85-89). São Carlos: EDUFSCar.
- 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 (eds.), *Conceptualizing and measuring father involvement* (pp.109-127). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- 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.
- Fagundes, A.J.F.M. (1982). *Descrição, definição e registro de comportamento*. São Paulo: Edicon.
- Finken, L.L. (1993). Parental self-esteem and behavior problems in children: similarities between mothers and fathers. *Sex Roles: A Journal of Research*, 28 (9-10), 569-582. Retirado da world wide web em março de 2006:
http://www.findarticles.com/p/articles/mi_m2294/is_n9-10_v28/ai_14322505.
- Flouri, E., & Buchanan, A. (2003). The role of father involvement in children 's later mental health. *Journal of Adolescence*, 26, 63-78.
- 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.
- 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 essencial readings*, (pp. 311-338). Blackwell Publishing Ltd.
- Glascal, F.P. (2000). Early detection of developmental and behavioral problems. *Pediatrics in Review*, 21 (8), 272-280.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2 (4), 111-118.
- Glat, R., & Duque, M.A.T. (2003). *Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras.
- Gois, A. (2005). Marido atrapalha carreira mais que filho, diz pesquisa. *Folha de São Paulo*, Cotidiano. Retirado da world wide web em maio de 2006:
<http://www.folha.com.br>.
- 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.
- Gomide, P.I.C. (2003). Estilos parentais e comportamento anti-social. In: A. Del Prette,

- & Z.A.P. Del Prette (Orgs.). *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem: Questões conceituais, avaliação e intervenção* (pp.21-60). Campinas: Editora Alínea.
- Guille, L. (2004). Men who batter and their children: An integrated review. *Agression and violent behavior*, 9, 129-163.
- 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.
- IBOPE (2000). *Critério de classificação econômica Brasil*. Retirado da world wide web em maio de 2005: <http://somatorio.com/criteriobrasil.asp>.
- 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.
- Kassotaki, K.M. (2002). Understanding fatherhood in Greece: Father's involvement in child care. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16 (3), 213-219.
- 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.
- 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.
- 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.
- Levandowski, D.C., & Piccinini, C.A. (2002). A interação pai-bebê entre pais adolescentes e adultos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (2), 413-424.
- Lewis, C., & Dessen, M.A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15 (1), 09-16.

- Lipp, M. N. (2000). *Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp*. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltda.
- Lipp, M.N., & Novaes, L.E. (2003). *O stress – Conhecer e enfrentar*. São Paulo: Contexto.
- López, F. (1995). Desenvolvimento social e da personalidade. In: C. Coll, J. Palacios, & A. Marchesi (Orgs.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação* (pp. 81-93). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Marks, L.D., & Dollahite, D.C. (2001). Religion, relationships, and responsible fathering in Latter-day Saint fathers of children with special needs. *Journal of Social and Personal Relationships*, 18 (5), 625-650.
- 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.
- Marturano, E.M. (2004). Fatores de risco e proteção no desenvolvimento sócio-emocional de crianças com dificuldades de aprendizagem. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (orgs.), *Temas em Educação Especial – Avanços recentes* (pp.159-165). São Carlos: EDUFSCar.
- Matsukura, T.S. (2001). *Mães de crianças com necessidades especiais: Stress e percepção de suporte social*. Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde Mental da USP, Ribeirão Preto - SP.
- Novak, G. (1996). *Developmental psychology: Dynamical systems and Behavior Analysis*. Reno, Nevada: Context Press.
- 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: EDUFSCar.
- Palacios, J., & Hidalgo, V. (1995). Desenvolvimento da personalidade nos anos pré-escolares. In: C. Coll, J. Palacios, & A. Marchesi (Orgs.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação* (pp. 178-189). Porto Alegre: Artes Médicas.
- 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.

- Paquette, D. (2004). Theorizing the father-child relationship: Mechanisms and developmental outcomes. *Human development, 47* (4), 193-219.
- 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.
- Pereira-Silva, N.L., & Dessen, M.A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia, 6* (2), 167-176.
- 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.
- Piccinini, C.A., Seidl de Moura, M.L., Ribas, A.F.P., Bosa, C.A.; Oliveira, E.A., Pinto, E.B., Schermann, L., & Chahon, V.L. (2001). Diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 14* (3), 469-485.
- 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.
- Rios, K.S.A. (2006). *Efeitos de um programa de prevenção de problemas de comportamento em crianças pré-escolares de famílias de baixa renda*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial da UFSCar, São Carlos - SP.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry, 57* (3), 316-331.
- 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.

- Sigolo, S.R.R.L. (1986). *Análise das práticas de educação utilizadas com crianças portadoras de deficiência mental de 2 a 4 anos*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar, São Carlos- SP.
- 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: EDUFSCar.
- Souza, L.G.A. de (2003). Cuidando do filho com deficiência mental: Desvelamentos de vivências de pais no seu ser-com-o-filho. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Mestrado Enfermagem em Saúde Pública da USP, Ribeirão Preto- SP.
- 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.
- Tudge, J., Hayes, S., Doucet, F., Otero, D., Kulakova, N., Tammeveski, P., Meltsas, M., & Lee, S. (2000). Parents participation in cultural practices with their preschoolers. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16 (1), 1-11.
- 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>.
- 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: EDUFSCar.
- Yano, A.M.M. (2003). *As práticas de educação em famílias de crianças com Paralisia Cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador*. Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da USP, Ribeirão Preto- SP.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
 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 - www.propg.ufscar.br

CAAE 0029.0.135.000-05

Título do Projeto: Comparando a interação do pai e da mãe de crianças especiais

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Nancy Capretz Batista da Silva, Ana Lúcia Rossito Aiello (orientadora)

Parecer Nº 175/2005

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 aprovatório 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.

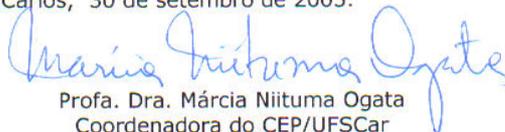
2. Avaliação do projeto

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 um trabalho de mestrado onde a mestranda coletará informações junto aos pais de crianças com síndrome de down, para a sua pesquisa. A coleta se dará em forma de entrevista e filmagem. O projeto está adequado aos princípios da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 30 de setembro de 2005.


 Prof. Dra. Márcia Niituma Ogata
 Coordenadora do CEP/UFSCar

CRITÉRIO BRASIL

	Não tem	Tem			
		1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	2	3	4	5
Rádio (não do automóvel)	0	1	2	3	4
Banheiro	0	2	3	4	4
Automóvel (não trabalho)	0	2	4	5	5
Empregada mensalista	0	2	4	4	4
Aspirador de pó	0	1	1	1	1
Máquina de lavar	0	1	1	1	1
Videocassete	0	2	2	2	2
Geladeira	0	2	2	2	2
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira suplex)	0	1	1	1	1

Grau de instrução do chefe de família

Analfabeto/primário incompleto	0
Primário completo/ginasial incompleto	1
Ginasial completo/colegial incompleto	2
Colegial completo/superior incompleto	3
Superior completo	4

RESULTADO: CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos	Total Brasil (%)
A1	30-34	1
A2	26-29	5
B1	21-24	9
B2	17-20	14
C	11-16	36
D	5-10	31
E	0-5	4

ENTREVISTA DE CARACTERIZAÇÃO DO PAPEL DO PAI BRASILEIRO NA EDUCAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA MENTAL*

Início: _____, Término: _____, Data: _____

I - IDENTIFICAÇÃO

1. **Figura paterna:** _____ n°: _____
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(a)? _____. 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? _____

Early Childhood Home Inventory
Bettye M. Caldwell & Robert H. Bradley
Folha resumo

Nome da família: _____ Data: _____ Visitante: _____

Endereço: _____ Fone: _____

Nome da criança: _____ Data Nascimento: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Pai ou mãe presente: _____ Se outro presente, relação com a criança: _____

Composição da família: (pessoas que vivem na casa, incluindo sexo e idade da criança)

Etnia da família: _____ Língua falada: _____

Escolaridade materna: _____ Escolaridade paterna: _____

Mãe está empregada? _____ Tipo de trabalho quando empregada? _____

Pai está empregado? _____ Tipo de trabalho quando empregado? _____

Esquemas atuais de cuidados da criança: _____

Resumo dos esquemas do ano passado: _____

RESUMO

Sub-escala	Escore	Quarto inferior	Metade	Quarto superior
I. MATERIAIS DE APRENDIZAGEM		0-2	3-9	10-11
II. ESTIMULAÇÃO DE LINGUAGEM		0-4	5-6	7
III. AMBIENTE FÍSICO		0-3	4-6	7
IV. SER RESPONSIVO		0-3	4-5	6-7
V. ESTIMULAÇÃO ACADÊMICA		0-2	3-4	5
VI. MODELAGEM (MODELING)		0-1	2-3	4-5
VII. VARIEDADE		0-4	5-7	8-9
VIII. ACEITAÇÃO		0-2	3	4
ESCORE TOTAL		0-29	30-45	46-55

Para um rápido perfil da família, coloque um X nos quadrados que correspondem o escore bruto.

Early Childhood HOME - Folha de Registro

Coloque um mais (+) ou um menos (-) no quadrado ao lado de cada item se o comportamento é observado durante a visita ou se os pais relatam que as condições ou eventos são característicos do ambiente domiciliar. Faça os sub-totais e o total na folha resumo.

I. MATERIAIS DE APRENDIZAGEM		22. A vizinhança é esteticamente agradável	
1. A criança tem brinquedos que ensina cores, tamanhos e formas.		23. A casa tem pelo menos 100 pés quadrados de espaço por pessoa	
2. A criança tem 3 ou mais quebra-cabeça		24. Os cômodos não estão superlotados com móveis.	
3. A criança tem gravador ou toca CD e pelo menos 5 fitas ou CD's.		25. A casa é razoavelmente limpa e muito pouco desarrumada.	
4. A criança tem jogos ou brinquedos que permitem a livre expressão.		IV. SER RESPONSIVO	
5. A criança tem brinquedos ou jogos que requerem movimentos refinados.		26. Os pais mantêm-se próximos da criança de 10 a 15 minutos por dia	
6. A criança tem jogos ou brinquedos que ajudam a ensinar números.		27. Os pais conversam com a criança pelo menos duas vezes durante a visita.	
7. A criança tem pelo menos 10 livros infantis.		28. Os pais respondem, verbalmente, as solicitações ou questões da criança.	
8. Pelo menos 10 livros são visíveis no apartamento ou na casa.		29. Os pais normalmente, respondem de forma verbal à fala da criança.	
9. A família compra e lê um jornal diário.		30. Os pais elogiam qualidades da criança duas vezes durante a visita.	
10. A família assina pelo menos uma revista.		31. Os pais acariciam, beijam ou abraçam a criança durante a visita.	
11. A criança é encorajada a aprender formas.		32. Os pais ajudam a criança a demonstrar alguma façanha durante a visita.	
II. ESTIMULAÇÃO DE LINGUAGEM		V. ESTIMULAÇÃO ACADÊMICA	
12. A criança tem brinquedos que ajudam a ensinar nomes de animais.		33. A criança é encorajada a aprender cores.	
13. A criança é encorajada a aprender o alfabeto.		34. A criança é encorajada a aprender a fala padrão.	
14. Os pais ensinam boas maneiras verbais simples (por favor, obrigado, desculpe à criança).		35. A criança é encorajada a aprender relações espaciais.	
15. Os pais encorajam a criança a falar e ouvir.		36. A criança é encorajada a aprender números.	
16. É permitido que a criança faça escolha no café da manhã ou no almoço.		37. A criança é encorajada a aprender a ler algumas palavras.	
17. Os pais usam pronúncia e gramática corretamente.		VI. MODELAGEM	
18. A voz dos pais comunicam sentimentos positivos sobre a criança.		38. Algum atraso de gratificação de comida é tolerado (esperado).	
III. AMBIENTE FISICO		39. A TV é usada de forma sensata.	
19. A casa parece segura e livre de riscos (perigos).		40. A criança pode expressar sentimentos negativos sem repreensão áspera.	
20. O ambiente para brincadeiras fora da casa é seguro.		41. A criança pode bater nos pais sem repreensão áspera.	
21. O interior do apartamento não é escuro ou visualmente monótono.		42. Os pais apresentam o visitante à criança.	

Continuação EC-HOME

VII. VARIEDADE		50. Os pais usam vocabulário e estrutura de sentença complexa.	
43. A criança tem um instrumento musical de brinquedo ou real.		51. Os trabalhos artísticos da criança estão expostos em alguma lugar da casa.	
44. A criança é levada em passeios por um membro da família pelo menos semanalmente.		VIII. ACEITAÇÃO	
45. A criança fez uma viagem de mais de 75 Km durante o último ano.		52. Não mais que um episódio de punição física ocorreu na semana que passou.	
46. A criança visitou um museu durante o ano passado.		53. Os pais não xingam, berram ou depreciam a criança mais do que uma vez.	
47. Os pais encorajam a criança a guardar os brinquedos sem ajuda.		54. Os pais não usam restrição física durante a visita.	
48. A criança fez uma refeição em vários dias com o a mãe ou pai.		55. Os pais não batem nem espancam a criança durante a visita.	
49. Os pais deixam a criança escolher certos alimentos ou marcas em um supermercado.			
TOTAIS:			
I	II	III	IV
V	VI	VII	VIII
			TOTAL:

QUESTIONÁRIO DE RECURSOS E ESTRESSE²

Este questionário trata dos sentimentos que você tem sobre um membro de sua família. O questionário apresenta muitos espaços em branco com um traço. Imagine o nome da pessoa impresso em cada um destes espaços ao ler a questão. Expresse seus sentimentos e opiniões de forma honesta. Por favor, responda todas as questões, mesmo que alguma delas pareça não se aplicar à pessoa de sua família. Responda as questões assinalando Verdadeiro ou Falso. Se for difícil decidir entre Verdadeiro (V) ou Falso (F), responda em termos do que você ou sua família sentem ou fazem na maior parte do tempo ou das vezes. Algumas vezes as questões se referem a problemas que sua família não tem. Mesmo assim, elas devem ser respondidas usando Verdadeiro ou Falso. Por favor comece a responder, colocando nome, data e as demais informações.

Lembre-se de responder a todas as questões.

Data: ___/___/___
Seu Nome: _____
Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Sexo: _____
Este questionário se aplica a(o): _____ (nome da pessoa de sua família)
Idade: _____ Sexo: _____ Data de Nascimento: ___/___/___
Grau de parentesco com a pessoa mencionada: _____ (pai, mãe, irmã, etc.)

² Friedrich, W.N., Greenberg, M.T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress, *American Journal of Mental Deficiency*, 83, 41-48. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello para uso interno e exclusivo do Projeto Famílias. Proibida reprodução, por qualquer meio, total ou parcialmente sem autorização.

- | | | |
|---|---|---|
| 1. _____ não se comunica com pessoas de sua idade. | V | F |
| 2. Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de _____. | V | F |
| 3. Nossa família concorda em assuntos importantes. | V | F |
| 4. Eu me preocupo com o que acontecerá a (o) _____ quando eu não puder cuidar dele (ou dela). | V | F |
| 5. As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o crescimento e o desenvolvimento de alguma outra pessoa em nossa família. | V | F |
| 6. _____ é limitado(a) no tipo de trabalho que ele (ela) pode realizar para ganhar a vida. | V | F |
| 7. Eu sei que _____ pode ter que viver sua vida em algum lugar especial (por exemplo instituição ou grupo residencial). | V | F |
| 8. _____ pode alimentar-se sozinho(a). | V | F |
| 9. Eu tenho abandonado coisas que eu gostaria de fazer para cuidar de _____. | V | F |
| 10. _____ é capaz de harmonizar-se com o grupo social familiar. | V | F |
| 11. Algumas vezes eu evito levar _____ em público. | V | F |
| 12. No futuro, a vida social da família sofrerá por causa do aumento das responsabilidades e estresse financeiro. | V | F |
| 13. Me aborrece que _____ sempre será desta forma. | V | F |
| 14. Eu me sinto tenso(a) sempre que eu levo _____ em público. | V | F |
| 15. Eu posso visitar amigos sempre que eu desejo. | V | F |
| 16. Levar _____ em um passeio ou férias estraga o prazer da família toda. | V | F |
| 17. _____ sabe seu endereço. | V | F |
| 18. A família faz muitas coisas junta agora como nós fazíamos antes. | V | F |
| 19. _____ é consciente do que ele (ela) é. | V | F |
| 20. Eu fico transtornado(a) com a forma que minha vida está indo. | V | F |
| 21. Algumas vezes eu me sinto muito embaraçado(a) por causa de _____. | V | F |
| 22. _____ não faz tanto quanto ele (ela) deve ser capaz de fazer. | V | F |
| 23. É difícil se comunicar com _____ porque ele (ela) tem dificuldade em compreender o que está sendo dito a ele (ela). | V | F |
| 24. Há muitos lugares onde nós podemos apreciar (desfrutar) de nós mesmos como uma família quando _____ vai junto. | V | F |
| 25. _____ é super protegido(a). | V | F |
| 26. _____ é capaz de tomar parte de jogos ou esportes. | V | F |
| 27. _____ tem muito tempo livre. | V | F |
| 28. Eu estou desapontado(a) pelo fato de que _____ não leve uma vida normal. | V | F |
| 29. O tempo se arrasta para _____, especialmente o tempo livre. | V | F |
| 30. _____ não presta atenção por muito tempo. | V | F |
| 31. É fácil para eu relaxar. | V | F |

- | | | |
|--|---|---|
| 32. Eu me preocupo com o que será feito com _____ quando ele (ela) ficar mais velho(a). | V | F |
| 33. Eu fico sempre muito cansado(a) para me divertir. | V | F |
| 34. Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança. | V | F |
| 35. Há uma quantidade de amargura e ressentimento em nossa família. | V | F |
| 36. _____ é capaz de ir ao banheiro sozinho(a). | V | F |
| 37. _____ não pode lembrar-se do que disse de um momento para o outro. | V | F |
| 38. _____ pode andar de ônibus. | V | F |
| 39. É fácil comunicar-se com _____. | V | F |
| 40. As constantes demandas de cuidados de _____ limitam meu crescimento e desenvolvimento. | V | F |
| 41. _____ aceita-se como uma pessoa. | V | F |
| 42. Eu me sinto triste quando eu penso em _____. | V | F |
| 43. Eu freqüentemente me aborreço com o que acontece com _____ quando eu não estou cuidando dele (dela). | V | F |
| 44. As pessoas não podem compreender o que _____ tenta dizer. | V | F |
| 45. Cuidar de _____ coloca uma pressão em mim. | V | F |
| 46. Membros de nossa família fazem o mesmo tipo de coisas que outras famílias fazem. | V | F |
| 47. _____ sempre será um problema para nós. | V | F |
| 48. _____ é capaz de expressar seus sentimento para outros. | V | F |
| 49. _____ faz uso de vaso de cama (comadre) ou fralda. | V | F |
| 50. Eu raramente me sinto deprimido(a). | V | F |
| 51. Eu estou aflito(a) a maior parte do tempo. | V | F |
| 52. _____ pode andar sem ajuda. | V | F |

Singh, N.N., Curtis, W.J., Ellis, C.R., Nicholson, M.W., Viliani, T.M. e Wechsler, H.A. (1995). Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3(2), 85-91. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello e Lúcia C. A. Williams para uso interno de pesquisa do Laboratório de Famílias Especiais. Proibida reprodução total ou parcial.

ESCALA DE EMPODERAMENTO DA FAMÍLIA (FES)

Nome do participante: _____
Parentesco com a criança: _____ Idade: _____
Status conjugal do participante: _____
Sexo: _____ Religião: _____ Raça: _____
Nível de escolaridade: _____ Profissão: _____
Renda familiar anual do participante: _____
Participante pertence a grupo de apoio a pais? _____ Se sim, qual? _____
Endereço: _____

Nome da criança: _____
Escolaridade: _____ Data de nascimento: _____
Diagnóstico: _____

Observações:

Singh, N.N., Curtis, W.J., Ellis, C.R., Nicholson, M.W., Vilianni, T.M. e Wechsler, H.A. (1995). Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3(2), 85-91. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello e Lúcia C. A. Williams para uso interno de pesquisa do Laboratório de Famílias Especiais. Proibida reprodução total ou parcial.

Itens da FES	1	2	3	4	5
1. Sinto que tenho direito a aprovar todos os serviços que meu filho(a) recebe					
2. Quando meu filho tem problemas eu lido razoavelmente bem com eles					
3. Sinto que posso contribuir para melhorar os serviços para crianças do meu bairro ou comunidade					
4. Tenho confiança em minha habilidade para ajudar meu filho a crescer e se desenvolver					
5. Sei que medidas tomar quando fico preocupada pelo fato de meu filho receber um atendimento inadequado					
6. Eu me certifico que os profissionais compreendem minha opinião sobre quais serviços meu filho necessita					
7. Eu sei o que fazer quando surgem problemas com meu filho					
8. Eu entro em contato com políticos quando leis importantes ou assuntos sobre crianças aguardam solução					
9. Sinto que minha vida familiar está sob controle					
10. Compreendo como o sistema de serviço para crianças é organizado					
11. Sou capaz de tomar boas decisões sobre qual tipo de serviço meu filho necessita					
12. Sou capaz de trabalhar com agências e com profissionais para decidir quais serviços meu filho necessita					
13. Mantenho contato regular com profissionais que oferecem serviços para meu filho					
14. Tenho idéias e sugestões sobre o sistema de serviço ideal para as crianças					
15. Ajudo outras famílias a obter os serviços que necessitam					
16. Sou capaz de obter informações que me ajudam melhor compreender meu filho					
17. Acredito que eu e outros pais podemos influenciar os serviços para criança					
18. Minha opinião é tão importante quanto a opinião dos profissionais ao decidir quais serviços meu filho necessita					
19. Digo o que penso aos profissionais sobre os serviços oferecidos a meu filho					
20. Digo para as pessoas das instituições e da prefeitura como podem melhorar os serviços para crianças					
21. Acredito que posso resolver os problemas com meu filho quando eles acontecem					
22. Sei como fazer com que políticos ou administradores me ouçam					
23. Sei que serviços meu filho precisa					

1= discordo plenamente, 2= discordo, 3= não sei, 4= concordo, 5= concordo plenamente.

Singh, N.N., Curtis, W.J., Ellis, C.R., Nicholson, M.W., Vilianni, T.M. e Wechsler, H.A. (1995). Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3(2), 85-91. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello e Lúcia C. A. Williams para uso interno de pesquisa do Laboratório de Famílias Especiais. Proibida reprodução total ou parcial.

24. Sei quais os direitos dos pais e das crianças nas leis que regulamentam a educação especial					
25. Sinto que meu conhecimento e experiência de pai/mãe pode ser usado para melhorar os serviços para crianças e suas famílias					
26. Quando preciso de ajuda para resolver problemas em minha família sou capaz de pedi-la a outras pessoas					
27. Eu me esforço para aprender novas formas de ajudar meu filho a crescer e se desenvolver					
28. Quando necessário, eu tomo a iniciativa de procurar serviços para meu filho e para a minha família					
29. Quando lido com meu filho, eu focalizo tanto nas coisas boas quanto nos problemas					
30. Tenho uma boa compreensão a respeito do sistema de serviços que meu filho recebe					
31. Quando me deparo com um problema envolvendo meu filho decido o que fazer e parto para a ação					
32. Os profissionais deveriam me perguntar que serviços eu quero para meu filho					
33. Eu conheço bem qual o diagnóstico de meu filho					
34. Sinto que sou um bom pai/mãe					

1= discordo plenamente, 2= discordo, 3= não sei, 4= concordo, 5= concordo plenamente.

Parenting Sense of Competence Scale (PSOC)³

O PSOC é uma escala de 17 itens desenvolvida por Gibaud-Wallston e Wandersman (1978)⁴ para avaliar auto-estima de ser pai. Cada item é respondido em uma escala de 6 pontos variando de *discordo fortemente* (6) a *concordo fortemente* (1). Avaliação para os itens 1, 6, 7, 10, 11, 13, 15 e 17 é revertida, tal que, para todos os itens, pontuações maiores indicam maior auto-estima. As versões do PSOC para pai e mãe diferem somente no uso da palavra “mãe” ou “pai”. O PSOC foi originalmente utilizado com pais de bebês e assim, para aumentar sua aplicabilidade a pais de crianças mais velhas, a palavra bebê foi substituída por criança (filho/filha). Os pais foram solicitados a completar o PSOC pensando somente na criança alvo da família (isto é, a criança que foi selecionada para pesquisa).

Gibaud-Wallston e Wandersman (1978) relatam coeficiente de alfa de 0.82 e 0.70 para as escalas de satisfação e eficácia respectivamente. Correlações satisfatórias de teste-reteste de 6 semanas para as escalas e para o escore total variaram de 0,46 a 0,82. Cutrona e Troutman (1986) relataram uma fidedignidade interna de 0,72 para a escala de eficácia em uma amostra de mães de bebês.

Itens de Satisfação: 2, 3, 4, 5, 8, 9, 12, 14 e 16.

Itens de Eficácia: 1, 6, 7, 10, 11, 13, 15 e 17.

1= concordo fortemente 2= concordo parcialmente 3 =concordo 4= discordo 5= discordo parcialmente 6= discordo fortemente

Itens da escala PSOC	1	2	3	4	5	6
1. Os problemas de cuidar de uma criança são fáceis de resolver uma vez que você sabe como suas ações afetam seu filho/filha, uma compreensão que eu tenho adquirido						
2. Embora ser pai possa ser gratificante me sinto frustrado em ser pai atualmente na idade em que se encontra meu filho						
3. Eu vou para a cama da mesma forma que eu acordo de manhã, sentindo que eu não realizei tudo que tinha para fazer						
4. Eu não sei por que mas algumas vezes quando eu deveria estar no controle me sinto mais como se estivesse sendo manipulado						
5. Minha mãe/pai estava melhor preparado para ser mãe/pai do que eu						
6. Eu seria um ótimo modelo para um pai/mãe nova seguir para aprenderem o que ele/ela necessita saber a fim de ser um bom pai/mãe						
7. Ser pai é controlável e qualquer problema é facilmente resolvido						
8. Um problema difícil em ser pai é não saber se você está fazendo um bom trabalho ou não						
9. Algumas vezes me sinto como se não estivesse fazendo nada						
10. Eu alcanço minhas próprias expectativas por ser habilidoso em cuidar de meu filho						

³ 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. Proibida reprodução total ou parcial.

⁴ 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.

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. Proibida reprodução total ou parcial.

11. Se alguém pode encontrar a resposta para o que esta causando o problema de meu filho, esta pessoa sou eu						
12. Meus talentos e interesses estão em outras áreas, não em ser pai/mãe						
13. Considerando o tempo em que sou mãe/pai me sinto completamente familiar com esse papel						
14. Se ser uma mãe/pai de uma criança fosse simplesmente mais interessante me sentiria motivado a fazer um trabalho melhor como pai/mãe						
15. Eu honestamente acredito que tenho todas as habilidades necessárias para ser um bom pai/mãe para meu filho						
16. Ser pai/mãe me deixa ansioso e tenso						
17. Ser um bom pai/mãe é em si mesmo gratificante.						

1= concordo fortemente 2= concordo parcialmente 3= concordo 4= discordo 5= discordo parcialmente 6= discordo fortemente

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

Eu, Nancy Capretz Batista da Silva, mestranda do curso de Pós Graduação em Educação Especial da UFSCar, venho por meio desta solicitar autorização da presente instituição de ensino para acessar a relação dos alunos com idade entre 2 e 6 anos, com Síndrome de Down, cujos pais co-residam, a fim de obter contato para apresentação e proposta de participação em meu projeto de pesquisa intitulado: “Envolvimento paterno e materno: comparando a interação do pai e da mãe com sua criança especial”, orientado pela Prof.^a Dr.^a Ana Lúcia Rossito Aiello.

A pesquisa consta de entrevistas com os pais das crianças em suas residências sobre a divisão das tarefas domésticas e cuidados da criança, questionário sobre o empoderamento das famílias, estresse dos pais, auto-estima dos pais, e avaliação da estimulação proporcionada à criança no ambiente doméstico. A pesquisadora almeja realizar uma comparação entre a interação do pai com a criança e a interação da mãe com a criança, interação influenciada pelos aspectos observados pelos instrumentos já citados. Para isso uma situação de brincadeira será filmada e analisada.

A pesquisa será realizada somente a partir de explicitação da justificativa, objetivos e ganhos para todas as partes envolvidas (famílias, profissionais e autoridades) e será realizada sob a ética que guia a profissão da pesquisadora, psicóloga, assim como a ética que guia a pesquisa no país. Além disso, contará com a orientadora em todo seu processo.

Grata pela atenção e disposta a fornecer demais informações.

Nancy Capretz Batista da Silva
São Carlos: (16) 3361-5970 / Ribeirão Preto: (16) 3624-4527 / Celular: 9714-5297

Prof.^a Dr.^a Ana Lúcia Rossito Aiello
3351-8463

Data

Assinatura do responsável

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

Secretaria Municipal de Educação e Cultura

Eu, Ana Lúcia Rossito Aiello, professora adjunta da Pós Graduação em Educação Especial e do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de São Carlos, venho por meio desta solicitar que minha orientanda de Mestrado na Pós Graduação referida, Nancy Capretz Batista da Silva, receba autorização para acessar a lista de creches e escolas de ensino infantil deste município com matrícula de crianças com Síndrome de Down com idade entre 2 e 6 anos para fins de projeto de pesquisa de mestrado, intitulada “Envolvimento paterno e materno: comparando a interação do pai e da mãe com sua criança especial”.

A pesquisa consta de entrevistas com os pais das crianças em suas residências sobre a divisão das tarefas domésticas e cuidados da criança, questionário sobre o empoderamento das famílias, estresse dos pais, auto-estima dos pais, e avaliação da estimulação proporcionada à criança no ambiente doméstico. A pesquisadora almeja realizar uma comparação entre a interação do pai com a criança e a interação da mãe com a criança, interação influenciada pelos aspectos observados pelos instrumentos já citados. Para isso uma situação de brincadeira será filmada e analisada.

A pesquisa será realizada somente a partir de explicitação da justificativa, objetivos e ganhos para todas as partes envolvidas (famílias, profissionais e autoridades) e será realizada sob a ética que guia a profissão da pesquisadora, psicóloga, assim como a ética que guia a pesquisa no país. Além disso, estarei orientando a pesquisa em todo seu processo.

Grata pela atenção e disposta a fornecer demais informações.

Professora Doutora Ana Lúcia Rossito Aiello
9782-1268 / (16) 3351-8463

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PREZADOS SENHORES,

Venho por meio deste termo apresentar o estudo “COMPARANDO A INTERAÇÃO DO PAI E DA MÃE DE CRIANÇAS ESPECIAIS” que está sendo realizado com pais (homens) e mães de 12 crianças com Síndrome de Down com idade entre 2 e 4 anos, que freqüentam creche ou educação infantil. Este estudo surgiu devido à observação de que as descobertas sobre os pais de crianças com deficiência mental ainda levantam dúvidas e se mostram incongruentes e porque as pesquisas brasileiras sobre esses pais ainda são escassas.

Vocês estão sendo convidados a participar deste estudo voluntariamente, podendo se desligar deste a qualquer momento, caso queiram, sem quaisquer prejuízos. A pesquisadora garante abertura para esclarecer dúvidas e ouvir sugestões em quaisquer etapas da pesquisa. 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 terá várias etapas: responder um Inventário, três questionários, duas escalas e duas entrevistas e ser filmado brincando com seu filho. Tudo isso deverá ocorrer por volta de 3 meses aproximadamente, em sua residência, em dias e horários combinados de acordo com o que for melhor para todos. Todos, pesquisadora e pais, se responsabilizam pelo cumprimento de horários combinados, comprometendo-se a avisar com antecedência caso não seja possível o comparecimento em tal horário, ou seja necessário a mudança do mesmo.

Se surgirem necessidades da família que a pesquisadora puder encaminhar, isso será feito. É esperado que vocês tenham oportunidade de expressar seu conhecimento e sentimento em relação ao seu(sua) filho(a); expressar opiniões a respeito dos fatores de sua vida que envolvem seu(sua) filho(a); estabelecer contato com a universidade; estabelecer contato com outros pais de crianças com Síndrome de Down da mesma faixa etária e; participar de uma devolutiva dos resultados obtidos, realizada pela pesquisadora, com os aspectos positivos observados nas interações dos pais com seus filhos e com apresentação de possíveis temas que surgirem como pontos necessários de esclarecimentos ou dicas aos pais.

Agradecida pela atenção coloco-me à disposição para esclarecer qualquer dúvida e ouvir o que pensa sobre sua participação no estudo, aceitando ou não.

Nancy Capretz Batista da Silva

São Carlos: (16) 3361-3884 / Ribeirão Preto: (16) 624-4527 / Celular: 9714-5297

Aceitamos:

Senhor _____

Senhora _____

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

Autorização para gravações e filmagens

Eu, Nancy Capretz Batista da Silva, aluna da Pós Graduação em Educação Especial da UFSCar, venho solicitar a **autorização para gravar em áudio e vídeo** a participação na pesquisa na residência da família, nas etapas de entrevistas e brincadeiras com a criança.

O objetivo destas gravações é documentar a participação e avaliar de maneira precisa as informações coletadas.

Essas gravações são importantes e beneficiarão as famílias envolvidas na pesquisa, profissionais, alunos e outros pais. Os dados coletados por gravações poderão ser utilizados, no futuro, em publicações e apresentações profissionais. Entretanto, garantimos que o nome de qualquer membro da família, assim como o da mãe, o do pai e o da criança com necessidades especiais, não será mencionado em nenhuma circunstância. Todos os dados serão codificados para manter estrita confidencialidade e anonimato.

O consentimento para a realização desta gravação é voluntário e pode ser retirado assim que isto afete a relação com qualquer dos envolvidos.

Certa de poder contar, mais uma vez, com a colaboração de todos para a realização deste trabalho, coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Nancy Capretz Batista da Silva
São Carlos: (16) 3361-3884 / Ribeirão Preto: (16) 624-4527 / Celular: 9714-5297

assinatura do pai participante

data

nome do pai participante

assinatura da mãe participante

data

nome da mãe participante

LIDANDO COM SEU STRESS

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.

REALAXAMENTO

Pode 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.

Tensionar 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.

Tensionar a língua: apertar a língua de encontro ao céu da boca, tensionando 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 idéia 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 regulagem 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 idéia 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 idéias do que se considera essencial no controle do stress.

1. Aprenda a reconhecer os sinais do stress.

2. Procure identificar as suas fontes de stress externas e internas. Para isso avalie os estressores:

- familiares;
- ambientais;
- os ligados ao trabalho;
- os referentes ao seu modo de pensar e agir.

3. Tente mudar o que pode ser mudado:

- organize suas prioridades;
- espace as mudanças da vida;
- adquira habilidades de resolução de problemas e administração do tempo;
- aprenda a ser assertivo;
- modifique seu comportamento apressado;
- reserve tempo para o lazer;
- faça exercícios físicos;
- faça relaxamento;
- siga um regime adequado.

4. Aprenda a lidar com o que não pode ser mudado, isto é:

- 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.

Definição Operacional das Categorias de Análise das Filmagens de Interação⁵

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”.

⁵ 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.

- 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.
- 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 sozinhos 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).

Sistema Definitivo de Categorias Observacionais⁶

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.

- Jogos — Jo: A atividade é organizada por um sistema de regras que define 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 a 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 r, 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 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.

⁶ 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.

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 ocorrerem 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 - Aíividades 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 vira-lhe 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 alo, aqui é G."; a criança fala "alo 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.

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: _____ Data filmagem (1 ou 2): _____ 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																															
	Rótul																															
	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: _____ Data filmagem (1 ou 2): _____ 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																														

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: _____ Data filmagem (1 ou 2): _____ 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 Fis																														
	Coment -																														
	Im V Cr/Ex																														
	Cr Cp Inad																														
	Rep Fis																														
	Faz Ques																														
	Mdel																														
	Rotul																														
	Comando																														
	Cont Fis +																														
Brin Soz																															
C r i ã n ç a	Pres Aten																														
	Obed																														
	Desob																														
	Voc +																														
	Voc -																														
	Engaj na tar																														
	Comp fis -																														
	Faz Ques																														
Brin Soz																															

Análise realizada por: _____

Protocolo de Registro do Sistema de Categorias Observacionais⁷

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>		

⁷ 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.