



Psicologia: Reflexão e Crítica

ISSN: 0102-7972

prcrev@ufrgs.br

Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Brasil

Silva Pereira, Nara Liana; Dessen, Maria Auxiliadora  
Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares  
Psicologia: Reflexão e Crítica, vol. 16, núm. 3, 2003, pp. 503-514  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Porto Alegre, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18816309>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal  
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

## Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares

Nara Liana Pereira Silva<sup>1</sup>

Maria Auxiliadora Dessen<sup>2</sup>

Universidade de Brasília

### Resumo

Crianças com deficiência exercem um impacto profundo sobre o funcionamento da família que necessita ser estudado. Este estudo tem como objetivos a) descrever alguns aspectos do desenvolvimento e da vida familiar de crianças com síndrome de Down segundo o relato dos genitores e b) identificar os padrões de interação familiar, destacando os subsistemas familiares, consistindo de pai, mãe e uma criança pré-escolar com síndrome de Down, foram selecionadas. As mães responderam a um questionário e participaram de entrevistas semi-estruturadas com os pais, separadamente. Dezoito sessões de observação do comportamento foram conduzidas na residência das famílias, totalizando 171 minutos de gravação em vídeo. Os resultados mostraram que as atividades foram desenvolvidas predominantemente de forma “conjunta” e que as interações foram caracterizadas pela “sincronia”, “supervisão”, “liderança” e “amistosidade”. Os dados sugerem o papel do parentesco na compreensão do funcionamento de famílias de crianças com síndrome de Down, faz-se necessário focalizar o papel do parentesco para entender o funcionamento das famílias de crianças com síndrome de Down.

*Palavras-chave:* Interações familiares; síndrome de Down; observação direta do comportamento; crianças com deficiência.

**Children with Down Syndrome and their Family Interactions**

### Abstract

Disabled children exert strong impact on the families' dynamic that need to be better investigated. This study has two objectives: a) to describe some aspects of the Down syndrome children's development and family life according to parents and b) to identify the patterns of family interaction, emphasizing the parent-child subsystems. Six families consisting of father, mother and a preschooler child with Down syndrome were selected: to participate in this study. A questionnaire was answered by mothers and interviews by mothers and fathers, separately. Eighteen behaviour observations were conducted in the families' homes, totaling 171 minutes of video recording of free home activity sessions. The results show that the activities were developed predominantly in a "joint participation". The family interactions were developed in a "synchrony", "supervision", "leadership", and "friendship". Our data suggest the need of focusing on the role of the parentage to understand the functioning of Down syndrome children's families.

*Keywords:* Family interactions; Down syndrome; direct observation of behaviour; preschool children.

As interações estabelecidas no microssistema família são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais (Ex.: escola, local de trabalho dos genitores, clube) também contribuam para o seu desenvolvimento. Infelizmente, há uma escassez de trabalhos que focalizam este tema, em se tratando de crianças que apresentam algum tipo de deficiência, particularmente no Brasil (Dessen & Pereira-

Marfo, Dedrick & Barbour, 1994; Leavitt, 1998; Sigolo, 1994; Vaz, 1994). No entanto, é importante ressaltar que o subsistema pai-criança DM é pouco estudado (Dessen & Carpenter, 1994; Hornby, 1994; Geffken, 1992), indicando a necessidade de mais estudos sobre o tema. No Brasil, existem poucos estudos que incluem todos os sistemas sociais (Dessen, 1997; Dessen & Pereira-

diferenças entre os comportamentos interativos de crianças SD e DN estão relacionadas às demandas do contexto social, ao grupo de risco e à baixa habilidade de linguagem expressiva das crianças. De acordo com esses autores, as mães de crianças com SD são, também, significativamente mais intrusivas que as mães de crianças DN. Apesar desta intrusividade e diretividade, os resultados do estudo de Cielinski e colaboradores indicam não ter havido diferenças significativas entre os dois grupos de crianças, em se tratando da qualidade da brincadeira. Segundo Roach e colaboradores (1998), a alta freqüência do comportamento direutivo das mães não parece ter sido suficiente para impedir que crianças com SD e DN brincassem com objetos, não exercendo efeitos prejudiciais sobre a qualidade da brincadeira e sobre a vocalização das crianças com síndrome de Down.

Nas associações entre o gênero da criança DM e a diretividade da mãe, o estudo de Cielinski e colaboradores (1995) indicou que mães de meninas com síndrome de Down tendiam a ser mais diretivas que mães de meninas DN, enquanto que mães de meninos DN mostraram-se mais diretivas que mães de meninas deste mesmo grupo. No estudo de Roach e colaboradores (1998), as mães de crianças com SD foram mais diretivas com suas filhas do que com seus filhos, sugerindo que as interações entre a mãe e a filha, em geral, são caracterizadas por um maior controle materno que as interações entre a mãe e o filho.

Apesar de haver uma maior diretividade materna durante as interações mãe-criança DM, há também uma adequação dos comportamentos exibidos entre os parceiros durante os episódios interativos, isto é, a criança atende e responde ao comportamento de sua mãe e vice-versa, o que sugere uma adaptação mútua entre os comportamentos de ambas (Cielinski & cols., 1995). No estudo de Colnago (1991), foi encontrado este mesmo padrão de interação durante três situações de observação (banho, papa e mamadeira), havendo freqüente estimulação por parte da mãe à sua criança SD, bem como respostas mútuas entre a diáde nesses momentos. Segundo Colnago, algumas situações favoreceram

disso, os pais destas crianças apresentaram de comunicação significativamente menores taxas de reciprocidade negativa em comparação com os pais de crianças com desenvolvimento normal e com as mães de crianças DM (Floyd & cols., 1991; Hornby, 1991; Sigman & cols., 1986). No entanto, em estudo de Roach e colaboradores (1992), investigando a adaptação dos pais de crianças autistas, com síndrome de Down e com desenvolvimento normal, não encontraram diferenças significativas entre os três grupos quanto ao nível de atenção dispensados aos filhos e a satisfação parental. Apesar de os pais de meninos relatarem maior satisfação com a paternidade que os pais de meninas, os resultados do estudo de Hornby (1995) não indicaram diferenças entre os pais quanto à adaptação dos pais às filhas e aos filhos. No estudo, a adaptação do pai estava relacionada ao nível de envolvimento social com o apoio social recebido, à sua satisfação com suas características de personalidade, e com as características de sua criança deficiente.

A severidade da deficiência é uma característica que tem sido destacada como exercendo influência no nível de envolvimento e adaptação do pai à criança deficiente. Contudo, a literatura mostra dados contraditórios, com algumas pesquisas apontando maior envolvimento, enquanto outras não mostram resultados consistentes (Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997). Cabe ressaltar que os resultados inconsistentes refletem a inconsistência existente entre os estudos sobre as interações pai-criança DM, sugerindo a necessidade de pesquisas que incluam não somente os pais, mas também os planejamentos, mas outros componentes da família, particularmente os irmãos (Dessen & Lewis, 1998). O papel do pai tem sido, recentemente, uma das tendências de pesquisa sobre as interações entre pais e filhos (Dessen & Lewis, 1998). Focalizar o subsistema familiar é fundamental para a compreensão do funcionamento da família e das interações desenvolvidas nesse contexto.

Assim, conhecer como se desenvolvem as interações entre crianças pré-escolares com síndrome de Down e os pais é fundamental para a compreensão desse processo.

característicos da interação de crianças DM com seus genitores também são descritos.

## Método

### Participantes

Participaram deste estudo 6 famílias compostas por mãe, pai e criança com síndrome de Down, todos morando juntos em cidades satélites de Brasília ( $n=5$ ) ou no Plano Piloto ( $n=1$ ). Três crianças eram do sexo masculino e 3 do sexo feminino, com idades que variavam entre 2 a 3 anos e 5 meses, por ocasião da coleta de dados. Apenas uma criança não possuía irmão e, as demais, possuíam de um a cinco irmãos.

A idade média das mães era de 37 anos e a dos pais, 33 anos. As ocupações mencionadas pelos pais foram: radialista, administrador (aposentado), autônomo, militar, ajudante de obras e ajudante de serviços gerais. Quanto às mães, três não trabalhavam fora de casa, uma estava desempregada, uma era professora e a outra tinha cargo de técnico administrativo em órgão do governo. A renda familiar média era de 6,5 salários mínimos<sup>3</sup>. Com relação à escolaridade das mães, três possuíam o 1º grau incompleto, uma o 2º grau completo e duas possuíam o curso superior. Quanto aos pais, dois possuíam o 1º grau incompleto, um o 1º grau completo, um cursava a universidade e dois haviam completado o curso superior.

### Procedimentos

A coleta de dados foi efetuada pela pesquisadora, na própria residência das famílias. Cada família foi visitada, em média, 5 vezes durante o período de 1 mês. Foram utilizadas 3 técnicas para a coleta de dados: questionário, entrevistas semi-estruturadas e observação direta do comportamento, usando os recursos da tecnologia de vídeo. Primeiramente, foi realizada a aplicação do questionário à mãe com a finalidade de caracterizar a família. Foram coletadas informações sobre idade e escolaridade, renda familiar, ocupação e estado civil dos pais, nível de escolaridade da mãe, número de irmãos, tipo de lazer e tempo gasto com a criança.

da criança: iniciativas tomadas para a criança; b) diagnóstico; c) informações sobre a saúde da criança e da família; d) características emocionais da criança; e e) expressões de relação à criança com síndrome de Down. A observação foi realizada com o pai da criança, com o papel desempenhado por ele em relação a cada um dos temas b, d e e investigados na observação da mãe.

As sessões de observação tinham como objetivo de descrever as interações desenvolvidas entre a criança com síndrome de Down e o pai (C-P) e a criança, a mãe e a criança, quando em atividades livres. As atividades eram, por exemplo, “toda e qualquer atividade que a criança realizava, como assistir à televisão, contar histórias, brincar, assim, quaisquer atividades de lazer em casa (arrumar cozinha, fazer artesanato, brincar com a criança” (Dessen, 1992, p. 56).

A criança com síndrome de Down foi observada com cada um dos pais, separadamente, e com ambos juntos. As sessões de gravação para as observações individuais foram gravadas, no máximo, durante 1 hora, de acordo com a disponibilidade de tempo média de 9min 51s, perfazendo 54 horas de gravação. Os locais e os momentos de realização das observações foram variados dentro da família. Os locais foram variados, dependendo da idade das crianças, escritório, cozinha, sala de estar, entre outros períodos, a maioria das gravações foram realizadas à tarde.

As fitas de vídeo foram transcritas para a forma modelo proposto por Dessen (1992): a) interações desenvolvidas (conteúdo); b) estrutura das interações; c) os tipos de transações entre a criança e a outra; d) a qualidade dos episódios, classificadas em categorias comportamentais.

Tabela 1  
*Dicionário de Categorias*

Códigos		Significados
1- Lu		I - Atividades lúdicas
1. Br	1.1. BrOb 1.2. BrCo 1.3. BrEs 1.4. BrAt 1.5. BrBi 1.6. BrAn	Brincadeiras Com computador, brinquedos e objetos Envolvendo a manipulação de partes Estouvadas Brincadeira de atividades escolares Andar de bicicleta Brincadeira com animais
2. Ar	2.1. Ca 2.2. Da	Atividades artísticas Canto Dança
3. TV	3.1. Sl 3.2. Cn	Assistir à televisão Silenciosamente Conversando
4. Mu	5. Hi	Ouvir música Contar histórias
6. Cv	6.1. Fa 6.2. Et 6.3. An	Conversar Família Estímulos presentes Sobre desenhos animados e animais
7. So	7.1. Cp 7.2. Fs 7.3. Fi 7.4. Rl	Socializar Referente a cuidados diários com o corpo Envolve aspectos do ambiente familiar Envolve aspectos do ambiente físico Envolve aspectos do relacionamento social
8. Cd		Cuidados dispensados à criança
II – Tipos de transição		
1. TD	2. TDG	Transição direta Transição pela dissolução do grupo
3. TN	4. IS	Transição por negociação Interrupção da sessão
III – Estrutura de participação		
1. In	2. Gr: 2.1. Pl	Individual Grupal Paralela

3.3. C	Conflituosa, sem emissão de c...
3.4. Cag	Conflituosa, com emissão de c...
4. Ld	Liderança
4.1. Ld	Com liderança
4.2. Sld	Sem liderança
V – Categorias comportamentais	
1. St/sg	Solicitar/sugerir
2. Or	Ordenar
3. Pr	Proibir
4. Od	Obedecer
4.1. OdSt	Obedecer solicitação/sugestão
4.2. OdOr	Obedecer ordem
5. Rj	Rejeitar
6. El	Elogiar
7. Im	Imitar

*Nota.* Sistema de categorias adaptado de Dessen (1984, 1992).

‘Cuidados dispensados à criança’ e aquelas referentes aos comportamentos emitidos pelos genitores e pela criança foram redefinidas, resultando, assim, no sistema observacional definitivo. A Tabela 1 apresenta as categorias e seus respectivos códigos.

O índice de concordância entre observadores foi calculado com base no registro de 16,6% das sessões de observação, realizado por outro observador treinado em Observação Direta do Comportamento. Este índice foi calculado para cada uma das dimensões de categorias (atividades, estrutura de participação, transições, qualidade das interações e categorias comportamentais) e para o conjunto das dimensões, fornecendo um índice global de concordância. Os índices obtidos foram: a) atividades realizadas: 75%; b) estrutura de participação: 64,5%; c) transições: 60%; d) qualidade das interações: 63%; e) categorias comportamentais: 79%. O índice global encontrado foi de 68,7%.

## Resultados

pela criança e pelos genitores, das atividades.

### A Rotina das Famílias e Crianças SD

A rotina das famílias, durante o dia, isto é, o pai ou ambos os genitores retornando à noite, enquanto as crianças com Síndrome de Down freqüentavam o Programa de governo do Distrito Federal. Apenas uma criança freqüentava (maternal) no outro período. Os pais ficavam em casa com a mãe durante as atividades de lazer, desenvolvidas que consistiam em visitas a parentes, ao zoológico e a shopping centers. No ambiente de casa eram assistir à televisão, jogar, brincar com as crianças.

Com relação à história pesquisada, das mães ( $n=4$ ) afirmou que, era

engasgavam com facilidade. Todas as crianças foram descritas como possuidoras de um “bom apetite”, com exceção de uma, que rejeitou a amamentação ao seio e outros tipos de alimentos, no início da introdução dos mesmos, passando a aceitá-los posteriormente. Com relação ao sono, a maioria das crianças dormia tranqüilamente quando bebês.

Quanto ao desenvolvimento motor, observou-se que este ocorreu de forma distinta para cada criança. Segundo o relato das mães, duas crianças sustentaram a cabeça com 3 meses, duas com 8 meses e duas mães não se lembraram do período em que suas crianças sustentaram a cabeça. Três crianças sentaram-se com 10 meses e duas adquiriram essa capacidade um pouco mais cedo, aos 7 meses e uma mãe não se lembrou da idade em que seu

filho começou a sentar-se. Quatro crianças sentaram-se após 1 ano de idade, tendo duas iniciado a sentar-se aos 18 meses. Metade das crianças começou a andar entre 1 ano e 6 meses, enquanto outras duas, saíram caminhando aos 12 meses. Três crianças eram capazes de correr entre 12 e 18 meses. Fossem capazes de pular à época da coleção, as crianças pronunciavam, embora incorretamente, palavras isoladas, tais como ‘mamãe’, ‘papai’, ‘vovó’.

Com relação aos antecedentes pessoais, as mães relataram não haver casos de síndrome de Down ou qualquer outro tipo de deficiência ou de anomalia, ainda, alcoolismo. Contudo, duas delas tinham parentes maternos com síndrome de Down e outros casos de doenças mentais entre parentes.

**Tabela 2**  
*Tipos de Atividades Desenvolvidas por Genitores e suas Crianças, por Situação de Observação*

Atividades desenvolvidas	Situação de observação						Total
	C-M		C-P		C-M-P		
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.
<b>Brincadeiras</b>							
Com objetos	11	20,0	12	22,2	12	25,0	33
De manipular o corpo	04	7,0	09	17,0	03	6,3	13
Com animais	02	3,6	—	—	02	4,2	06
De atividades escolares	—	—	01	1,8	—	—	01
De bicicleta	—	—	01	1,8	01	2,0	01
Estouvadas	—	—	01	1,8	02	4,2	03
Subtotal	17	30,6	24	44,6	20	41,7	62
<b>Artísticas</b>							
Canto	04	7,0	01	1,8	01	2,0	06
Dança	09	16,0	04	7,4	04	8,3	17
Subtotal	13	23,0	05	9,2	05	10,3	23
<b>Assistir à televisão</b>							
TV conversando	01	1,7	—	—	—	—	01
Ouvir música	—	—	02	3,7	—	—	02
Subtotal	01	1,7	02	3,7	—	—	03

## Como as Famílias Reagiram ao Diagnóstico da Criança?

A suspeita de que a criança tivesse síndrome de Down foi revelada pelo médico às famílias, logo após o nascimento da criança. A reação imediata das mães a essa suspeita foi, principalmente, de preocupação; elas se perguntavam: “Como será minha criança?”. Os pais, por sua vez, apresentaram reações diversificadas, tais como tristeza, estranheza, choque e até aceitação. Entretanto, todos os genitores relataram aceitar suas crianças, por ocasião da coleta de dados.

Na opinião das famílias, os médicos “não souberam anunciar corretamente o diagnóstico”, favorecendo o aumento de “fantasias” acerca da síndrome de Down. Os genitores reconheceram não ter conhecimentos sobre a referida síndrome, por ocasião do nascimento da criança, o que ocorreu posteriormente, pela necessidade de conviver com ela. Algumas famílias ainda achavam que não possuíam conhecimento suficiente sobre a SD que as capacitasse a lidar com a criança de uma maneira mais adequada, embora todas reconhecessem a necessidade da estimulação precoce para o desenvolvimento da sua criança.

Após o diagnóstico, as famílias procuraram ajuda, por iniciativa própria, recorrendo, principalmente, ao Programa de Estimulação Precoce da Secretaria de Estado e Educação do Distrito Federal. Os genitores procuraram obter informações por meio de outras fontes de ajuda como livros e revistas e através de famílias que também possuíam crianças com síndrome de Down. Na maioria das famílias, a procura por ajuda envolveu tanto a mãe quanto o pai.

## Como são as Interações entre os Genitores e suas Crianças com Síndrome de Down?

As famílias desenvolvem atividades diversificadas, havendo predominância das atividades ‘Lúdicas’ em detrimento das demais (ver Tabela 2).

As atividades realizadas com mais freqüência foram as ‘Brincadeiras’, seguidas por ‘Conversar’, ‘Atividades Artísticas’

e ‘Socialização’. As ‘Brincadeiras’ e ‘Conversar’ e ‘Manipular o Corpo’ foram as atividades mais realizadas.

Embora tenha sido observado um predomínio de atividades individuais, houve participação de todos os membros familiares, de modo ‘Conjunto’ mais do que ‘Individual’.

As atividades foram desenhadas de modo que ‘Individualmente’ (ver Tabela 3) e ‘Conjunto’ (ver Tabela 4). Os membros familiares participaram de modo ‘Conjunto’ mais do que ‘Individual’.

Apesar de as famílias apresentarem predomínio de estilos de participação, diferentes entre elas (ver Figura 1). Por exemplo, a participação ‘Individual’ apresentou maior freqüência (90%), não tendo sido registrada a participação ‘Conjunto’.

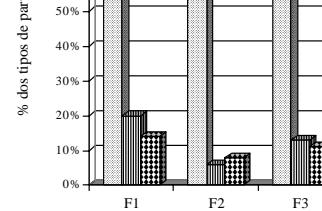


Figura 1. Tipos de participação

Durante a realização de atividades, tanto o pai (38%) quanto a mãe (37%) iniciaram, com mais freqüência, as interações, enquanto a criança foi responsável por um percentual menor de iniciações (25%), conforme pode ser observado na Figura 2.

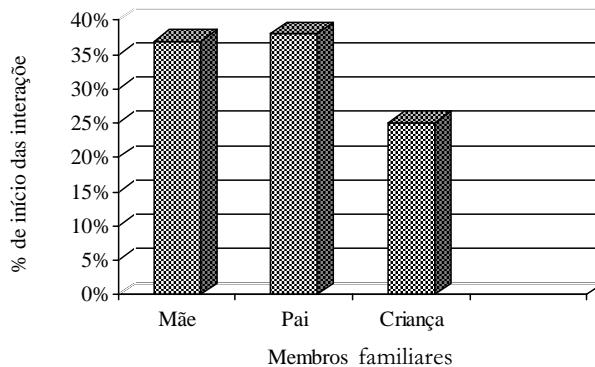


Figura 2. Responsabilidade pelo início de interações.

### Como Ocorrem as Mudanças de Atividades?

As mudanças de uma atividade para outra ocorreram mais freqüentemente de forma 'Direta' (56,2%) que pela 'Dissolução do Grupo' (23,6%) ou pela 'Negociação' (14%). A Figura 3 apresenta os percentuais de cada tipo de transição ocorrido nas situações de observação diádicas (C-M e C-P) e triádicas (C-M-P).

Tabela 4

*Categorias de Qualidade das Interações com Especificação dos Subsistemas Familiares*

Dimensões de qualidade da interação	Subsistemas Familiares					
	C-M		C-P		C-M-P	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Sincronia	115	76,7	112	83,0	94	67,0

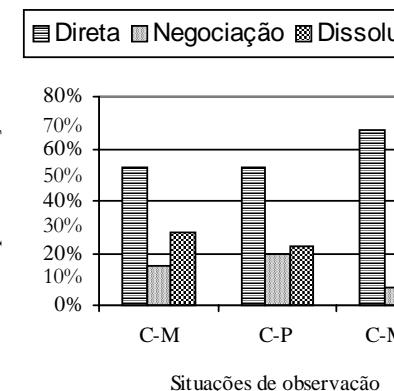


Figura 3. Tipos de transição de uma atividade para situação de observação.

A 'Transição Direta' ocorreu mais freqüentemente em situações triádicas (C-M-P: 67%) que nas diádicas (C-M: 53% e C-P: 53%). As 'Negociações' foram mais freqüentes em todas as situações, ocorrendo em 20% das situações diádicas C-P (20%) e C-M (15%) e 28% em C-M-P (7%). Já a 'Dissolução do grupo' foi mais freqüentemente na situação C-M (23%).

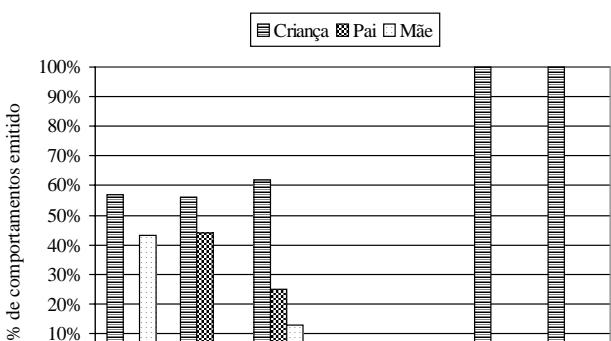
### A Qualidade das Interações entre Gêneros com SD

As interações entre a criança e o adulto que caracterizaram-se pela 'Sincronia', 'Amistosidade' e 'Liderança' (ver Tabela 4)

As interações diádicas desenvolvidas entre a criança e a mãe ou o pai e as interações triádicas, envolvendo ambos os genitores e a criança mantiveram o mesmo padrão, caracterizando-se pela ‘Sincronia’, ‘Supervisão’, ‘Amistosidade’ e ‘Liderança’. No entanto, ocorreram algumas diferenças entre os subsistemas diádicos e entre estes e o subsistema triádico, denotando algumas especificidades. As interações entre a diáde C-P foram mais “Conflituosas” e “Sem Liderança” que entre a diáde C-M. Quando a criança, a mãe e o pai estavam interagindo juntos, os episódios interativos foram menos freqüentemente “Síncronicos” comparados com os subsistemas diádicos, isto é, quando a criança estava interagindo só com a mãe ou só com o pai.

A emissão de comportamentos afetivos durante os episódios “Amistosos” foram pouco freqüentes, o mesmo ocorrendo em relação à emissão de comportamentos agressivos durante os episódios “Conflituosos”. A identificação do membro familiar responsável pela emissão de tais comportamentos mostrou que, nas interações “Amistosas”, as crianças foram as maiores responsáveis pela emissão de comportamentos afetivos. Isto ocorreu tanto nas interações diádicas, quanto nas interações triádicas. Nas interações “Conflituosas”, somente as crianças emitiram comportamentos agressivos (ver Figura 4).

Embora os episódios de interação com emissão de comportamentos afetivos e agressivos tenham sido pouco freqüentes, foi possível identificar que, dentre os genitores,



A “Liderança” foi exercida pelos genitores, tanto nas interações diádicas (M=43%) como nas triádicas (M=43%); no entanto, apenas 15% dos episódios de interação envolvendo a criança com o pai, a sua liderança foi exercida (27%). Nas interações triádicas, 89% dos episódios (ver Figura 5).

Durante as interações desencadeadas entre a criança e seus genitores, o comportamento de “Rejeição” foi mais freqüentemente emitido

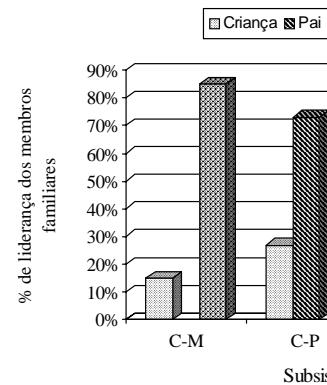


Figura 5. Liderança exercida pelos genitores durante episódios de interação

crianças. Estas, por sua vez, ‘obedeceram’ os comandos de seus pais, tanto quanto as reações das crianças frente ao seu genitor mostrou que estas ‘reagiram’ ao comando da mãe e do pai em proporções semelhantes. As crianças foram ‘Obedecidos’ por parte da mãe (89%) do que pelo pai (27%) e ‘Rejeitadas’ com maior freqüência por parte do pai (27%) do que da mãe (15%).

Quais são as Expectativas das Crianças com Síndrome de D...

oposto, a maioria das mães ( $n=4$ ) espera que suas crianças possam namorar e até casar, embora acreditem que isto dependerá do próprio desenvolvimento da criança.

### Discussão

A inconsistência nos relatos verbais sobre sentimentos, crenças e expectativas em relação à criança e ao seu futuro denota, claramente, a dificuldade dos genitores em aceitar a síndrome e em integrar a criança ao grupo familiar. O desejo de 'fazer de tudo' para melhorar o desempenho de sua criança, ao mesmo tempo em que ignoram as suas limitações, mostram que o conflito e as dificuldades que as famílias enfrentam ao lidar com a situação de ter uma criança com síndrome de Down são aspectos importantes do funcionamento dessas famílias. Provavelmente, o empreendimento em propiciar 'tudo' para a melhoria da criança pode ser uma tentativa de aliviar o sentimento de culpa vivenciado por eles, bem como de vencer as limitações provocadas pela síndrome (Casarin, 1999).

A síndrome de Down acarreta uma série de alterações orgânicas, como as endocrinológicas, oftalmológicas, gastrointestinais, auditivas, imunológicas etc., além da epilepsia e da doença de Alzheimer (Schwartzman, 1999a, 1999b). Embora as mães tenham relatado que suas crianças ficavam freqüentemente doentes, apenas uma delas percebia a filha como tendo um "organismo mais frágil e sensível" que as demais. No entanto, as infecções das vias aéreas superiores, que provocam gripes, bronquites e pneumonias, são doenças comuns em Brasília, em função do clima seco na maior parte do ano; por isso, não podemos afirmar que estas crianças sejam mais suscetíveis a doenças.

Os relatos dos questionários e das entrevistas apontam para uma heterogeneidade nos modos de vida das famílias; contudo, esta heterogeneidade parece ser decorrente de seus níveis sócio-econômicos e culturais diferenciados. Três famílias freqüentavam um ambiente social e intelectual aparentemente mais rico em recursos que as outras três. Quando questionadas sobre a maneira como lidaram com a

na necessidade de um programa de estímulos para a promoção do desenvolvimento da criança.

Segundo as mães e os pais deste estudo, os médicos deram a notícia do diagnóstico de SD e a informação foi adequada e, devido a isto, suas fantasias sobre a síndrome aumentaram, uma vez que não tinham conhecimento suficiente sobre o assunto. A fundamental importância do apoio multiprofissional, incluindo o psicólogo, é comunicar o diagnóstico aos genitores. No momento parece ser o mais difícil para as famílias lidar com a实况 (Brito & Dessen, 1999; Casarin, 1999). Casarin (1999) relatou que, embora poucos, e, dependendo dos recursos financeiros, os pais tentavam integrar a criança com síndrome de Down ao seu próprio grupo familiar, acomodar e integrar a criança com síndrome de Down ao seu grupo familiar. Neste estudo, pais e mães apresentaram sentimentos diferentes frente ao diagnóstico da criança com síndrome de Down. Embora negando muitas vezes o diagnóstico, as mães e os pais tentavam integrar a criança com síndrome de Down ao seu grupo familiar.

Algumas das expectativas dos genitores quanto à sua criança com deficiência parecem exageradas e inapropriadas face ao quadro clínico de realidade acarretado pela SD. Lamb e Billings (1999) relataram diferenças entre as expectativas dos pais e os pais de crianças com SD. Os pais de crianças com SD têm expectativas mais altas para meninos do que para meninas. Estas diferenças não foram encontradas entre os genitores deste estudo, pois tanto os pais quanto as mães apresentaram expectativas semelhantes quanto à escolarização e profissionalização da sua criança com síndrome de Down.

Devido às dificuldades em adequar a realidade ao quadro clínico da SD, os pais e as mães sentem-se desorientados e inseguros quanto ao futuro da sua criança com SD. A necessidade de cuidados extra e de apoio profissional é constante, especialmente em altos níveis de estresse, principalmente, em mães (Brito & Dessen, 1999; Dyson, 1997; Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1999; Casarin, 1999; Shapiro, Blacher & Lopez, 1998; Sloper, 1999; Cunningham, 1991). No entanto, em geral, os genitores não relataram estresse pelo fato de ter uma filha com SD. Ao contrário, eles relataram sentimentos de realização e satisfação com a sua filha com SD.

durante as interações com sua criança com SD, conforme descrito na literatura (Cielinski & cols., 1995; Corder & cols., 1992; Lieberman & cols., 1995; Roach & cols., 1998). Embora a literatura seja enfática em relação à diretividade das mães, no presente estudo, os pais também tiveram uma alta freqüência de comportamentos de “Liderança” e de “Solicitar/sugerir”, indicando que ele foi tão participativo e intrusivo quanto a mãe.

Esta participação ativa do pai também pode ser observada em relação às iniciativas de interação, uma vez que tanto os pais como as mães obtiveram freqüências similares de iniciativas. Este dado é contraditório com os da literatura, cujos resultados indicam que o pai tende a ter mais dificuldades em lidar com sua criança deficiente que a mãe e, por isso, se engaja menos em episódios interativos com ela (Floyd & cols., 1997; Lamb & Billings, 1997). Esta contradição pode ser decorrente não somente de diferenças culturais como também do número pequeno de famílias em nosso estudo. Devido à escassez de estudos nacionais e estrangeiros sobre o papel do pai em famílias de crianças com deficiências (Dessen & Pereira-Silva, 2000), é de extrema importância a implementação de pesquisas que incluam este membro familiar, bem como os demais levando em consideração o contexto social e cultural (Dessen & Lewis, 1998; Kreppner, 2000; Lewis & Dessen, 1999; Pereira-Silva & Dessen, 2001).

As interações das famílias deste estudo foram caracterizadas predominantemente pela “Sincronia” entre a criança e seus genitores, indicando que os comportamentos emitidos, na sua maioria, tiveram uma resposta adequada do receptor, seja a criança ou os genitores. Este dado é coerente com o da literatura, especialmente no tocante à qualidade da brincadeira da criança (Cielinski & cols., 1995; Colnago, 1991; Roach & cols., 1998). Portanto, a intrusividade dos genitores parece não ter impedido que houvesse sincronia nas interações, sugerindo uma adaptação entre genitores-criança SD. Esse mesmo padrão foi mantido pelas famílias, tanto em diádes quanto em tríades. Porém, algumas diferenças foram observadas, indicando que, embora

sua dinâmica e funcionamento bioecológico de Bronfenbrenner mostra-se apropriada, por enfoque a pessoa e os ambientes em que os indivíduos são de extrema importância para a busca por uma compreensão do desenvolvimento de uma maneira mais integrada ao ambiente e considerando as matrizes que revelando os processos intrínsecos de complexidade e de transdisciplinaridade características da abordagem de Bronfenbrenner.

Muito ainda tem que ser feito para entender o papel do pai com famílias de crianças que possuem deficiência, particularmente no que diz respeito à necessidade de um apoio psicológico elaborado com base nas interações entre pais e crianças. O processo de integração da criança com deficiência, principalmente, se este apoio vir a ser direcionados a essa população.

## Referências

- Ali, M. R., Al-Shatti, A., Khaleque, A., Ramamurthy, S., & Dessen, M. A. (1994). Parents of mentally retarded children: A study of psychological problems. *Social Behavior*, 9, 11-20.
- Berger, J. (1990). Interactions between parents and children with mental retardation. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Developmental perspective* (pp. 101-140). Chicago: Nelson-Hall.
- Bolsanello, M. A. (1998). *Interação mãe-filho: A análise da atuação dos profissionais em estimulando e orientando*. (Tese de Doutorado). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). *Interação entre pais e filhos com deficiência intelectual: um panorama geral*. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, 11-18.
- Bronfenbrenner, U. (1977). *Toward a unified theory of human development*. *American Psychologist*, 32, 513-529.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento* (M. A. Veríssimo, Trad.). São Paulo: Edições 70.
- Bronfenbrenner, U. (1999). *Environment and human development*. New York: Basic Books.

- Dessen, M. A. (1984). *Interação pais-primogênito quando da chegada de uma segunda criança na família: Um estudo de caso*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade de Brasília. Brasília, DF.
- Dessen, M. A. (1992). *Efeitos do nascimento de uma segunda criança no comportamento e nas relações entre o primogênito e os genitores*. Tese de Doutorado não-publicada, Programa de Pós-graduação em Psicologia: Psicologia Experimental, Universidade de São Paulo. São Paulo, SP.
- Dessen, M. A. (1997). Desenvolvimento familiar: Transição de um sistema triádico para poliládico. *Temas em Psicologia*, 3, 51-61.
- Dessen, M. A. & Lewis, C. (1998). Como estudar a família e o "pai". *Cadernos de Psicologia e Educação Pädagogia*, 8, 105-121.
- Dessen, M. A. & Pereira-Silva, N. L. (2000). Deficiência mental e família: Uma análise da produção científica. *Cadernos de Psicologia e Educação Pädagogia*, 10, 12-23.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Floyd, F. J., Costigan, C. L. & Phillippe, K. A. (1997). Developmental change and consistency in parental interactions with school-age children who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 579-594.
- Floyd, F. J. & Zmich, D. E. (1991). Marriage and the parenting partnership: Perceptions and interactions of parents with mentally retarded and typically developing children. *Child Development*, 62, 1434-1448.
- Herbert, E. & Carpenter, B. (1994). Fathers—The secondary partners: Professional perceptions and fathers' reflections. *Children & Society*, 8, 31-41.
- Hornby, G. (1995). Effects on fathers of children with Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4, 239-255.
- Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 11-22.
- Lamb, M. E. & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. Em M. E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: John Wiley & Sons.
- Landry, S. H., Garner, P. W., Pirie, D. & Swank, P. R. (1994). Effects of social context and mothers' requesting strategies on Down's syndrome children's social responsiveness. *Developmental Psychology*, 30, 293-302.
- Lewis, C. & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15, 9-16.
- Lieberman, D., Padan-Belkin, E. & Harel, S. (1995). Maternal directiveness and infant compliance at one year of age: A comparison between mothers and their developmentally-delayed infants and mothers and their nondelayed infants. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 36, 1091-1096.
- Marfo, K., Dedrick, C. F. & Barbour, N. (1998). Mother development of children with mental retardation. Hodapp & E. Zigler (Orgs), *Handbook of mental retardation* (pp. 637-668). Cambridge: Cambridge University Press.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 1-10.
- Roach, M. A., Barratt, M. S., Miller, J. F. & Leavitt, L. A. (1998). Mother-child play: Young children with Down syndrome and developing children. *Developmental Psychology*, 34, 77-87.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial outcomes of fathers of children with autism, Down syndrome and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 249-262.
- Schwartzman, J. S. (1999a). O sistema nervoso na síndrome de Down. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 44-81). São Paulo: Mackenzie.
- Schwartzman, J. S. (1999b). Alterações clínicas. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 82-127). São Paulo: Mackenzie.
- Shapiro, J., Blacher, J. & Lopez, S. R. (1998). Maternal role and child mental retardation. Em J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 111-132). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sigman, M., Mundy, P., Sherman, T. & Ungerer, J. (1988). Maternal role and child mental retardation. Em J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 111-132). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sigolo, S. R. R. L. (1994). *Análise da interação mãe-criança como processo de desenvolvimento*. Tese de Doutorado não-publicada, Programa de Pós-graduação em Psicologia: Psicologia Experimental, Universidade de São Paulo, SP.
- Sigolo, S. R. R. L. (2000). Diretividade materna e socialização de desenvolvimento. *Cadernos de Psicologia e Educação Pädagogia*, 20, 11-22.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. & Cunningham, C. (1994). Stress and satisfaction with life in families of children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 655-670.
- Vaughn, B. E., Goldberg, S., Atkinson, L., Marcovitch, S., & R. (1994). Quality of toddler-mother attachment in children with Down syndrome: Limits to interpretation of strange situation. *Journal of Development*, 65, 95-108.