



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 ¹

Maria Auxiliadora Dessen ²

Universidade de Brasília

Resumo

Crianças com deficiência exercem um impacto profundo sobre o funcionamento da família que necessita ser melhor compreendido. 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 de interação. Seis famílias, consistindo de pai, mãe e uma criança pré-escolar com síndrome de Down, foram selecionadas. As famílias responderam a um questionário e participaram de entrevistas semi-estruturadas com os pais, separadamente. Dezoito sessões de observação de 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 que o estudo do funcionamento de famílias de crianças com síndrome de Down, faz-se necessário focalizar o papel do pai e da mãe. *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 aims to describe some aspects of the Down syndrome children's development and family life according to parents and to identify family interaction patterns, emphasising the parent-child subsystems. Six families consisting of father, mother and a preschool child with Down syndrome were selected to participate in this study. A questionnaire was answered by mothers and fathers separately. Eighteen behaviour observations were conducted in the families, totaling 171 minutes of video recording of free home activity sessions. The results show that the activities were developed with predominance of the “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 father and the mother 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; Dessen & Leavitt, 1998; Sigolo, 1994; Viana, 1994). O subsistema pai-criança DM é pouco estudado (Dessen & Carpenter, 1994; Hornby, 1994; Viana & Geffken, 1992), indicando a necessidade de não somente de mais estudos sobre a dinâmica de estudos que incluam todos os membros da família (Dessen, 1997; Dessen & Pe-

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 frequência do comportamento diretivo 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 díade nesses momentos. Segundo Colnago, algumas situações favoreceram

disso, os pais destas crianças apresentam de comunicação significativamente menor, taxas de reciprocidade negativa em comparação com pais de crianças com desenvolvimento normal. Mães de crianças DM (Floyd & cols., 1997; 1991; Sigman & cols., 1986). No entanto, colaboradores (1992), investigando a adaptação de pais de crianças autistas, com síndrome de desenvolvimento normal, não encontraram diferenças significativas entre os três grupos quanto ao apoio dispensados aos filhos e a satisfação com a paternidade. Apesar de os pais de meninos relatarem maior apoio com a paternidade que os pais de meninas, o estudo de Hornby (1995) não indicaram diferenças na adaptação dos pais às filhas e aos filhos. No mesmo estudo, a adaptação do pai estava relacionada 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 envolvimento e adaptação do pai à criança. Contudo, a literatura mostra dados conflitantes quanto ao respeito, com algumas pesquisas apontando para maior envolvimento, enquanto outras não mostram diferenças (Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997). Contudo, refletem a inconsistência existente entre os dados das interações pai-criança DM, sugerindo a necessidade de pesquisas que incluam não somente o pai, mas também planejamentos, mas outros componentes da família, particularmente os irmãos (Dessen & Pepler, 1999). O papel do pai tem sido, recentemente, uma das tendências de pesquisa sobre as famílias com crianças DM (Dessen & Lewis, 1998). Focalizar o subgrupo de pais é fundamental para a compreensão do funcionamento da família e das interações desenvolvidas nessas famílias.

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

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 mínimos³. 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

da criança: iniciativas tomadas para diagnóstico; c) informações sobre a criança e da família; d) características emocionais da criança; e e) experiências da relação à criança com síndrome de Down realizada com o pai da criança e o papel desempenhado por ele nos temas *b*, *d* e *e* investigados na pesquisa com a mãe.

As sessões de observação foram realizadas com o objetivo de descrever as interações desenvolvidas entre a criança com síndrome de Down, o pai (C-P) e a criança, a mãe (C-M) e a tarefa principal dos participantes quando em atividades livres. As observações foram como “toda e qualquer atividade que a criança assistir à televisão, contar histórias, brincar, assim, quaisquer atividades desenvolvidas em casa (arrumar cozinha, fazer a lição de casa da criança” (Dessen, 1992, p. 56).

A criança com síndrome de Down foi observada com cada um dos pais separadamente, e com ambos os pais. As sessões de gravação para as observações foram gravadas, no máximo, de 10 minutos de acordo com a disponibilidade da criança, com uma média de 9min 51s, perfazendo um total de 10h de gravação. Os locais e os horários de realização das observações foram variados dentro da família. Os locais foram variando entre o quarto ou das crianças, escritório, cozinha, sala de estar. Em períodos, a maioria das gravações foram realizadas à tarde.

As fitas de vídeo foram transcritas segundo o modelo proposto por Dessen (1992) para as interações desenvolvidas (conteúdo); b) e c) as características das interações; c) os tipos de transações observadas; d) a qualidade dos episódios observados e e) as categorias comportamentais.

Tabela 1
Dicionário de Categorias

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

pela criança e pelos genitores, das atividades.

A Rotina das Famílias e das Crianças SD

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

Com relação à história pessoal das mães (*n*=4) afirmou que, em

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 tranquilamente 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 começaram a andar após 1 ano de idade, tendo duas iniciado a caminhada com 8 meses. Metade das crianças começou a andar com 1 ano e 6 meses, enquanto outras duas, sentaram-se com 1 ano e 6 meses. Três crianças eram capazes de correr com 1 ano e 6 meses, enquanto outras duas, sentaram-se com 1 ano e 6 meses. Três crianças eram capazes de correr com 1 ano e 6 meses, enquanto outras duas, sentaram-se com 1 ano e 6 meses. Três crianças eram capazes de correr com 1 ano e 6 meses, enquanto outras duas, sentaram-se com 1 ano e 6 meses.

Com relação aos antecedentes pessoais, as mães relataram não haver casos de síndrome de Down, qualquer outro tipo de deficiência ou doença mental, ainda, alcoolismo. Contudo, duas delas relataram ter parentes maternos com síndrome de Down e um caso 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. | % | |
| Brincadeiras | | | | | | | |
| Com objetos | 11 | 20,0 | 12 | 22,2 | 12 | 25,0 | 35 |
| De manipular o corpo | 04 | 7,0 | 09 | 17,0 | 03 | 6,3 | 16 |
| Com animais | 02 | 3,6 | — | — | 02 | 4,2 | 4 |
| De atividades escolares | — | — | 01 | 1,8 | — | — | 1 |
| De bicicleta | — | — | 01 | 1,8 | 01 | 2,0 | 2 |
| Estouvadas | — | — | 01 | 1,8 | 02 | 4,2 | 3 |
| Subtotal | 17 | 30,6 | 24 | 44,6 | 20 | 41,7 | 61 |
| Artísticas | | | | | | | |
| Canto | 04 | 7,0 | 01 | 1,8 | 01 | 2,0 | 6 |
| Dança | 09 | 16,0 | 04 | 7,4 | 04 | 8,3 | 17 |
| Subtotal | 13 | 23,0 | 05 | 9,2 | 05 | 10,3 | 23 |
| Assistir à televisão | | | | | | | |
| TV conversando | 01 | 1,7 | — | — | — | — | 1 |
| Ouvir música | — | — | 02 | 3,7 | — | — | 2 |

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 capacitassem 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 frequência foram as ‘Brincadeiras’, seguidas por ‘Conversar’, ‘Atividades Artísticas’

e ‘Socialização’. As ‘Brincadeiras de Manipular o Corpo’ foram as mais frequentes. Embora tenha sido observado o predomínio dos tipos de atividades desenvolvidas em pares (C-M e C-P) e triádicas (C-M e C-P), as atividades em pares foram as mais frequentes nas situações de interação.

As atividades foram desenvolvidas em três estilos de participação: ‘Individualmente’ (ver Tabela 3), ‘Em Grupo’ e ‘Conjuntamente’. Os membros familiares participaram das atividades de modo “Conjuntamente” mais do que “Individualmente” e “Em Grupo”, como mostra a Tabela 3.

Apesar de as famílias apresentarem diferentes estilos de participação, a maioria das famílias optou pelos estilos de participação ‘Conjuntamente’ e ‘Em Grupo’ (ver Figura 1). Por exemplo, a família F1 apresentou maior frequência de participação ‘Conjuntamente’ (90%), não tendo sido registrada participação ‘Individualmente’, indicando que a interação foi predominantemente em ‘Grupo’. A família F2, por sua vez, apresentou maior frequência de participação ‘Individualmente’ (26%), indicando que a interação foi predominantemente em ‘Individual’. Já, a família F3, apresentou um estilo de participação ‘Conjuntamente’ (54%), ora ‘Paralela’ (16%).

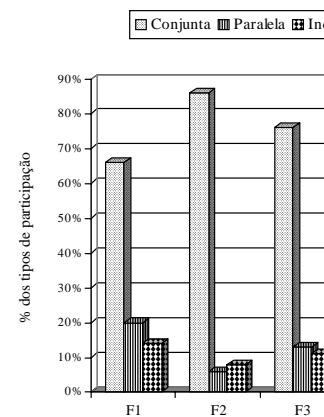


Figura 1. Tipos de participação

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

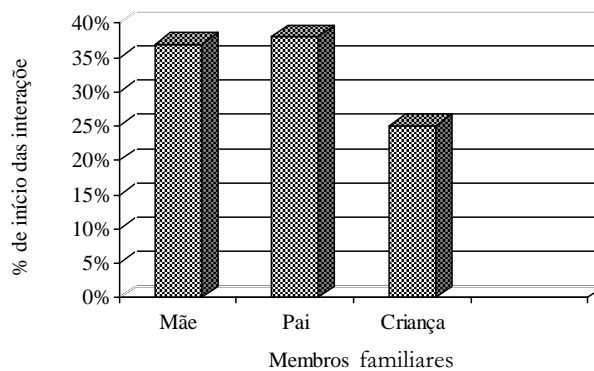


Figura 2. Responsabilidade pelo início de interações.

Como Ocorrem as Mudanças de Atividades?

As mudanças de uma atividade para outra ocorreram mais frequentemente 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).

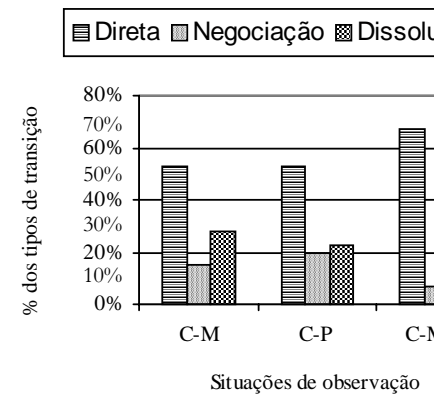


Figura 3. Tipos de transição de uma atividade para outra por situação de observação.

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

A Qualidade das Interações entre Genitores e a Criança com SD

As interações entre a criança e os genitores foram caracterizadas pela 'Sincronia', 'Amistosidade' e 'Liderança' (ver Tabela 4).

Tabela 4

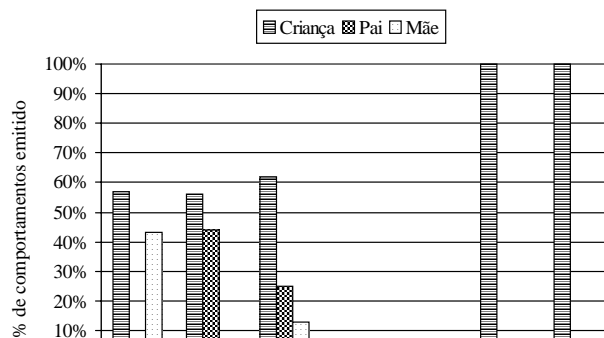
Categorias de Qualidade das Interações com Especificação dos Subsistemas Familiares

| Dimensões de qualidade da interação | Subsistemas Familiares | | | | | | | |
|-------------------------------------|------------------------|------|-------|------|-------|------|---|---|
| | C-M | | C-P | | C-M-P | | T | F |
| | Freq. | % | Freq. | % | Freq. | % | | |
| Sincronia | 115 | 76,7 | 112 | 83,0 | 94 | 67,0 | | 3 |

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 díade C-P foram mais “Conflituosas” e “Sem Liderança” que entre a díade C-M. Quando a criança, a mãe e o pai estavam interagindo juntos, os episódios interativos foram menos freqüentemente “Sincrônicos” 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 “Amistosos”, 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 agressivo (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 como nas triádicas ($M=43\%$); apenas 15% dos episódios de interação com o pai, a sua liderança foi exercida (27%). Nas interações triádicas, a liderança foi exercida por ambos os genitores (ver Figura 5).

Durante as interações desenvolvidas com seus genitores, o comportamento de liderança foi mais freqüentemente emitido

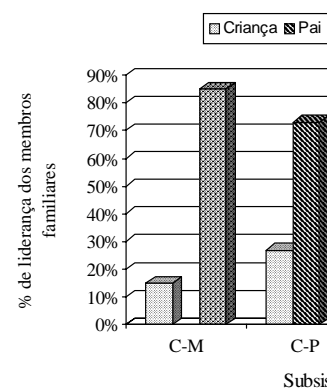


Figura 5. Liderança exercida pelos genitores durante episódios de interação

crianças. Estas, por sua vez, ‘obedeceram’ os comandos dos genitores. As reações das crianças frente às ordens dos genitores mostraram que estas ‘rejeições’ foram emitidas pela mãe e do pai em proporções semelhantes. As rejeições da criança foram ‘Obedecidos’ (89%) do que pelo pai (89%) e ‘Rejeições’ aos comandos do pai (27%) e da mãe (27%) freqüentes por parte do pai (27%) e da mãe (27%).

Quais são as Expectativas dos

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 frequentemente 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.

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

Segundo as mães e os pais deste estudo, quando os médicos deram a notícia do diagnóstico, a reação foi adequada e, devido a isto, suas fantasias sobre a síndrome aumentaram, uma vez que não tinham conhecimento suficiente sobre o assunto. A falta de uma fundamentação importante é o apoio profissional, incluindo o psicólogo, para comunicar o diagnóstico aos genitores. Neste momento parece ser o mais difícil para as famílias (1998; Brito & Dessen, 1999; Casarin, 1999). Para os poucos, e, dependendo dos recursos disponíveis no próprio grupo familiar, acomodar e integrar a criança. Neste estudo, pais e mães apresentaram sentimentos diferentes frente ao diagnóstico da criança. Nas famílias, eles tentavam integrar a criança ao grupo, embora negando muitas vezes o diagnóstico.

Algumas das expectativas dos genitores sobre sua criança com deficiência parecem exatidão e inapropriadas face ao quadro clínico da criança, acarretado pela SD. Lamb e Billings (1999) apontam diferenças entre as expectativas dos pais e das mães. Estas diferenças não foram encontradas neste estudo, pois tanto os pais quanto as mães apresentaram expectativas semelhantes quanto à escolarização e profissionalização de seus filhos com síndrome de Down.

Devido às dificuldades em adequar a criança ao ambiente mental e a necessidade de cuidados extras, os pais e mães apresentam altos níveis de estresse, principalmente, em relação à criança (1994; Dyson, 1997; Hornby, 1995; Lamb, 1999; Shapiro, Blacher & Lopez, 1998; Sloper, 1999; & Cunningham, 1991). No entanto, em alguns casos, os genitores não relataram estresse pelo fato de terem uma filha com SD. Ao contrário, eles relataram a necessidade de um programa de estimulação para a promoção do desenvolvimento da criança.

durante as interações com sua criança com SD, conforme descrito na literatura (Cielinski & cols., 1995; Corter & 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 frequência 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 frequências 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 díades quanto em tríades. Porém, algumas

sua dinâmica e funcionamento. bioecológica de Bronfenbrenner mostra-se apropriada, por enfatizar a pessoa e os ambientes em que ela vive, sendo de extrema importância para a busca por uma compreensão da criança de uma maneira mais integrada ao ambiente e considerando as matricialidade, revelando os processos intrínsecos de complexidade e de transformação das características da abordagem de Bronfenbrenner.

Muito ainda tem que ser feito com famílias de crianças que têm deficiência, particularmente no que diz respeito à necessidade de um apoio psicológico elaborado com base nas interações e no processo de integração da criança. principalmente, se este apoio vier ser direcionados a essa população.

Referências

- Ali, M. R., Al-Shatti, A., Khaleque, A., Ra... (1994). Parents of mentally retarded children with psychological problems. *Social Behavior*...
- Berger, J. (1990). Interactions between parents and children with Down syndrome. Em D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *A developmental perspective* (pp. 101-140). New York: Guilford Press.
- Bolsanello, M. A. (1998). *Interação mãe-filho: a atuação dos profissionais em estimulando o desenvolvimento*. publicada, Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Humano, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). O papel do pai em famílias com deficiência: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 1-10.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward a new paradigm for the study of human development. *American Psychologist*, 32(1), 1-16.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: e planejados* (M. A. Veríssimo, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Bronfenbrenner, U. (1999). *Environmental influences on human development*.

- 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 poliádico. *Temas em Psicologia*, 3, 51-61.
- Dessen, M. A. & Lewis, C. (1998). Como estudar a família e o “pai”. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 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 Paidéia*, 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-child interaction and development of children with mental retardation. Em J. A. Burack, R. M. 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 e família: Uma análise para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 11-22.
- Roach, M. A., Barratt, M. S., Miller, J. F. & Leavitt, L. A. (1997). Mother-child play: Young children with Down syndrome and typically developing children. *Developmental Psychology*, 34, 77-87.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adjustment of fathers of children with autism, Down syndrome and mental retardation. *Journal of Autism and Development Disorders*, 22, 249-261.
- Schwartzman, J. S. (1999a). O sistema nervoso na síndrome de Down. Em J. S. 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 mental health and mental retardation. Em J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 111-127). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sigman, M., Mundy, P., Sherman, T. & Ungerer, J. (1988). Social interaction in autistic, mentally retarded and normal children and adolescents. *Child Psychology and Psychiatry*, 27, 647-656.
- Sigolo, S. R. R. L. (1994). *Análise da interação mãe-criança com o filho com deficiência mental no segundo ano de vida*. Tese de Doutorado não-publicada, Programa de Pós-graduação em Psicologia: Psicologia Experimental, Universidade de São Paulo. São Paulo, SP.
- Sigolo, S. R. R. L. (2000). Diretividade materna e socialização da criança com deficiência mental. *Cadernos de Psicologia e Educação*, 10, 12-23.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. & Cunningham, C. (1997). Parental stress and satisfaction with life in families of children with mental retardation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 655-670.
- Vaughn, B. E., Goldberg, S., Atkinson, L., Marcovitch, S., & Dessen, M. A. (1994). Quality of toddler-mother attachment in children with Down syndrome: Limits to interpretation of strange situation. *Development*, 65, 95-108.