

Sessão Coordenada 38 - **FAMÍLIAS COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS: PESQUISAS COM DIFERENTES ENFOQUES.**

**PESQUISANDO OS IRMÃOS: FAMÍLIAS COM E SEM FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN.** *Nara Liana Pereira-Silva; Sarah de Rezende Crolman\*; Lorena de Castro Araújo\*; Bruna Rocha de Almeida\*\*; Mayse Itagiba Rooke\*\* (Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG).*

Pesquisas indicam que não há evidências de que os irmãos com desenvolvimento típico (DT) sejam significativamente prejudicados em suas atividades sociais, lúdicas e escolares devido à presença, convivência ou interação com o irmão com DI ou com síndrome de Down (SD). A literatura aponta que a qualidade da relação entre irmãos quando um deles tem a SD tende a ser positiva, com características de amistosidade e sincronia. O presente trabalho tem os seguintes objetivos: (1) comparar a percepção de ambos os genitores sobre a relação entre os(as) filhos(as), em famílias com um filho com SD e outro com DT e famílias com ambos os filhos com DT; (2) descrever características dos irmãos e da relação fraternal segundo relatos dos irmãos nessas famílias; e (3) identificar sintomas de estresse nos irmãos com DT em ambas as díades. Participaram do estudo seis famílias compostas por pai, mãe e filhos, em três delas havia um filho com DT e outro com SD; nas demais havia filhos somente com DT. As díades de irmãos com DT (I-DT) tinham média de idade de 8,9 anos e as díades irmão com DT-irmão com SD (I-SD) tinham média de 9,3 anos. Quatro díades eram compostas somente por meninas (I-DT - n=2; I-SD - n=2) e duas somente por meninos (I-DT - n=1; I-SD - n=1). Mães (n=6) e pais (n=6) foram entrevistados separadamente, sendo que as mães responderam ao Questionário de caracterização do sistema familiar em suas residências. Nas díades I-DT, ambos os irmãos (n=6) responderam à escala de estresse infantil (ESI) e foram entrevistados; e nas díades I-SD somente o irmão com DT (n=3) foi entrevistado e respondeu à ESI. Os resultados indicam similaridades entre os genitores de ambos os grupos ao descreverem as relações fraternais. Estas foram descritas, principalmente, como Mistas, isto é, com amistosidade e com conflitos (SD - n=3; DT - n=3) e, também, como Amistosas (SD - n=2; DT - n=3). A Liderança foi uma característica identificada pela maioria dos genitores em ambos os grupos (SD - n=4; DT - n=4). O filho mais velho tem responsabilidades de cuidados com o irmão mais novo (SD - n=6; DT - n=5) em ambas as famílias. Sob a perspectiva dos irmãos, a maioria relatou que gosta do irmão do jeito que ele é (SD- n=2; DT - n=3) e três irmãos gostariam que o irmão fosse diferente (SD - n=1; DT - n=2). Todos os irmãos no grupo I-DT (n=6) e dois no grupo I-SD relataram que o irmão não é diferente de outras crianças. Quanto aos sintomas de estresse, foram encontrados indicativos significativos de estresse apenas nos irmãos do grupo I-DT (n=4), não corroborando a literatura. Os resultados indicam não haver diferenças importantes entre os grupos de genitores. Entretanto, há similaridades e diferenças nos relatos dos irmãos em ambos os grupos e especial atenção deve ser dada aos sintomas de estresse no grupo de irmãos com DT.

irmãos, estudo comparativo, síndrome de Down.

FAPEMIG, BIC/UFJF.

Pesquisador - P

DES - Psicologia do Desenvolvimento

**QUESTIONÁRIO DE RECURSOS E ESTRESSORES PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E EVIDÊNCIAS DE VALIDADE.** *Tatiane Oliveira Zanfelicini\*\*, Ana Lúcia Rossito Aiello (Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP).*

Familiares cuidadores de crianças com deficiências ou doenças crônicas podem estar expostos a vários estressores, dentre os quais as necessidades desencadeadas pelas referidas condições das crianças, tornando-se alvos potenciais de estresse. Diversos modelos foram concebidos para o estudo destas relações, dentre os quais se destacam a Avaliação Cognitiva e o ABC-X, os quais compreendem as estratégias de enfrentamento como mediadores da percepção dos estressores. Pesquisas apontam que o estresse constante conduz a relações familiares de mais aspereza e menores oportunidades de estimulação do desenvolvimento infantil, contribuindo para potencializar relações familiares negativas com quaisquer crianças. Para a avaliação do estresse parental, indicam-se o emprego do Questionnaire on Resources and Stress – QRS-F, por direcionar-se especialmente às famílias de crianças com deficiências e doenças crônicas. O presente estudo propôs: 1) a adaptação transcultural do QRS-F, visto que as traduções disponíveis para este questionário no Brasil não possuíam esse tratamento sistemático, ou modificaram definitivamente a estrutura do questionário; 2) um estudo preliminar dos atributos psicométricos do instrumento. Participaram do primeiro estudo cinco tradutores, cinco profissionais da área temática do instrumento e sete familiares de crianças autistas. O questionário passou por procedimentos de tradução, reversão eajuizamento das traduções. A avaliação do comitê de especialistas quanto à pertinência das questões nos níveis conceituais, idiomáticos e experimentais indicou kappa substancial em todos os níveis de avaliação, e apontou adequações para a aplicação piloto. Do segundo estudo, participaram 57 mães, pais, avós e irmã de crianças entre três e 12 anos de idade, com variadas deficiências (Autismo, Síndrome de Down, de Asperger, do X-Frágil, Paralisia Cerebral), que foram entrevistados individualmente utilizando-se do QRS-F, do Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (ISSL) e o Inventário de Estratégias de Enfrentamento (IEE). Obtiveram-se correlações entre o estresse geral aferido pelo ISSL e o estresse parental levantado pelo QRS-F ( $r=0,399$ ;  $p<0,05$ ). O coeficiente de fidedignidade apontou um índice de KR-20=0,64, e o teste de validade de critério indicou maiores escores da percepção de “Pessimismo” no grupo de familiares de crianças com deficiências quando comparados a um grupo de controle. As análises qualitativas e descritivas da aplicação dos questionários trouxeram à tona o estresse percebido pelos familiares no que tange à: ruptura com familiares e amigos devido a preconceitos ou dificuldades de convivência com as crianças, evitação de locais públicos diante dos mesmos motivos, angústias com relação ao futuro e aos cuidados com as crianças após o envelhecimento ou morte dos pais e avós, utilização do coping religioso para lidar com as situações de crise. Considerou-se que esta versão do QRS-F, agora denominada Questionário de Recursos e Estressores, pode contribuir com as pesquisa na área de estresse parental no Brasil, sugerindo-se a realização de estudos que contemplem amostras mais amplas de respondentes, as quais possibilitem a realização de análises mais sofisticadas, indispensáveis para a consolidação do instrumento.

estresse, família, deficiências.

Sem apoio.

Doutorado - D

DES - Psicologia do Desenvolvimento

**METAS DE SOCIALIZAÇÃO E ESTRATÉGIAS DE AÇÃO DE PAIS E MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN..** João Rodrigo Maciel Portes\*\*; Mauro Luís Vieira; Ana Maria Xavier Faraco. (Núcleo de Estudos e Pesquisas em Desenvolvimento Infantil. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC).

Os genitores possuem compreensões culturais organizadas em categorias mais amplas e que interferem nas escolhas e decisões, de modo a direcionar as suas ações no provimento de cuidados aos filhos, também conhecidas como sistemas culturais de crenças parentais ou etnoteorias parentais. As metas de socialização também compõem esse sistema e se referem aos os comportamentos ou estados desejados pelos genitores para os seus filhos quando eles se tornarem adultos. O nascimento de uma criança com alguma deficiência poderá provocar um desequilíbrio na família, devido à ruptura das expectativas dos pais em relação à chegada de um bebê ideal e consequentemente poderá interferir nas metas de socialização. Nesse estudo optou-se pela investigação das famílias de crianças com síndrome Down (SD), por esta ser considerada uma das síndromes mais frequentes. Com base nesses pressupostos, a presente pesquisa teve como objetivo principal investigar as metas de socialização e estratégias de ação que pais e mães têm para os seus filhos com Síndrome de Down e como objetivos específicos: a) Descrever as variáveis sociodemográficas dos pais e mães; b) Identificar as metas de socialização e as estratégias de ação; c) Comparar as diferenças e semelhanças nas metas de socialização e estratégias de ação entre pais e mães. Participaram 24 mães e 19 pais de crianças com SD, com média de idade de 22 meses. Todos os participantes eram oriundos de instituições especializadas no atendimento à população com SD, residentes na região do Vale do Itajaí-SC. Utilizou-se como instrumento a Entrevista de Metas de Socialização e um questionário sociodemográfico. Empregou-se a análise temática categorial para o tratamento dos dados da entrevista com categorias previamente definidas. As metas de socialização foram divididas nas seguintes categorias: Autoaperfeiçoamento, autocontrole, emotividade, expectativas sociais e bom comportamento e foi criada a categoria desenvolvimento típico. Quanto as estratégias, essas eram divididas em três categorias previamente definidas: Centrada em Si, Centrada no Contexto e Centrada na Criança. As frequências de respostas dos participantes para cada categoria e, também os dados do questionário sociodemográfico, foram analisados por meio de testes estatísticos paramétricos e não paramétricos. Por meio da análise estatística dos resultados constatou-se que as mães possuem maior nível de escolaridade que os pais e são as principais responsáveis pela criação dos filhos. Os genitores compartilham valores semelhantes, almejando de forma significativa as metas de autoaperfeiçoamento, relacionadas com a autonomia e a independência em comparação as demais metas. A expectativa de que a criança com SD tenha um desenvolvimento típico também foi uma das preocupações dos genitores em relação ao futuro dos filhos. Os genitores se assemelham quanto as estratégias empregadas: ambos atribuem principalmente a si a responsabilidade de assegurar que a criança atinja os objetivos almejados. Conclui-se que a mudança na visão da deficiência, o aumento da expectativa de vida da população com SD, a criação de políticas públicas e o fato das crianças estarem inseridas em contextos institucionais pode ter interferido no predomínio de valores dos genitores, relacionados a autonomia e independência dos filhos com SD.

Síndrome de Down, Metas de socialização, Crenças parentais.

Sem apoio financeiro

Mestrado - M

DES - Psicologia do Desenvolvimento

**FAMÍLIAS COM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN: INDICATIVOS DE RESILIÊNCIA FAMILIAR.** *Mayse Itagiba Rooke\*\*;* *Nara Liana Pereira Silva*  
(Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora-MG)

A síndrome de Down (SD) apresenta desafios para as famílias já que o impacto do diagnóstico tem implicações no sistema familiar, afetando todos os membros e os relacionamentos. As pesquisas revelam que frente à adversidade, a família tem probabilidade de desenvolver a resiliência e superar os desafios advindos da SD. Este estudo objetiva caracterizar e analisar a resiliência familiar em cinco famílias de crianças com SD, compostas por pai, mãe e filhos. A mãe respondeu ao Questionário de caracterização do sistema familiar e ambos os genitores responderam, separadamente, à Escala de recursos da família, Escala de apoio da família e Inventário de coping. Foram realizadas entrevistas com ambos os genitores e com os filhos com desenvolvimento típico. A coleta de dados foi realizada na residência das famílias. A média de idade das mães é de 41,4 anos e dos pais 48 anos. Em relação à idade e sexo das crianças com SD, duas tinham um ano e as outras tinham cinco, sete e onze anos. Três eram meninas e dois eram meninos. A renda familiar variou de 2,18 a 27,6 salários mínimos à época da coleta de dados, com média de 11,7 salários mínimos. Os resultados indicam que as mães constituem-se as cuidadoras principais de seus filhos com SD, bem como assumem a maior parte das atividades domésticas. As atividades de lazer são realizadas, na maioria das famílias, dentro do ambiente domiciliar, sendo os eventos sociais em menor frequência. No que se refere aos recursos, as famílias avaliam como disponíveis, principalmente, os aspectos relacionados a abrigo, necessidade física, saúde, cuidados com os filhos. A rede social familiar é restrita e composta predominantemente pelo cônjuge e filhos. Amigos, o médico e a escola são os outros componentes da rede social de apoio dessas famílias. No que concerne ao sistema de crenças, para a maioria das famílias, os problemas de saúde relacionados à SD são considerados como adversidades a serem enfrentadas. O impacto da SD na dinâmica familiar foi considerado como sendo positivo para a maioria dos membros familiares participantes, implicando em união, reorganização familiar e reavaliação da vida, retratando a capacidade de extrair sentido da adversidade. No que tange aos padrões de organização, a maioria das famílias são flexíveis e cooperativas, relatando diálogo, união e cooperação como recursos utilizados. Quanto aos processos de comunicação, todas as famílias são caracterizadas por expressão emocional aberta, já que os diálogos são frequentes e sobre qualquer assunto, havendo solicitação de ajuda uns aos outros. A estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos genitores é a reavaliação positiva, enquanto a menos utilizada por ambos é fuga-esquiva, refletindo, portanto, o uso de estratégias positivas ou eficazes. A partir destes resultados, conclui-se que foram encontrados indicativos de resiliência familiar em todas as famílias pesquisadas. No entanto, tratando-se de um construto dinâmico e circunstancial, o processo de resiliência não deve ser considerado permanente.

resiliência familiar, síndrome de Down, família.

CAPES

Mestrado - M

DES - Psicologia do Desenvolvimento

**INTERVINDO NAS INTERAÇÕES FAMILIARES E NO ENVOLVIMENTO PATERNO DE BEBÊS COM SÍNDROME DE DOWN.** *Nancy Capretz Batista da Silva\*\* (Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP); Ana Lúcia Rossito Aiello (Laboratório de Intervenção com Famílias Especiais – LIFE, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP).*

A família é uma das principais instituições sociais que influenciam o desenvolvimento infantil. Neste contexto, a figura paterna, embora tenha reconhecida importância, ainda recebe pouca atenção dos programas de intervenção precoce. Quando uma criança tem uma deficiência, é ainda maior a necessidade da família ser uma estrutura social efetiva. Neste sentido, os programas de intervenção devem considerar os recursos disponíveis, principalmente no que tange à estimulação da criança em momentos de interação. Este estudo teve como parte dos objetivos conhecer o efeito de uma intervenção domiciliar com o pai como treinador no desenvolvimento da criança e na interação de ambos os genitores com a criança. Seis famílias de crianças com Síndrome de Down com idade entre 1 e 2 anos tiveram o desenvolvimento de suas crianças avaliado por meio do Inventário Portage Operacionalizado, em duas cidades do interior paulista. Foram utilizados o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar para caracterizar demograficamente as famílias; o Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista para avaliar a participação do pai e dos avós; o roteiro de Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental para avaliar o envolvimento paterno. A fim de observar as interações pai-filho, mãe-filho e pai-mãe-filho utilizou-se o Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação, o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais e o Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica. Observou-se que todas as crianças apresentavam atrasos de desenvolvimento. As interações familiares foram satisfatórias, porém, diferentes em alguns aspectos entre pais e mães e nas díades e tríades. As atividades de treino realizado pelo pai, baseadas no Portage, desenvolveram novos repertórios na criança e comportamentos positivos nas interações foram mais frequentes com o passar do tempo. Além de ter sido registrado ganhos nos intervalos de visita de treino, foram evidenciadas áreas desenvolvimentais nas quais os ganhos foram em maior parte relacionados aos itens treinados. Pelos relatos nas entrevistas e nos questionários iniciais, a falta de conhecimento dos pais sobre desenvolvimento infantil e adequação do repertório dos seus filhos à idade deles foi percebida, evidenciando não apenas os benefícios de sua participação em programas de intervenção precoce e/ou contato com profissionais, mas também a necessidade de utilizar diferentes tipos de medidas para obter um panorama mais realista das crianças e também das famílias. Mesmo que a literatura revele que os pais são mais companheiros de brincadeiras das crianças que as mães, as quais ficam mais restritas às atividades de cuidados e rotina da criança, as mães apresentaram interações agradáveis, estimuladoras e positivas com os filhos nessa amostra, revelando que a delimitação de papéis que os genitores desempenham com os filhos pode ser mais determinante das situações em que se engajam do que sua capacidade em si. Conclui-se que programas de intervenção precoce deveriam abandonar o modelo centrado na criança para adotar um modelo centrado na família, na qual o pai constitui genitor relevante para o funcionamento da mesma e para o desenvolvimento dos filhos.

família, pai, intervenção precoce.

Capes e CNPq.

Doutorado - D

DES - Psicologia do Desenvolvimento





**PADRÕES DE INTERAÇÃO ENTRE IRMÃOS NAS FAMÍLIAS COM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN..** *Bruna Rocha de Almeida\*\*; Nara Liana Pereira-Silva (Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora-MG)*

As relações fraternais apresentam características distintas de quaisquer outras relações interpessoais, especialmente, por serem mais duradouras e propiciarem aos irmãos o desenvolvimento de habilidades e competências que lhes serão úteis nas demais relações fraternais, família, síndrome de Down.

CAPESMestrado - M

DES - Psicologia do Desenvolvimento