

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO**  
**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**ORIENTAÇÃO PARA PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN:  
ELABORANDO E TESTANDO UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO**

**NEUCIDEIA APARECIDA SILVA COLNAGO**

**Tese de Doutorado apresentada à  
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras  
de Ribeirão Preto da USP, como parte das  
exigências para a obtenção do título de  
Doutor em Psicologia**

**Ribeirão Preto - SP**

**2000**

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO**  
**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**ORIENTAÇÃO PARA PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN:  
ELABORANDO E TESTANDO UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO**

**NEUCIDEIA APARECIDA SILVA COLNAGO**

**PROFA. DRA. ZÉLIA MARIA MENDES BIASOLI ALVES**

**Tese de Doutorado apresentada à  
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras  
de Ribeirão Preto da USP, como parte das  
exigências para a obtenção do título de  
Doutor em Psicologia**

**Ribeirão Preto-SP**

**2000**

## FICHA CATALOGRÁFICA

Colnago, Neucideia Aparecida Silva

Orientação para Pais de Crianças com Síndrome de Down:  
Elaborando e Testando um Programa de Intervenção. Ribeirão  
Preto, 2000.

166p. Tese revisada

Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Filosofia,  
Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP - Dept<sup>o</sup> de Psicologia e  
Educação.

Orientadora: Biasoli-Alves, Zélia Maria Mendes

1. Orientação-pais.
2. Crianças-síndrome de Down.
3. Programa de Intervenção

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ORIENTAÇÃO PARA PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN:  
ELABORANDO E TESTANDO UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO

NEUCIDEIA APARECIDA SILVA COLNAGO

Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Psicologia

Comissão Julgadora

Profa. Dra. Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo  
Profa. Dra. Maria Benedita Lima Pardo  
Profa. Dra. Leila Regina de Paula Nunes  
Profa. Dra. Sônia Santa Vitaliano Graminha  
Profa. Dra. Zélia Maria Mendes Biasoli Alves

Ribeirão Preto-SP

2000

**À João Vitor**

## AGRADECIMENTOS

Em especial, expresso meus agradecimentos às famílias, pela inestimável colaboração permitindo a presença da pesquisadora dentro de suas residências, com as quais aprendi muito e partilhei momentos de alegrias e de tristezas.

À Profa. Dra Zélia M. M. Biasoli Alves, pelos seus sábios conhecimentos e ensinamentos. Com ela ficam minha admiração e amizade, conquistadas durante esses longos anos de trabalho.

A meus pais Deia e Nerondino e ao meu avô João devo muito pelos ensinamentos e pelas lições de respeito às diferenças dos seres humanos.

A meus tios Lourdes e Joaquim de Souza Lima (*In Memoriam*).

Às minhas irmãs Mira, Prêta, Josi, Maridéia, que com o apoio indireto fizeram com que me mantivesse persistente diante de todos os obstáculos.

À Luiz Alberto Colnago, companheiro, amigo, pela paciência e apoio em todos os momentos.

Especial agradecimento à Profa. Fátima Fagian, por ceder o Espaço de Aprendizagem Paralelo, facilitando todos os tipos de arranjos e possibilitando que as sessões com as famílias pudessem se realizar.

À Marli, pela ajuda imprescindível, cuidando das crianças na sala de brinquedos, sem a qual seria impossível realizar este trabalho com os pais.

À Profa. Dra Cláudia M. S. Martinez (UFSCar), com quem tive o privilégio de partilhar discussões interessantes, cujas sugestões e ajuda foram no sentido de melhorar o produto final.

À Profa. Dra Maria Benedita L. Pardo (UFSCar), pela leitura e crítica do rascunho de parte do manuscrito.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da FFCL (USP-Ribeirão Preto).

À FAPESP, Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo pela concessão da bolsa, apoio imprescindível para a realização da pesquisa, e aos seus consultores, pelas valiosas sugestões, críticas construtivas e encorajamento nos momentos difíceis.

À Profa. Edna Maria Marturano, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia e da Saúde Mental ( USP-Ribeirão Preto ), pelos ensinamentos.

Às dedicadas e eficientes secretárias Denise Ap. J. Cremonezi, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, e Maria Ignez Joaquim, Denise Ap. S. Santos, da Comissão de Pós-Graduação da Unidade.

À Mariza B.B.de Souza, colega única no programa, por seu encorajamento e sábios conselhos em incontáveis conversas e telefonemas.

Ao Dr. Antônio Sérgio Escrivão, Chefe da Ginecologia da Maternidade da Santa Casa de São Carlos-SP, que autorizou a consulta ao arquivo dessa instituição.

Ao Dr. Calógeras Antônio A. Barbosa, pela indicação de algumas famílias com bebês portadores de Síndrome de Down.

À Vera Lúcia de Campos Octaviano, pela revisão do texto.

**SUMÁRIO****RESUMO****ABSTRACT****APRESENTAÇÃO.....001****I. INTRODUÇÃO.....004**

- 1.1 Família como unidade de relacionamento dentro de seu grupo social, cultura e Sociedade.....007
- 1.2 A criança deficiente e os (des) ajustes das famílias .....011
- 1.3 Atendimento à família da criança com problemas: breve histórico.....014
- 1.4 A Síndrome de Down (SD): biologia e implicações para o desenvolvimento.....018
- 1.5 Programas de Intervenção junto à família.....023
- 1.6 Considerações sobre a escolha da abordagem conceitual.....027
  - Os objetivos da pesquisa.....032

**II. ESTUDO I – ESTUDO PILOTO.....035**

- 2.1 Objetivos.....035
- 2.2 Identificação das famílias.....036
- 2.3 Participantes.....037
- 2.4 Material.....037
  - Considerações sobre o material didático para elaboração do Programa.....038
- 2.5 Procedimento.....039
  - ETAPA A) – O Estudo das Famílias: Levantamento das necessidades.....039
  - ETAPA B) – O Programa de Intervenção: Sessões com o grupo de pais.....041
  - Temas e sequência do Programa.....042
  - O desenrolar das sessões.....045
  - Procedimento para análise do Programa de Orientação.....046
- 2.6. Resultados.....048
  - 2.6.1 Conhecendo o ambiente de convívio das famílias.....048
    - 2.6.1.1 Conhecendo o ambiente de convívio dos pais e da criança com SD: Análise das Observações Ambientais.....048
    - 2.6.1.2 Resultados da análise da Entrevista Inicial (EI) .....054
  - 2.6.2 Considerações sobre o Programa.....058
    - Composição do Programa.....058



Análise geral do Programa de Intervenção.....	058
Ajustes necessários ao Programa.....	059
Avaliação dos Pais sobre o Programa: Questionário de Avaliação - Seguimento (Follow up) imediato.....	062
O novo formato do Programa de Orientação – PO.....	063
Elaboração de uma nova proposta de Avaliação.....	066
<b>III. O ESTUDO II.....</b>	<b>067</b>
3.1 Objetivo.....	067
3.2 Identificação das famílias.....	067
3.3 Participantes.....	068
3.4 Material.....	068
3.5 Procedimento.....	069
3.6 Resultados.....	073
3.6.1 Conhecendo o ambiente de convívio das famílias.....	073
3.6.1.1 Conhecendo o ambiente de convívio dos pais e da criança com SD: Análise das Observações Ambientais.....	073
3.6.1.2 Resultados da análise da Entrevista Inicial (EI).....	081
3.6.2 Considerações sobre o Programa.....	092
Análise Quantitativa das interações pais-pesquisadora durante as sessões.....	092
Análise do conteúdo expresso pelos pais no decorrer das sessões do programa.....	095
Resultado da avaliação que os pais separadamente fizeram sobre o programa de orientação - 1º Follow up imediato.....	114
Resultado da avaliação que os pais separadamente fizeram sobre o programa de orientação - 2º Follow up imediato.....	133
<b>IV. DISCUSSÃO.....</b>	<b>139</b>
<b>V. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>148</b>
<b>VI. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>151</b>
<b>VII. ANEXOS.....</b>	<b>161</b>

## RESUMO

Os objetivos da presente pesquisa foram: elaborar, implementar e avaliar um Programa de Orientação (PO) para grupo de pais de bebês com Síndrome de Down (SD). Tal programa foi elaborado a partir de um levantamento de necessidade das famílias. Participaram do estudo dois grupos de pais [Estudo I (três famílias) e Estudo II (cinco famílias)] com crianças com SD e idades entre um mês e quinze meses. Utilizou-se um Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado e Entrevistas de Avaliação do PO. O programa do Estudo II foi aperfeiçoado em relação ao do Estudo I nos aspectos formais e quanto ao conteúdo, visando atender mais adequadamente às necessidades dos pais. Foram implementadas 10 sessões (Estudo I) e 13 sessões (Estudo II) audiogravadas, de 90 a 120 minutos, realizadas semanalmente numa escola da cidade de São Carlos, SP, nas quais se discutiram o desenvolvimento na primeira infância, as dificuldades da família para lidar com a criança deficiente, suas angústias e depressão, o que é SD e quais suas implicações para o desenvolvimento da criança. Os resultados das análises qualitativas das sessões de grupo evidenciaram que os pais precisam se reorganizar, após o nascimento do bebê com problemas. Eles, sozinhos, não conseguiram transformar os sentimentos de tristeza, frustração em relação ao filho deficiente. Todas as famílias apresentaram alto grau de estresse, principalmente no primeiro ano de vida da criança. As análises mostraram, ainda, que à medida em que elas iam aprendendo sobre o desenvolvimento da criança, as formas de cuidá-la, ocorria a percepção de que o filho estava evoluindo, atingindo os marcos do desenvolvimento e o estresse parental também ia diminuindo. Relataram a necessidade de terem suporte de um profissional especializado logo após o nascimento

do bebê. Os resultados da avaliação dos pais sobre o programa de orientação mostraram que este foi eficaz, na medida em que abordou as necessidades apresentadas por eles, e foi importante para eles obter informações sobre o desenvolvimento natural da criança, pois isso lhes forneceu subsídios para agir e tomar decisões quanto à sua socialização. O “espaço” criado para as discussões em grupo possibilitou a troca de experiências quanto ao cuidado da criança e permitiu que as famílias falassem de suas angústias e expectativas. Este modelo de intervenção procurou mostrar aos pais a importância de sua participação ativa no processo de desenvolvimento da criança, dando-lhes suporte informativo e emocional.

## ABSTRACT

The objectives of the present research were: to elaborate, apply, and evaluate an Orientation Program (OP) for a group of parents with Down's Syndrome (DS) babies. An initial study of daily living conditions and special needs of such families was conducted, and used as a basis for creating and implementing a series of orientation sessions for parents in order to provide emotional support and general information concerning development of their child during infancy.

The sample was composed of two groups of parents: Study I (three families) and Study II (five families) with Down Syndrome (DS) children of from one to fifteen months. A Semi-Structured Interview was used as was an evaluation protocol to determine the effectiveness of these sessions (OP). Study II was the result of improving structure and content of Study I so as to meet the parents needs more effectively. Initially, ten sessions were held in a school in São Carlos, SP. ( Study I); thirteen sessions ( Study II) of from 90 to 120 minutes were then audiotaped weekly. Group sessions covered early childhood development, addressing issues raised by the parents concerning difficulties experienced in dealing with a developmentally delayed child, answering questions concerning these delays, and advising them about what to expect in terms of developmental progress. In addition, opportunities were offered for participants to share their worries and any feelings of anguish or depression. Qualitative analyses of the group sessions showed a parental need for regrouping following birth of a problematic baby and, particularly, for finding the necessary assistance in coping emotionally with their situation. All the

families were shown to have experienced a high stress degree, mainly in the first year. The analyses show, though, that as learning about child development and ways of caring continued, parental capacity to perceive the milestones in their child's evolution sharpened, thereby decreasing parental stress. The parents expressed need for professional support soon after the baby's birth. The results of parental evaluation of the program showed its effectiveness. Our findings highlight the importance of responding to parental need for information concerning their child's early development, addressing the painful emotional reactions experienced day-to-day coping, and discussing the relationships of immediate family members with the DS baby. The orientation sessions provide a means for these parents to understand the difficulties faced and plan more effective strategies for socializing their developmentally delayed child. Group discussions facilitated exchange of experiences in caring for the children and provided a space for the families to express their anguishes and discuss expectations. This intervention model aimed to show the parents the importance of their active participation in the child's development process by providing them with both information and emotional support

## APRESENTAÇÃO

Este projeto de pesquisa vem sendo lapidado desde o início da minha carreira de psicóloga, ainda no Rio de Janeiro. Ao longo dos anos, minhas inquietações aumentaram, quer no trabalho clínico, quer como psicóloga, atuando no Centro de Orientação Educacional da Secretaria Municipal de Educação.

Com minha prática voltada ao atendimento às crianças e aos adolescentes com problemas de aprendizagem e de comportamento, necessariamente tinha que abordar as famílias, e nesses encontros elas relatavam suas dificuldades em “lidar” com as tarefas a elas atribuídas pelos profissionais da área de educação e saúde, como parte do tratamento de seus filhos. Muitas vezes percebia nas falas dessas famílias as suas angústias por não estarem “preparadas”.

No início de minha carreira trabalhei dentro dos princípios da abordagem Psicanalítica, depois entrei em contato com os princípios da Análise do Comportamento, e mais recentemente com um enfoque que privilegia o desenvolvimento. Essas orientações, principalmente a primeira, levavam-me à conscientização da responsabilidade de minha função, enquanto psicóloga, em “estabelecer” e “criar” condições adequadas que fossem direcionadas não-somente aos sujeitos-alvo (crianças e adolescentes), mas também a seus pais, como parte da dinâmica familiar, fornecendo-lhes suporte para entenderem e lidarem melhor com seus filhos.

Neste sentido, havia uma preocupação desde o Mestrado em não apenas fazer uma análise da interação mãe-criança deficiente, em específico aquela com Síndrome de Down (SD), mas em verificar as dificuldades e necessidades que as famílias

enfrentavam, tanto em relação aos cuidados e criação de filhos, quanto aos aspectos emocionais que uma criança deficiente pode causar nas relações familiares.

Surge, então, neste momento do meu processo de capacitação, o interesse em realizar um estudo sobre famílias de crianças com SD, partindo de um levantamento das necessidades e dificuldades por elas enfrentadas, visando construir, implementar e avaliar um Programa de Orientação.

Inicialmente, elaborou-se um Programa de Orientação e ele foi implementado com um grupo de mães, tomando por base análises de algumas entrevistas iniciais com os pais e observação do ambiente familiar. O objetivo foi atuar e detectar como as 'coisas' podiam acontecer, e com base nas análises feitas introduzir ou não ajustes e modificações visando aprimorar a proposta.

Dessa forma, os dados do Programa de Orientação implementado com três mães foi utilizado como um Estudo Piloto. Posteriormente, um segundo grupo de famílias foi selecionado e nova coleta de dados realizada visando a replicação.

Este tipo de intervenção se mostrou muito importante por se tratar de um trabalho que poderá subsidiar outros projetos.

Outrossim, sempre foi angustiante ver o sofrimento dos pais, e a etapa de levantamento das necessidades forneceu indicadores da insatisfação que havia nas famílias quanto aos atendimentos prestados pelos profissionais da área de saúde. Segundo os pais, eles direcionavam sua fala somente para a criança, enquanto eles reclamavam das dificuldades e da quantidade de cuidados requeridos por uma criança com SD. Além disso, nem sempre estavam emocionalmente prontos para realizar todas as tarefas diárias.

Quanto ao cuidar da criança, muitas vezes pude observar que os pais pareciam como que forçados a executar uma tarefa (como se eu estivesse ali para lhes atribuir uma nota) e havia incoerência entre o fazer (ação) e a verbalização.

Assim, iniciou-se o trabalho de pesquisa direcionado pelo objetivo de realizar um levantamento sobre as dificuldades que as famílias enfrentam nos dois primeiros anos de vida de uma criança com SD, e a partir desse levantamento transmitir informações aos pais em sessões de orientação, buscando criar condições para tornar significativo para as famílias o processo de criação e educação de seus filhos deficientes.

A elaboração e a implementação do Programa exigiram conhecimentos teóricos e de técnicas de trabalho em grupo. A pesquisadora assumiu a função de orientar esse processo, e os pais a responsabilidade de assimilar os conhecimentos/informações passados e discutidos no grupo, visando conviver melhor com suas angústias, medos e com a problemática do filho deficiente.

Considerar a função de pesquisador como a de orientador desse processo, que poderia ser chamado de ensino-aprendizagem e ocorreu através das trocas de experiências com outras famílias que vivenciavam o mesmo problema, significou dar às famílias (sujeitos da pesquisa) a função de assumir a responsabilidade pela sua aprendizagem e pela avaliação do que era ou não adequado para seu filho. Dentro dessa concepção, há um compartilhar de preocupação do pesquisador pelo desenvolvimento e melhoria das condições de vida da Família.

Pode-se, assim, colocar que este projeto de pesquisa se fundamenta no tripé prática, pesquisa e ensino.



## I. INTRODUÇÃO

Tem-se que reconhecer, neste final de século XX, que a 'família' apesar, de ser uma das instituições mais antigas, ainda continua necessitando de estudos para ser compreendida. E sobretudo isso é verdadeiro se se pensar a família da criança deficiente.

A literatura apresenta inúmeros estudos sobre programas direcionados aos indivíduos deficientes. Entretanto, poucas pesquisas têm se voltado especificamente para suas famílias, no que se refere aos papéis sociais de cada membro e suas dificuldades em lidar com uma criança que apresenta atraso no seu desenvolvimento. Esses fatos geram frustrações, insatisfações e conflitos. Esses problemas precisariam ser alvo de atenção dos profissionais que prestam assistência aos indivíduos deficientes. A solicitação insistente para que os pais cumpram seus papéis pode acentuar ainda mais as dificuldades familiares.

Frequentemente, o que se observa é que o nascimento de uma criança com problemas faz com que a família se desestruture. A orientação e a educação de pais deve focalizar não apenas a "habilitação" da criança, mas também o bem-estar da família.

As pesquisas que se fundamentam exclusivamente na educação de pais, para que eles desenvolvam programas com seus filhos, deixam de lado vários aspectos relevantes, como sentimentos de culpa, frustração, ansiedade, angústia, que são parte indissociável da problemática da criança deficiente e de sua família (Omote, 1980a).

Alguns avanços têm sido verificados na área conceitual e metodológica numa abordagem dinâmica, mas continua existindo a necessidade imediata de gerar informações descritivas sobre a ecologia social e o funcionamento de famílias que têm membros atípicos.

A família, como primeiro socializador da criança, tem a tarefa de favorecer o seu desenvolvimento físico, afetivo e social. É com ela que se estabelecem os primeiros vínculos afetivos, fator importante para a sua socialização, quer o filho seja uma criança com condições especiais ou normais. De outro lado, também os problemas não são apanágio das famílias de portadores de deficiências.

Sem dúvida, a tarefa de “criar” e “educar” uma criança é árdua e desafiante. Ao mesmo tempo em que é gratificante, gera insegurança nos pais, podendo levá-los ao estresse (Brazelton, 1983) porque os coloca frente à frente com sua competência em lidar com as necessidades diárias de seus filhos. Todavia, essa demanda é intensificada quando as crianças apresentam qualquer deficiência (Beckman, 1983, 1991; Colnago, 1991; Ryde-Brandt, 1991; Omote, 1995).

A literatura tem mostrado que os sentimentos e traumas experienciados pelos pais quando são informados da deficiência do filho, independente do seu tipo, causam alterações no relacionamento do casal, na vida profissional e atingem principalmente a mulher (Omote, 1980a; Zucman, 1982; Telford & Sawrey, 1984).

Em seus estudos, Beckman (1983, 1991) e Gowen, Martin, Goldman e Appelbaum (1989) verificaram que quanto maior a dificuldade em cuidar de uma criança, mais elevado é o índice de depressão materna.

Assim, um programa de orientação deveria ter a finalidade de ajudar os pais a se adaptarem à individualidade da criança, às suas necessidades, ao seu ritmo de desenvolvimento, e compreenderem as suas reações emocionais advindas do problema da criança (Bernheimer, 1986, 1993).

Diante da inexistência de trabalhos relatados na literatura na perspectiva de atendimento aos pais logo após o diagnóstico da deficiência do filho, um Estudo Piloto

mostrou ser importante pelo fato de que levasse a efeito um primeiro procedimento de orientação de mães em grupo que contemplasse a questão das suas necessidades.

A característica que diferencia este Programa dos demais é que ele visa dar suporte às famílias, quer psicológico (ajudando a reduzir o estresse emocional dos pais devido ao nascimento de uma criança deficiente) quer pedagógico (ensinando-a como criar/cuidar de uma criança deficiente), fornecendo-lhes conhecimentos embasados na teoria desenvolvimentista, a fim de que possam acompanhar e promover o desenvolvimento desse filho). Portanto, as famílias são colocadas em primeiro plano (Miller, 1995).

Também a proposta deste Programa de Orientação difere da de um grupo de apoio. Santos (1993) relata que quando há atendimento às famílias nas instituições as mães afirmam serem as reuniões para que elas “falem sobre sua vida”, participem de festas e atividades de costura. Há, portanto, falhas no sentido de dar suporte, inclusive na busca dos atendimentos que a criança poderá vir a necessitar. Elas dizem também que não há um entrosamento entre os profissionais da área de saúde e que se vêem obrigadas a prestar as mesmas informações para todos eles nas entrevistas de anamnese.

Os pais têm uma tarefa árdua, que na sua visão não é reconhecida pela grande maioria dos profissionais, alegando que eles não querem saber de seus filhos. Essa afirmação é, no mínimo, prematura, pois há uma extensa literatura documentada evidenciando sentimentos outros diante do nascimento de uma criança deficiente, fator esse que os impede de cuidar de seu bebê inicialmente (Colnago, 1991). Sigolo (1994) também conclui pela inadequação desse tipo de julgamento por parte dos profissionais, de que as mães ou são insensíveis ou superprotetoras, mas sempre impeditivas de um desenvolvimento melhor de seu filho. Ela verificou que, mesmo dentro das condições em

que se encontram, as famílias tendem a oferecer cuidados capazes de promover o desenvolvimento de suas crianças deficientes.

Têm-se que atentar para os sentimentos dos pais diante da perda do filho desejado “sadio”, “inteligente”. Quando um bebê é identificado como possivelmente portador de uma síndrome, que afeta o seu desenvolvimento (em diferentes aspectos e graus) ou quando os pais percebem tratar-se de uma criança que apresenta reações diversas das esperadas, há sentimentos de raiva, medo e culpa.

### **1.1 Família como unidade se relacionando dentro de seu grupo social, cultura e sociedade**

Scabini (1992) define a família como uma organização complexa de relações de parentesco, que tem e cria uma história. A organização a que se refere a autora mostra com mais clareza que é um processo ativo, quer dizer, garantir a continuidade e identidade sem se preocupar com a mudança e a multiplicidade. Portanto, a família produz, organiza e dá forma e significado às relações entre seus membros.

A família *‘criar e ter uma história’* implica no relacionamento que ela, com o passar do tempo, estabelece com o ambiente social mais amplo; ao mesmo tempo em que ela se modifica, o ambiente também o faz. Todas as famílias têm um passado, um presente e perspectivas futuras, o que mostra ser este um grupo diferente dos outros. A família avança no tempo através de um ciclo vital, com períodos determinados por eventos críticos que definem as etapas evolutivas, mas que podem também desencadear uma desorganização familiar.

Pode-se destacar, dentre alguns eventos críticos, o nascimento de filhos, a adolescência, a saída de casa, o casamento, a aposentadoria, a morte. A situação pode ser mais agravante se nasce uma criança com algum tipo de deficiência.

A família tem incumbências quanto aos filhos, o que significa assumir o seu desenvolvimento e as responsabilidades parentais, da mesma forma que, quando do casamento, será a formação da identidade do casal. São incumbências de desenvolvimento psicossociais próprias de cada uma das fases.

Além desses eventos críticos previsíveis, existem outros imprevisíveis, que não escapam do contexto histórico evolutivo, mas acontecem dentro dele, como doenças graves, a morte e alguns problemas que a criança pode trazer com o seu nascimento.

É importante pois, que o pesquisador, o profissional da área social, psicológica e da saúde preste atenção ao que acontece no cotidiano das famílias para poder compreender seus efeitos na evolução do grupo familiar.

Para Levisky (1995) a família é o "elemento básico e fundamental da organização e estruturação da vida social e da cultura"; o seu papel, bem como as relações de parentesco, vão além do núcleo central, compreendendo pelo menos três, às vezes quatro, gerações que avançam juntas no tempo (Walsh, 1986). Existe imprevisibilidade, que aqui se refere não-somente a admitir graus de liberdade do indivíduo frente ao grupo familiar e da família em direção ao ambiente, mas também pensar que, a partir de dada situação e frente a determinados comportamentos, ela tem várias formas de enfrentamento, que podem ser tanto adaptativas quanto desadaptativas, utilizando-se de vários recursos para atingir uma mesma meta. Assim, seria interessante observar os processos e estratégias que as famílias utilizam, pois a família não é uma entidade passiva frente ao ambiente que a circunda; ela reage a ele criando seu estilo próprio de

interagir com o exterior, influenciando assim os intercâmbios que estabelece com os vários setores do meio (inclusive com os sócio-sanitários), que podem auxiliá-la nos momentos de dificuldade.

O importante é identificar o processo; estilos extremos são típicos de famílias em dificuldade. Algumas tendem a perceber o ambiente social como perigoso e ameaçador, capaz de desagregar os seus vínculos e seus membros procuram, então, gratificações no seio familiar; outras representam para si o mundo social como se fosse uma arena que os impele a lutar para demonstrar a própria independência, para manter distância dos outros, para obter sucesso e confirmações de sua bravura não-reconhecida em família. Há ainda os que vêem o exterior como uma contínua ocasião de exploração, prazer e aprendizagem, fazendo com que seus membros funcionem sem medo de estabelecer novas relações com os outros e o mundo externo, sentindo-se recompensados ao buscar soluções para seus problemas cotidianos.

Diferentemente, quando a família representa para si o ambiente externo do primeiro modo, ela tende a reagir de forma centrípeta (Scabini, 1992), ou seja, defensiva e muito voltada para si mesma. E quando o vê como arena, tende a reagir de modo centrífugo, projetando-se no ambiente numa luta competitiva que cada um de seus membros trava separadamente, sendo difícil que, se atingida por um problema, peça ajuda.

Dir-se-ia que a família saudável mantém um distanciamento psicológico do ambiente, chamado de “balanceado”, isto é, nem fechada e nem aberta demais, mas em ativo intercâmbio, distante dos dois pólos opostos de fuga do ambiente. Tal estilo permite que a família utilize os recursos que o ambiente oferece, contribuindo para o aumento de suas potencialidades. A família sendo uma unidade é como o indivíduo,

impelida pela sobrevivência tanto a estabelecer vínculo com o exterior quanto a distanciar-se dele.

Quando a família experiencia um evento estressante, como a doença ou o nascimento de um bebê com problemas, o comportamento dela se torna extremo, de modo que seu estilo se transforma na “caricatura” do precedente à crise. Nesses casos, as flexíveis e abertas podem temporariamente apresentar um relacionamento rígido e opressivo em relação ao ambiente, movidas por ímpetos de autoconservação. Se a situação estressante perdurar, os membros podem se rebelar contra essas regras opressivas e tentar uma solução, buscando no ambiente exterior novas alianças e recursos, fazendo uso de mecanismos centrífugos. Se a situação for temporária, essa ida ao exterior permitirá uma mudança sem provocar a desagregação familiar.

Segundo Scabini (1992), o funcionamento da família é tanto mais sadio quanto mais ela tem a capacidade de passar de um estilo a outro diante das diversas situações. O contrário ocorre quando se adota rigidamente um estilo só, o que limita a capacidade de adaptação frente ao ambiente. A autora conclui que na relação entre família e ambiente os tipos diferentes de estresse podem facilitar ou colocá-la em dificuldade.

As condições de saúde da família se constituem, pois, em característica dinâmica, num processo centrado na boa qualidade das relações entre os membros do núcleo e os da família extensa, num intercâmbio ativo com o ambiente social mais amplo.

Outrossim, nenhum indivíduo pode sobreviver e se desenvolver fora da relação com o entorno social, que em muitas sociedades é primeiramente constituído pela família. Também nenhuma família sobrevive e se desenvolve sem se relacionar com o sistema cultural com valores transcendentais, que permitem a elas e aos indivíduos se

colocarem dentro de um universo de eventos e de significados, dotados de sentido e de coerência.

## **1.2 A criança deficiente e os (des) ajustes das famílias**

A família tem sido amplamente reconhecida como principal fonte de influência no desenvolvimento das crianças, o que leva ao julgamento de que incrementar a sua participação e eficiência nos cuidados em relação a elas seja uma meta importante das políticas sociais de natureza preventiva.

A princípio, o nascimento de uma criança causa uma transformação nos hábitos familiares e na qualidade das relações conjugais (Bigras, LaFreniere & Lacharité, 1991), que pode ser ainda mais acentuada se esse bebê apresentar problemas de desenvolvimento, pois nenhuma família se prepara para ter um filho com problemas.

Os pais, durante a gravidez, idealizam um bebê “bonito, saudável, inteligente, perfeito”, e quando essa expectativa é frustrada pelo nascimento de uma criança deficiente, parece que os sentimentos de perda e incredulidade (Miller, 1995) imperam, gerando uma situação muito dolorosa, que provavelmente interferirá nas interações iniciais com a criança (Colnago, 1991; Bigras & LaFreniere, 1994). As famílias, na realidade, têm um choque ao saberem que seu bebê apresenta uma síndrome e tem necessidades especiais (Telford & Sawrey, 1976; Omote, 1980a; Zucman, 1982; Petean, 1987; Silva, 1988; Colnago, 1991; Terrassi, 1993; Sinason, 1993). De fato, observa-se que a informação de que o filho pode ser impedido de se desenvolver com um corpo funcional ou com uma mente inteligente e criativa é um golpe devastador.



O filhote do humano é frágil ao nascer e jamais sobrevive sem os cuidados primários (Cerveney & Berthoud, 1997). Se ele apresenta dificuldades adicionais, isso se torna ainda mais verdadeiro. Normalmente, quem assume a tarefa de satisfazer suas necessidades é a mãe, mas com o sentimento abalado é difícil para essa família atender adequadamente à criança.

Segundo Sinason (1993), para que os pais tenham o espaço emocional necessário para compreender seu bebê e suas características, primeiramente eles têm que entender o impacto da deficiência neles mesmos.

Do ponto de vista do sistema social, com seus padrões de desenvolvimento, o deficiente é visto como um indivíduo incapaz, improdutivo, sem condições de inserção no mercado de trabalho, e portanto incapaz de corresponder às expectativas, passando automaticamente a ser discriminado.

Assim, quando o grupo social admite a criança como deficiente, cada membro da família precisa se ajustar a essa nova situação. Omote (1994) diz que esse reconhecimento gera conseqüências previsíveis para os familiares e por isso eles necessitariam de auxílio imediato durante as principais fases do desenvolvimento da criança afetada. Em outras palavras, o social que discrimina deveria fornecer os recursos apropriados a um atendimento às pessoas deficientes e seus familiares.

Sabe-se que aceitar a deficiência costuma ser muito doloroso para os pais. A literatura está muito bem-documentada (Featherstone, 1980; Omote, 1980a; Zucman, 1982; Petean, 1987; Silva, 1988; Terrasi, 1993), mostrando que nesse período a família pode experimentar níveis variados de depressão e desespero, que algumas vezes perduram por muito tempo. Ela precisará rever velhos desejos, planos e sonhos para estabelecer novas prioridades porque, como quaisquer outros pais, eles também tinham expectativas

de que seu filho fosse “normal”, saudável, bem-comportado, cresceria e se tornaria independente. Talvez até supusessem que ele poderia ter algum problema, mas nada impossível de manejar.

Featherstone (1980, 1981) relatou que é devastador saber que seu filho nasceu com uma deficiência. Ao escrever o prefácio do livro de Trainer (1991) contando sua experiência com o filho severamente retardado, disse que a dez anos atrás era um choque falar sobre o assunto.

Contudo, a literatura (Farber, 1975; Omote, 1980a, 1995) mostra também que a forma como a família vai enfrentar e se adaptar à situação após a descoberta da deficiência do filho depende das experiências anteriores vividas em outras situações de crise, de acordo com seu sistema de valores pessoais e religiosos, crenças culturais, e de acordo com a personalidade individual de cada um de seus membros (Miller, 1995).

Admite-se que o processo de criação de filhos implique que, em determinados momentos, os pais necessitem redefinir seus valores, objetivos de vida e prioridades. Essa é uma tarefa que costuma gerar preocupação, sobretudo em certos períodos do curso do desenvolvimento. A diferença no caso de crianças que nascem e trazem necessidades especiais é que a maioria das preocupações é abruptamente colocada em primeiro plano; é o caso da criança que apresenta SD.

O momento do diagnóstico inicial é especialmente importante. Subseqüente a ele, muitos pais talvez precisem de “ajuda”, antes que possam pensar nos recursos reparadores existentes para o seu bebê.

É ainda na maternidade, quando acontece a notícia da possibilidade de o bebê ser portador de SD, que se inicia o processo de sofrimento da família, até porque os

esclarecimentos adequados sobre essa síndrome não costumam ser dados, o que provoca incertezas e dúvidas de como ocorrerá o desenvolvimento do bebê.

A maneira, pois, como a notícia é transmitida parece ser crucial para o que irá acontecer no relacionamento e no cotidiano dos pais daí para frente. Há formas que poderão auxiliar a família, colocando-a imediatamente à procura de recursos, e outras que prejudicam substancialmente a sua ação.

Assim, admite-se que o atendimento à família do deficiente se faz necessário desde o momento do diagnóstico, a fim de que a interação inicial pais-bebês não seja prejudicada pelo quadro de sofrimento dos adultos (Colnago, 1991) e pelo estresse emocional (Bigras & LaFreniere, 1994).

Puschel (1995), McWilliam, McMillen, Sloper e McMillen (1997) salientam a importância de um trabalho com a família do deficiente, no sentido de facilitar o processo de adaptação dos pais à situação da criança para que possam assumir esse filho e com ele conviver. Seria, então, crucial identificar as suas necessidades de informação para se estabelecer um programa de intervenção, fundamentado no que precisam ou querem discutir com o profissional da área de saúde, no caso em questão, o psicólogo.

### **1.3 Atendimento à família da criança com problemas: breve histórico**

Nos Estados Unidos, programas de atendimento domiciliar à família surgiram em função dos assentamentos dos trabalhadores nos lares de 1800 a 1900 e visavam atender às necessidades dos imigrantes e carentes, centrando-se na relação lar-escola. O conhecimento dos profissionais empenhados nessa tarefa se referia às atividades de

rotina diária nessas duas instituições e era transmitido com o objetivo de ajuda, sendo as pessoas que prestavam este serviço conhecidas como professores visitantes, recebendo a tarefa de atender às famílias de crianças com necessidades especiais, fossem elas educacionais, sociais ou médicas (Levine & Levine, 1970, p.28).

Por volta de 1920, houve uma mudança no tipo de serviços prestados às famílias; a ênfase passou a ser nos indivíduos (Wasik, Bryant & Lyons, 1990). Tal fato ocorreu paralelamente ao desenvolvimento da Psicologia, cuja forma dominante de terapia era baseada na orientação psicanalítica, fundamentada nos traços individuais, em contraste com os efeitos ambientais sobre a personalidade e o comportamento.

Decorreram mais duas décadas para que uma nova forma de conceber o atendimento à família viesse a se consolidar através da influência do behaviorismo, que começará a indicar que as necessidades do grupo são importantes na determinação dos programas. Os profissionais começaram a visualizar o papel dos pais de forma mais positiva na criação de criança deficientes. A partir de 1935 a assistência financeira do governo federal americano passa a ser feita via Ação do Seguro Social à criança e à saúde materna.

Mais tarde, a Emenda Social do Bem-Estar Público de 1962 veio reforçar a visão de que o atendimento deveria contemplar a família como um todo (Roberts, Wasic, Casto & Ramey, 1991; Crutcher, 1991).

Recentemente, Diamond (1995) aborda dois tipos de serviços: Serviço Centrado na Família (*Family-Centered Service*) e Serviço Centrado na Criança (*Child-Centered Service*). No primeiro caso, o programa focaliza a família como um todo, pais e crianças juntos. Os bebês com necessidades especiais são o foco central da intervenção, buscam trabalhar junto com a família os problemas que a criança apresenta. Para a efetivação

desse tipo de serviço, consideram-se vários fatores, tais como: horário de serviço dos pais, outros filhos, rotina diária da família, saúde e cuidados requeridos pelo bebê e como as recomendações do programa podem se encaixar no estilo de vida das famílias. Examinando essa variedade de fatores, o programa centrado na família como uma unidade singular tenta ajudar ambos, criança e família. No segundo caso, o programa é mais tradicional, mas é menos comum hoje do que no passado. Há um cliente, e neste caso é o bebê.

Na Europa, um dos países pioneiros no estabelecimento de programas de atendimento à família, foi a Dinamarca que, a partir de 1930, passou a se preocupar com as que tinham crianças maltratadas, abandonadas e órfãs. Esse serviço continuou a se expandir, e hoje muitos países têm como prioridade oferecer serviços às mães e sua prole (Roberts & Magrab, 1991).

É importante, entretanto, não deixar de enfatizar que a década de 60 trouxe uma nova alteração na forma de ver o papel dos pais na educação das crianças. Essa visão surge a partir de Bell (1968,1977), que ao questionar a direção única do processo de socialização - que colocava os pais como determinantes do comportamentos dos filhos, mas se esquecia do efeito inverso, os filhos influenciando o comportamento dos pais - elabora o modelo bidirecional: um caminho de dupla mão, que vai afirmar tanto que a geração mais velha influencia a mais nova, quanto acontece o inverso.

O atendimento às famílias segue, de maneira geral, a forma de pensar da época. Assim, chega-se a um momento em que são quase que exigidas melhorias na relação pais-filhos. A família está, nesse caso, sendo vista como 'o nicho de desenvolvimento' e dela será esperado que cuide de sua prole, garantindo seu bem-estar, mesmo quando há problemas a ela relacionados (Miller, 1995).

O pesquisador se depara então, com um grande número de programas que visam analisar especificamente as variáveis infantis e familiares e focalizam desde os cuidados pré-natal e infantil (Larson, 1980; Olds, Henderson, Tatelbaum & Chamberlin, 1986), o nascimento do primeiro filho (Weiss, 1989), pais de crianças com baixo peso ao nascer ou prematuras (Field, 1980; Ross, 1984), pais de crianças com problemas físicos (Glendinning, 1984, 1986), pais abusivos e negligentes (Trickett & Susman, 1988) e até pais de crianças com problemas escolares (Ramey & Bryant, 1984; Levenstein, 1988; Zigler, Hodapp & Edison, 1990). Esses são também alguns dos programas para bebês e crianças em idade escolar.

Um dos desafios para o século XXI, no que se refere à criança deficiente e a sua família, é oferecer “serviços melhores”.

No Brasil há o consenso, entre a maioria dos profissionais da área de educação especial, de que, para a reabilitação do deficiente e para garantir saúde mental, é fundamental o trabalho com a família. Porém, como e quando deveria ser iniciado, não vem especificado.

Há autores que argumentam que não se pode, de imediato, atuar com a família da criança deficiente no sentido de contribuir para acelerar o seu desenvolvimento. Essa linha de pensamento defende que, antes de mais nada, ela precisa de cuidados, como terapia de apoio, orientação e aconselhamento; os pais devem ser tratados como pacientes, como pessoas que necessitam da ajuda de um profissional para restabelecerem suas condições emocionais e poderem criar esse filho (Omote, 1980a, 1980b, 1995; Silva, 1988).

Sabe-se que o recém-nascido precisa imediatamente de cuidados e de segurança. Contudo, nesse momento é muito difícil que os pais, abalados emocionalmente, possam

prover todos esses cuidados. Se, do ponto de vista do desenvolvimento, cada vez que os pais pegam seu filho com amor eles estão preenchendo suas necessidades, em contrapartida, para agirem adequadamente eles precisam estar se sentindo bem e em condições para tal.

#### **1.4 A Síndrome de Down (SD): biologia e implicações para o desenvolvimento**

Do ponto de vista da genética médica, a SD é descrita como um acidente que causa uma desordem no desenvolvimento e ocorre por ocasião da formação do bebê, no início da gravidez. Portanto, não tem relação alguma com o que se passou ou com o que foi feito antes ou durante a gravidez, nem mesmo com o que se comeu ou bebeu, como alguns pais tendem a considerar. Como relata uma mãe participante da pesquisa, “*Passsei muito nervoso durante a gravidez, isso pode ter sido a causa de ter gerado um bebê SD*”. Somente com o tempo os pais poderão aprender que o cromossoma extra é que verdadeiramente causa a SD.

O corpo humano é formado de células, que contêm um núcleo no qual o material genético é armazenado, o gene, que carrega o código responsável por toda a herança. O número de cromossomos presentes nas células de uma pessoa é de 46, sendo 23 herdados de cada cônjuge (Kozma, 1995).

No final do século XIX, John Langdon Down, médico inglês, publicou uma descrição precisa de uma pessoa com SD em um trabalho escolar publicado em 1866, o que lhe valeu o reconhecimento como o ‘pai da síndrome’. No entanto, outras pessoas

tinham previamente reconhecido as características da síndrome, mas foi Down quem descreveu pela primeira vez sua condição como uma entidade distinta e separada<sup>1</sup>.

Em 1959, o médico francês Jérôme Lejeune identificou a SD como uma anormalidade cromossômica: em vez de 46 cromossomos presentes em cada célula, ele observou que indivíduos com SD possuíam 47. Esse cromossomo extra, o de número 21, era responsável pelas características associadas à SD, e em 95% dos casos ocorria a chamada “trissomia do 21” (três cromossomos 21 ao invés de apenas dois). Portanto, a Síndrome de Down é usualmente causada por um erro na divisão celular chamado não-disjunção. Contudo, dois outros tipos de anormalidade cromossômica estão implicados, o mosaico e a translocação, (Scout, Becker & Petit, 1983; Kozma, 1995).

No tipo de SD por mosaico, a trissomia do cromossomo 21 não ocorre em todas as células, o que se deve ao fato do erro genético ocorrer após a fecundação e a primeira divisão celular, a partir da segunda divisão.

A SD por translocação é quando o cromossomo extra 21 une-se a outro. Um exemplo clássico é a união do cromossomo 21 com o 14. Assim, as pessoas com translocação apresentam 46 cromossomos, sendo que um cromossomo, o 14, está deformado. Nesse caso, Scout e cols, (1983) verificaram que os pais são portadores da translocação

Se a criança nasce com a SD, ela a acompanhará pelo resto da vida. Os pais, principalmente a mãe, tendem a se culparem por terem gerado um filho deficiente. Qualquer pessoa, independentemente do nível sócio-econômico, raça ou religião, pode vir a ter um filho com SD. Embora um dos fatores que a estatística apresenta como provável gerador dessa síndrome seja a idade materna avançada, há registros na literatura

---

<sup>1</sup> <http://www.ndss.org/gen.html#parent>:



de muitos casos que ocorrem com mães jovens. Segundo Kozma (1995), surpreendentemente, em cerca de 75% dos bebês nascidos com SD as mães têm idade abaixo de 35 anos. Isso é porque mulheres com idade abaixo de 35 anos têm mais bebês do que as acima de 35 e são menos prováveis de fazer testes pré-natais. Pesquisas continuam a investigar a correlação entre a idade do pai e a frequência da SD. As estimativas são de que 20-30% dos casos vêm do pai, sobretudo se ele tem idade acima de 50 anos.

A proporção de nascimentos é de 1 em cada 2500 partos para mães jovens, de 1 em cada 100 bebês para as com idade acima de 40 anos, aumentando consideravelmente, 1 em 40, para mulheres acima de 48 anos.

Os indivíduos com SD apresentam características tais como: cabelo liso e fino, olhos com linha ascendente e dobras da pele nos cantos internos, nariz pequeno e um pouco achatado, rosto redondo, orelhas pequenas, baixa estatura, pescoço curto e grosso, flacidez muscular, mãos e dedos pequenos com prega palmar única.

A SD é uma das anomalias cromossômicas mais comuns e lidera os problemas genéticos que causam o retardo mental. Este pode variar de grau leve a severo e afeta diretamente algumas áreas do desenvolvimento humano tais como: motora, cognitiva, linguagem e mesmo a evolução física. Além disso, há vulnerabilidade em contrair doenças e infecções e o comportamento é igualmente prejudicado (McConnaughey & Quinn, 1995).

Se as pessoas com SD apresentam retardo mental leve a moderado muitas de suas habilidades e talentos podem ser desenvolvidos. As crianças com SD aprendem a sentar, andar, falar, brincar, ir ao banheiro e desempenhar outras atividades, só que mais tardiamente, se comparadas com outras crianças. A linguagem é uma das áreas que

normalmente apresentam maior atraso. Contudo, o potencial mental varia muito de um indivíduo para outro e ninguém pode prever ou limitar o seu potencial e os futuros ganhos.

Há duas décadas o nível de expectativa em relação a essas crianças, por parte da sociedade, era baixo e poucas tiveram oportunidades educacionais e sociais visando estimular o seu desenvolvimento intelectual. Acredita-se, entretanto, que uma intervenção precoce e programas educacionais de qualidade, estimulação no ambiente familiar e cuidados médicos adequados ajudem essas pessoas a desenvolverem seu potencial e a se tornarem membros ativos de sua comunidade (Brill, 1993; Brown, 1997).

Além disso, graças aos avanços na área médica, as possibilidades de sobrevivência longa aumentaram (Lott & McCoy, 1992). A literatura indica que mais de 50% das crianças com SD têm chances de ter cardiopatia congênita, nascem com má-formação. As cirurgias de correção cardíaca evoluíram muito, sendo feitas hoje antes do terceiro mês de idade, o que evita muitas mortes prematuras. Controlado o fator que diminuía consideravelmente as chances de sobrevivência, eleva-se (no Brasil) de 14 para 60 anos a expectativa de vida de uma criança com SD. O aumento da expectativa de vida dos indivíduos com SD melhorou muito nos últimos 30 anos, visto que na década de 20 era de 10 anos, na de 50 de 15 anos, na de 70, de 30 e hoje é de 60 anos (Fonte: Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas do São Paulo, Cepec).

Segundo dados da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down/Ministério da Educação, no Brasil há 110 000 portadores da Síndrome de Down, sendo que 80% das crianças e dos adolescentes estudam, um em cada dois está matriculado em escolas comuns, 95% estudam música, 58% praticam esportes, 18% sabem utilizar o computador, 10% trabalham, sobretudo em instituições beneficentes e

em estabelecimentos comerciais, e oito em cada 10 têm autonomia para realizar sozinho atividades de vida diária, como tomar banho ou arrumar a cama (De Mari, 2000).

Essas crianças apresentam risco maior de contrair doenças como Alzheimer, leucemia além de predisposição para deficiência imunológica e outros problemas de saúde.

Apesar dos avanços, cientistas continuam a procurar a causa desses problemas visando prevenir seu aparecimento ou complicações, como a leucemia, que é cerca de 15 a 20 vezes mais frequente nessas crianças durante os três primeiros anos de vida.

Recentemente (Hattori e cols, 2000), o cromossomo 21 foi mapeado e sequenciado abrindo uma nova perspectiva para se conhecer os aspectos bioquímicos da SD e identificação da origem biológica dessa anomalia. Vinte e uma doenças associadas ao 'braço longo' desse cromossomo, sua estrutura e o conteúdo do gen têm sido intensivamente estudados.

No Brasil, a SD atinge um bebê em cada 660 nascimento, o que daria em média 8000 por ano (Projeto Caleidoscópio)<sup>2</sup>. O exame mais indicado para detectar se o feto tem ou não a SD é a aminocentese, exame invasivo que pode acarretar o aborto, além de trazer danos à saúde da mãe e do bebê e somente deve ser feito entre a 16<sup>a</sup> e a 18<sup>a</sup> semanas. Uma nova técnica desenvolvida por cientistas americanos, que combina exame de sangue e ultra-som, parece promissora, visto que pode diagnosticar 90% dos casos e ser feita a partir da 10<sup>a</sup> semana de gravidez.

Contudo, se os conhecimentos avançam, parece que na mesma proporção estes não têm sido incluídos na formação dos profissionais da área da saúde. Evidencia-se um despreparo por parte dos pediatras em como tratar dessas crianças de forma adequada, e

---

<sup>2</sup> <http://www.agemt.ecof.org.br/projeto/down>

freqüentemente sua ação pode causar danos ao invés de resolver os seus problemas, pois essas crianças necessitam de medicamentos especiais, que não comprometam ainda mais o seu organismo, e é comum encontrar mães que foram orientadas a usar colírios para dilatar pupila de seus bebês ou a usar determinados antibióticos que afetam o desenvolvimento cerebral.

As informações hoje são mais divulgadas, mas muitos profissionais ainda as desconhecem, como um pediatra e neonatologista brasileiro relata somente ter se dado conta de que não sabia o que era a SD quando sua filha nasceu com a síndrome: *“Não sabia o que fazer, onde obter informações. Como a imensa maioria dos médicos do Brasil e do mundo, ao me formar, eu não havia tido nenhuma aula sequer sobre a Síndrome de Down.”* (Albuquerque & Ramalho, 1999).

### **1.5 Programas de Intervenção junto à família**

Nas últimas décadas acumulou-se um grande número de estudos sobre programas de intervenção diversificando-se, inclusive, as suas bases teóricas. Entretanto, relativamente poucas têm sido as pesquisas direcionadas para a orientação e informação de pais de crianças com necessidades especiais.

Há registros na literatura de programas de intervenção com pais, professores, e mais especificamente com mães, observando-se que eles têm como objetivo treinar os pais para que desenvolvam habilidades em seus filhos.

É importante salientar que, ao analisar a literatura internacional e nacional, a grande maioria dos programas de intervenção com famílias de crianças atípicas tem sido

restrita e direcionada para aspectos bem-delimitados do comportamento do sujeito preferencial, no caso, o deficiente mental. Isso não tem ocorrido por falta de informações aos profissionais que as atendem e aos pesquisadores, pois os arquivos se encontram repletos de relatos, segundo Santos (1993), tanto sobre os filhos quanto sobre atitudes, sentimentos e comportamentos dos pais. Dir-se-ia que estes últimos não são levados em consideração no momento do planejamento da intervenção (Baker, 1976; Willians, 1983).

Da década de 70 e até a metade da de 80 imperaram os programas com ênfase no desenvolvimento das habilidades e treinamento de pais. Segundo essa visão, quando adequadamente treinados, os pais se tornam professores eficazes de seus filhos (Tiedmann & Johnston, 1992). Na realidade, esses programas foram endereçados exclusivamente à criança deficiente (desenvolvimento de habilidades pré-acadêmica/cognitiva, social, de linguagem e motora) e não aos pais, no que se refere ao seu desenvolvimento pessoal. No final das décadas de 80 e início da de 90 começa-se a observar uma ligeira mudança na postura de alguns pesquisadores. Eles passam a admitir, nos programas de intervenção, a importância de se levar em consideração o processo interacional pais-filhos, em detrimento exclusivamente do ensino de habilidades (Branco, 1988; Marfo, 1990).

Tem-se investido menos esforços em estudar a família como um sistema interativo, no sentido de entender os vários contextos ecológicos que a afetam. Com certeza, sabe-se pouco sobre o ambiente em que a criança vive e como ele afeta o curso de seu desenvolvimento.

É recente uma filosofia de cuidados que integra a Psicologia e outras disciplinas, como a Saúde e Educação, utilizando um amplo espectro de conhecimentos acerca do

desenvolvimento de famílias e estratégias efetivas de intervenção. A isso é possível somar a integração de diferentes abordagens - desenvolvimentista, educacional e emocional -, que podem ser incorporadas a uma terapêutica variada, baseada nas necessidades e anseios da família.

Parte-se do princípio de que os programas de intervenção para as famílias de crianças deficientes deveriam priorizar a melhoria do desenvolvimento pessoal, levando em conta as questões emocionais que norteiam a relação de todos os elementos que a compõem através do conhecimento já disponível na literatura. Já em 1981, este apelo é ilustrado no relato do pai de uma criança com SD:

*“O pai do excepcional é o grande esquecido e sozinho. Quando este pai procura apoio não está querendo uma ‘muleta’ mas uma ajuda para continuar vivendo e promovendo a vida de seu filho. A criança precisa se sentir segura nas suas atitudes. Os amigos são críticos e conhecem soluções, espiritismos, remédios milagrosos, mas não dão segurança necessária.”* (Lefèvre, 1981, p.15).

As dúvidas dos pais vêm também centradas nas formas de lidar com a criança deficiente, isto é, eles costumam questionar sobre a maneira mais adequada de cuidar e educar a criança.

A literatura sobre as práticas educativas tem se dedicado bastante a analisar as famílias que usam controles disciplinares severos, e vem demonstrado que as mães mais insatisfeitas com suas crianças, as que percebem a sua educação como uma tarefa difícil, são as que mais abusam, negligenciam e têm dificuldades em expressar afeto em relação aos filhos (Simons, Whitbeck, Conger & Wu, 1991). Esses dados são compatíveis com a teoria do apego e com as pesquisas nessa área portanto, seria de grande relevância trabalhar as relações de apego entre pais-filhos em programas de orientação.

Outro ponto a ser considerado diz respeito ao papel que o pai desempenha no desenvolvimento psicossocial da criança, sobretudo nos seus primeiros anos de vida.

Em termos de Brasil, teoricamente a participação do pai tem sido estimulada quando do nascimento do filho, quer no revezar com a mulher nos cuidados diários (Berthoud & Bergami, 1997), quer com a lei instituída através do artigo 7º, inciso XIX, da Constituição Brasileira, que o contempla com uma licença de cinco dias, quer através de cursos para a gestante, que exigem sua participação e acompanhamento da esposa durante o pré-natal. Gradativamente, começa a ampliar o universo de pais que assumem o filho e participam na gravidez da mulher.

O suporte, pois, nas tarefas diárias, é de responsabilidade dos cônjuges e deveria significar apoio mútuo e empenho de ambos na criação dos filhos. Tal fato, na prática, ainda não se consolidou amplamente. O pai ainda assume poucas tarefas de cuidados diários e supervisão dos filhos, limitando-se muitas vezes a ser aquele que brinca com as crianças e reforça a disciplina imposta pela mãe; ainda atribue a educação da criança exclusivamente à mulher, ficando com ele, apenas e tão-somente, prover o sustento financeiro da família (Cerveney & Berthoud, 1997). Verifica-se que mudanças tímidas começam a ocorrer em relação ao papel do homem. Já se observa um maior interesse deles em participar da criação dos filhos e na divisão de algumas tarefas do lar com a esposa.

Segundo Simons, Lorenz, Wu e Conger (1993), a tarefa teria que ser atribuída ao casal, compreendendo o envolvimento do pai e da mãe. Admite-se que o suporte que um cônjuge dá ao outro (suporte primário) tem uma influência direta nas práticas educativas.

De outro lado, transformações sociais têm dificultado a estrutura familiar extensa, com participação de avós, tios, primos, que no passado significavam um grande apoio

para os jovens pais. Parece existir, então, uma nova geração de pais, que deseja participar do nascimento e do crescimento do bebê, dando suporte um ao outro, tornando a relação entre o casal mais coesa.

A premissa do presente estudo é a de que levar os pais a falarem das tristezas e choques é extremamente doloroso, mas talvez seja o passo mais importante a ser dado nos primeiros meses de vida de seu filho, pois recuperando a sua própria confiança e equilíbrio eles, sem dúvida, poderão passar a interagir melhor com ele.

Também, como a SD é uma deficiência passível de ser detectada precocemente, programas de intervenção podem ser iniciados cedo e ambos, pais e filhos, se beneficiariam (Colnago, 1991; Colnago & Biasoli-Alves, 2000). Entenda-se por programa de intervenção nesta pesquisa um suporte para as famílias que não pregue exclusivamente a “estimulação precoce”, em que os pais são treinados para estimular seus filhos, mas preveja que os pais concentrem seus esforços na família, nas relações com o filho, e ofereçam apoio e informações a respeito do que eles desejam discutir sobre o desenvolvimento infantil e a angústia por terem tido um filho com problemas, ouvir suas opiniões e fazê-los participar.

## **1.6 Considerações sobre a escolha da abordagem conceitual**

A abordagem conceitual que fundamentou este projeto de pesquisa engloba: A Perspectiva Ecológica (Abordagem Ecológica de Desenvolvimento Humano) de Bronfenbrenner (1986,1989,1993,1996) e o Modelo de Narrativa ou Proximidade Social, que vêm reforçar a perspectiva anterior, porque segundo (Pare, 1995), é importante



verificar o que acontece nas interações familiares, visto que as pessoas não vivem num vácuo social. Assim, o planejamento, a implementação e a avaliação de programas para deficientes e suas famílias têm que considerar o contexto social.

As pessoas existem na sociedade numa mistura particular de subculturas e a deficiência é definida de acordo com a prevalência de atitudes em relação aos que são diferentes, o que refletiria o valor que a sociedade atribui aos indivíduos (Johns,1991; Wolfensberg, 1983).

Para a compreensão do momento vivido pelos pais - o nascimento de uma criança com problemas – o estudo se apoiou no paradigma ecológico de Bronfenbrenner (1986, 1996), que fornece base para apreender e identificar os fenômenos presentes no cotidiano das famílias. Essa abordagem permite focar a pessoa, suas particularidades e o ambiente na qual está inserida, sendo que a prerrogativa básica são estudos em ambientes naturais como forma de obter dados relevantes, o mais próximo possível da "vida real" dos indivíduos.

Nesse modelo, Bronfenbrenner (1986) definiu alguns paradigmas científicos, que progressivamente vão se sofisticando com o objetivo de investigar o impacto do meio ambiente sobre o desenvolvimento. Neste contexto, o delineamento de pesquisa engloba quatro núcleos que interagem de forma dinâmica entre si:

O **núcleo Pessoa** (*personal stimulus characteristics*) diz respeito tanto às características biológicas quanto às psicológicas de cada pessoa e a forma como cada uma responde aos estímulos do ambiente, selecionando uns e rejeitando outros, além da intensidade com que se envolve em diferentes atividades, levando em conta sua experiência de vida e suas crenças.

Quando se trata de pesquisa que visa elaborar um programa para pais de crianças com SD, é de extrema relevância considerar as características individuais de cada pai e de cada mãe e qual o impacto do meio ambiente sobre eles .

O **núcleo Processo** evidencia os aspectos psicológicos da pessoa em desenvolvimento, ou seja, como ela interpreta, em determinado momento de sua vida, aqueles fatores que são importantes e quais as relações que estabelece entre eles.

O **núcleo Contexto** compreende quatro subsistemas de análises, que permitem descrever e inter-relacionar estruturas e processos do meio ambiente imediato e mais distante, os quais influenciam o curso de desenvolvimento durante toda a vida da pessoa. Bronfenbrenner (1996) descreve esse processo como sendo uma série de estruturas conectadas umas às outras (*compara-o com a matrioshka - conjunto de bonecas russas*).

O microsistema é considerado o primeiro nível, o mais interno e dele faz parte o ambiente imediato na qual a pessoa em desenvolvimento está inserida (a casa, a creche, a escola...), isto é, onde ocorrem suas inter-relações, que se constituem nos padrões de atividades, papéis e relações interpessoais vivenciadas pelas pessoas em diferentes ambientes, com características físicas e materiais específicas.

O mesossistema é considerado o segundo nível e engloba os diversos microsistemas em que as pessoas se relacionam. Inclui, assim, as inter-relações entre dois ou mais ambientes nos quais os indivíduos em desenvolvimento interagem ativamente, por exemplo, as relações dos pais com a família, com os parentes, no trabalho e com os amigos da vizinhança.

O exossistema está inserido no terceiro nível. Constitui-se de interconexões entre o ambiente imediato e outros que não fazem parte diretamente do cotidiano dos indivíduos, mas que podem influenciar o que acontece no ambiente do indivíduo em

desenvolvimento. Por exemplo, se a mãe contribui financeiramente no sustento da família, a perda do emprego implicará na revisão de todo o orçamento do casal e refletirá nas condições de vida da família.

O macrossistema, pode-se dizer, engloba as características do micro, meso e exossistema. Representa as dimensões da visão cultural, social, econômica, política e educacional, ou seja, esse subsistema influencia e é influenciado pelos anteriores, na medida que essas dimensões vão sendo incorporadas ao longo do processo de desenvolvimento, bem como sobre modificações advindas de alterações sócio-históricas.

O **núcleoTempo** é denominado cronossistema (*chronosistem*), se refere à temporalidade. Sua importância se deve ao fato de que os acontecimentos históricos e da vida cotidiana repercutem no desenvolvimento, contribuindo para modelar a cultura.

A abordagem ecológica de Bronfenbrenner prioriza pesquisas sobre a pessoa em desenvolvimento, considerando os diversos contextos em que ela interage (modelo sistêmico). Essa proposta difere de procedimentos tradicionais, em que os dados eram habitualmente coletados de uma pessoa por vez, e raramente com duas ou mais pessoas. No modelo sistêmico, o ambiente funciona como contexto para o desenvolvimento na medida que ele é dependente das interconexões sociais entre os vários ambientes em que a pessoa transita.

Bronfenbrenner (1996), ao descrever a ecologia da família como um contexto de desenvolvimento humano, enfatiza a necessidade de se projetar uma linha de pesquisa sobre as influências externas que afetam a capacidade das famílias para promover o desenvolvimento saudável de suas crianças, bem como os processos intrafamiliares têm sido afetados pelas condições extrafamiliares.

Os três tipos de sistemas ambientais descritos anteriormente como fontes de influência externa na família são: o *mesossistema* (normalmente a família é considerada como o principal contexto, mas não o único, em que ocorre o desenvolvimento humano, dentre os vários referenciais nas quais o processo desenvolvimental pode ocorrer), o *exossistema* que compreende os ambientes que os pais freqüentam especialmente, os lugares onde a criança raramente vai freqüentar além de outros de seus círculos de amizade e o *cronossistema*, que permite analisar as influências do tempo no desenvolvimento da pessoa e as mudanças no ambiente em que ela vive.

Segundo Bronfenbrenner, no que tange às pesquisas sobre as famílias e aos serviços de atendimento à criança, existe uma lacuna que precisa ser preenchida com estudos que investiguem como o desenvolvimento da criança é afetado diretamente pela instituição funcionando como suporte para os pais, com destaque para as mães.

**Os objetivos da pesquisa:**

Estruturar, implementar e avaliar um Programa de Orientação para grupo de pais de crianças com SD. Fazer um levantamento de necessidades de famílias que têm criança com SD visando embasar a elaboração do programa.

O presente estudo se propõe a fazer um levantamento e analisar as necessidades e dificuldades no ambiente cotidiano de famílias de crianças SD e baseado nos resultados da análise desses dados estruturar, implementar e avaliar um programa de orientação para pais.

O Programa de Orientação foi estruturado segundo a visão de que a deficiência da criança precisa ser discutida em função dos efeitos que pode causar nas relações cotidianas dos familiares. Sua característica se constituiu em oferecer suporte emocional, e ao mesmo tempo um conjunto de informações e esclarecimentos de caráter educacional.

Nesta abordagem, os pais são considerados como ativos no processo, parte fundamental do ambiente, com um papel decisivo. O princípio é de que eles são detentores do conhecimento a respeito das condições de seu filho, bem como dos sentimentos de perplexidade que o seu nascimento “com problemas” acarretou. Isso, por si só, justifica a necessidade de apoio e assistência psicológica às famílias de crianças com SD.

## Questões do Estudo

O Programa de Orientação aqui proposto se baseou nas seguintes suposições: propiciar um ambiente para que as famílias de crianças com SD “falassem” de suas angústias e dificuldades e pudessem melhorar o seu desempenho pessoal, e oferecer aos pais oportunidades de obter informações básicas sobre desenvolvimento infantil, que viessem resultar em novas aquisições de competências e pudessem ser colocadas no contexto de suas relações na vida diária.

Partiu-se do pressuposto de que tais programas de intervenção devem ser baseados nas necessidades das famílias, isto é, devem ser cultural e socialmente relevantes para aqueles grupos a que são endereçados.

Esta proposta reflete também na forma de se pensar em melhorar a relação pais-criança, quer dizer: implica em admitir que os “indivíduos” são competentes ou têm a capacidade de se tornarem competentes; implica em criar oportunidades para as competências serem desenvolvidas e implica, ainda, em que os pais precisam ter informações básicas para tomarem decisões, usarem suas competências e atribuírem as mudanças de comportamento da criança às suas próprias ações.

Diante do exposto, as questões deste estudo foram: necessidade de se estudar o tema; como fica a família frente às suas necessidades? Como as famílias reagem às orientações em função de suas necessidades? Como as famílias avaliam as orientações e as informações recebidas? - O Programa?

## **O Delineamento da Pesquisa**

Para atender aos objetivos foram realizados dois estudos: o Estudo I visando a elaboração e teste do Programa de Orientação com um grupo de pais e o Estudo II, conforme os resultados das análises do estudo anterior, foram feitas melhorias, visando a reaplicação do Programa de Orientação com um novo grupo de pais de crianças com SD.

## II. O ESTUDO I – ESTUDO PILOTO

### 2.1 Objetivos:

Elaborar e testar um programa de orientação para pais de crianças com SD; levantar as necessidades e dificuldades apresentadas por eles ao cuidar do filho com problema.

Esta pesquisa partiu do pressuposto de que era necessário uma avaliação detalhada das famílias, suas condições de vida e necessidades de ajuda profissional para embasar o programa de intervenção, admitindo-se que elas devem ser capazes de exercer seus desejos, estabelecer prioridades e ação.

Essa perspectiva pode ser muito difícil para profissionais acostumados com uma abordagem em que eles admitem conhecer melhor o que deve ser feito e propõem o tipo de intervenção/programa (Roberts & Magrab, 1991). No entanto, dir-se-ia que há uma sustentação prática e ética para as crenças e direitos da família e isso precisaria ser considerado no momento de fazer propostas que venham a interferir no seu funcionamento.

A colocação final é de que a família e o profissional devem determinar em conjunto que caminhos serão tomados e quais são as prioridades.

Para fazer o levantamento das necessidades desse grupo de pais foram utilizadas duas estratégias metodológicas: a observação e a entrevista. A primeira porque oferece um dado direto sobre o que está se passando, que comportamentos e atitudes cada



elemento apresenta, e a segunda porque possibilita informações sobre sentimentos, valores e percepções, dificuldades e expectativas das pessoas envolvidas.

Esses instrumentos são considerados básicos em coleta de dados, dentro da perspectiva de pesquisa qualitativa. A partir dos resultados dessas duas estratégias, estruturou-se o programa de orientação a ser testado.

## **2.2 Identificação das famílias**

Foram consultados os arquivos da Maternidade, da Santa Casa e dos Postos e Centro de Saúde da cidade de São Carlos, SP, com a finalidade de identificar os possíveis participantes. Ao todo foram identificadas 10 possíveis famílias (o critério para a participação dos pais foi a criança com SD ter entre um mês e dois anos de idade) e contactadas quanto à disponibilidade de participarem da pesquisa. Dessas 10, três haviam mudado, sem deixar endereço; duas apresentavam endereço incorreto; uma a criança não atendia ao critério idade e outra alegou dificuldades em sair de casa com o filho. Às três famílias restantes, contactadas em suas residências, foram dadas explicações quanto ao plano e objetivos do estudo. Foi feito o convite de participação e após o aceite, a pesquisadora leu a carta de autorização, (Anexo 3) e pediu para que assinassem. Em seguida, fez-se o agendamento das visitas domiciliares a fim de iniciar as entrevistas e observações.

### **2.3 Participantes**

Foram sujeitos desta pesquisa, no Estudo I, três famílias de crianças com SD, entre seis e quinze meses de idade.

### **2.4 Material**

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Roteiro de Entrevista Inicial (EI), semi-estruturado (Anexo 1), com tópicos sobre as condições da criança e da família, tomando por base o elaborado por Colnago (1991) e com inclusão de questões que permitissem às famílias abordarem suas necessidades;

- Questionário de Avaliação sobre o programa de orientação-Seguimento (Follow up) imediato (Anexo 2);

- Gravador – Standard Cassette Transcriber Panasonic, modelo RR-830;

- Fitas cassete Basf e Sony;

- Material didático: os textos/artigos de Bee (1984), White (1990), Chicchetti e Beeghly (1990) e Biasoli-Alves (1993).

## **Considerações sobre o material didático para a elaboração do Programa**

Para a elaboração do Programa de Orientação foram inicialmente consultados vários artigos cujo conteúdo abordava o desenvolvimento infantil, a SD e suas implicações. Os materiais bibliográficos selecionados trazem descrições minuciosas a respeito do desenvolvimento durante a primeira infância, incluindo as diversas áreas, e assim forneceram subsídios para responder às possíveis dúvidas levantadas pelos pais no decorrer das entrevistas e/ou observações. A escolha dos textos teve como critério serem acessíveis para pais de nível educacional médio.

Finalmente, como texto básico, optou-se pelo de Biasoli-Alves (1993) porque: a linguagem em que foi redigido é de fácil compreensão por pessoas leigas; traz, de modo sistemático, uma seqüência de temas e as diferentes etapas do desenvolvimento ao longo da primeira infância (zero a sete anos); há uma discussão a cada etapa sobre o papel do ambiente e das práticas de educação com seus efeitos para o controle do comportamento da criança, partindo de exemplos do cotidiano. Permitindo que aflorassem as dificuldades dos pais para lidarem com o filho portador de SD por levantar questões referentes às relações afetivas. A discussão a respeito de desenvolvimento no texto se estende da infância à velhice, enfatizando o aspecto da promoção de um desenvolvimento saudável. Nesse sentido, possibilitou aos pais fazerem uma análise de sua própria evolução, com suas expectativas e conseqüentemente com a quebra delas, face ao nascimento de um filho “com problemas”.

Em relação a SD foram selecionados os de White (1990), Chicchetti e Beeghly (1990). A leitura do texto de Bee (1984), serviu como complementação e apoio na organização dos temas de cada sessão.

## 2.5 Procedimento

### ETAPA A) - O Estudo das Famílias: Levantamento de necessidades

Identificadas as famílias que fariam parte do Estudo Piloto, duas estratégias metodológicas foram selecionadas visando a obtenção de dados que permitissem a descrição de sua dinâmica: entrevista com os pais e observação do ambiente.

Para cumprir essas etapas foram agendadas e realizadas visitas domiciliares (duas com cada família), nas quais eram realizadas as entrevistas, em separado, com o pai e a mãe, permanecendo o pesquisador na residência por mais uma hora e meia, observando situações de rotina diária - alimentação e banho do bebê.

As entrevistas foram feitas a partir de um roteiro previamente elaborado (Anexo 1), objetivando colher informações junto aos pais que permitissem caracterizar a família, abordando tópicos sobre o período pré e pós-natal, sobre o desenvolvimento da criança até aquele momento, sentimentos dos pais, suas crenças, atitudes e expectativas frente à criança com problema e aos atendimentos profissionais procurados. A finalidade de introduzir tal entrevista foi obter uma listagem de dúvidas, necessidades e dificuldades que as famílias enfrentavam por ter um filho deficiente, dados que subsidiariam a elaboração do programa.

O registro das observações foi cursivo; além disso, imediatamente após deixar a residência da família, eram feitas anotações em um diário de campo, que incluíam as falas espontâneas dos pais sobre sua situação frente ao filho com SD.

Procedeu-se a uma análise qualitativa de dados, segundo a proposta de Biasoli-Alves e Dias da Silva (1992); Scrimshaw e Gleason (1992) e Hudelson (1994), tanto com

os dados observacionais quanto os coletados na entrevista inicial. Tomou-se como objetivo identificar as dúvidas dos pais sobre os problemas advindos do nascimento de uma criança com SD. O critério para escolha das falas dos pais na (EI) foi responder as questões referentes aos núcleos temáticos e aos assuntos relacionados aos temas, (Anexo 1) a medida que se efetivava a análise de conteúdo.

O modelo de análise qualitativa utilizado permitiu fazer uma apreensão do significado das falas dos sujeitos. Oportunizando-se assim, a investigação de suas crenças, sentimentos, valores, razões e motivos que se fizeram acompanhar de fatos e comportamentos que permitiram uma captação na íntegra, da sua fala, culminando numa redação precisa com o aporte do enfoque teórico utilizado pelo pesquisador.

Segundo Biasoli-Alves (1998) há necessidade de se estabelecer critérios básicos para se levar a efeito este tipo de análise. Para que se realize um estudo adequado, a experiência do pesquisador, dentro da área; uma fundamentação teórica pertinente e as diferentes formas de analisar os dados ou seja, os *diferentes olhares* que os dados nos permitem fazer são condições imprescindíveis para que se efetive este tipo de análise.

Por conseguinte, a sistematização dos dados implicaram em uma leitura cuidadosa das falas dos sujeitos e o que deles advém pede uma anotação. Assim, uma imensidão de dados vai sendo constituído e a partir deles, vão se identificando e classificando as falas de acordo com o tema ou assunto.

Assim, a análise de dados vai se efetivando através das leituras (e que se diga que esta fase exige muita dedicação e tempo do pesquisador) pois, há que se fazer quantas leituras se julgar necessária para a clareza dos dados e o pesquisador passa a trabalhar no

aprofundamento dos dados que ficam contidos numa estrutura guiada pelo tema e questões centrais. De acordo com a maior ou menor abrangência e importância para a pesquisa far-se-á a seleção dos tópicos. Há pesquisadores que dá o nome a esse processo de afinamento.

Nesse sentido, dados de um levantamento sobre as necessidades dessas famílias (Colnago,1997) apontaram para três grandes temas, que seriam centrais em programas de orientação de pais: propor e/ou permitir a discussão da problemática emocional (estresse parental) vivenciada pela família devido ao nascimento de uma criança com SD; discutir como se processa o desenvolvimento durante a Primeira Infância e informar sobre o que é a SD e suas implicações no desenvolvimento da criança.

#### **ETAPA B) - O Programa de Intervenção: Sessões com o grupo de pais**

1º passo: a elaboração do Programa de Intervenção.

O planejamento do Programa de Orientação para as famílias tomou por base os resultados da Etapa A. Inicialmente, selecionou-se o conteúdo a ser discutido e se estabeleceu uma seqüência provisória para as sessões.

De posse desse material, voltou-se à residência de cada uma das famílias, apresentando a proposta de como o grupo seria desenvolvido e pedindo aos pais que fizessem uma análise e verificassem se tudo o que gostariam de ter a oportunidade de discutir estava contemplado.

Obtida a resposta e a anuência das famílias, buscou-se preparar cada sessão, recorrendo aos textos, elaborando ilustrações e escolhendo filmes, tendo como preocupação central compor um conteúdo que respondesse, da forma mais ampla e detalhada possível, às dúvidas e dificuldades dos pais. No entanto, nenhum material escrito sobre o programa foi dado aos pais.

2º passo: a implementação do Programa de Intervenção.

Para a implementação do Programa de Intervenção foi feita nova visita à residência das famílias para agendamento das reuniões com os pais. Estabeleceu-se que esses encontros seriam semanais e em grupo, com dia e horário combinados previamente, durando em média de 45 a 90 minutos, exceto se acontecesse algum imprevisto, quando então eles seriam avisados com antecedência.<sup>3</sup>.

### **Temas e seqüência do Programa**

Foi prevista uma seqüência temática, a ser cumprida em 10 sessões, e na última sessão foi incluído um Questionário para Avaliação.

- Sessão inicial: o tema selecionado foi “a família como o primeiro socializador” e a discussão sobre a necessidade de cuidados/dependência do bebê, incluindo a solicitação para que as mães falassem do ‘impacto’ da notícia, quando do nascimento, de que seu filho poderia ter a SD;

---

<sup>3</sup> Como “imprevisto” foram considerados as ausências devido a doença do bebê e problemas de horário.

- Segunda sessão: discutir a importância da interação pais-crianças e a formação da relação de apego, aliada às dificuldades por se tratar de uma criança 'especial';

- Terceira sessão: falar do desenvolvimento social e emocional dos 18 meses aos três anos de idade, incluindo o valor da autonomia para um desenvolvimento saudável, devendo-se nesse momento introduzir a questão das preocupações excessivas que um bebê com SD costuma provocar nos pais e a inadequação da superproteção;

- Quarta sessão: comentar a necessidade de colocação de limites para o comportamento da criança e de consistência nas normas impostas a ela. Ao lado das dúvidas dos pais quanto às capacidades das suas crianças aprenderem, objetivava-se levantar questões referentes às práticas de educação e à promoção do desenvolvimento;

- Quinta sessão: discutir impulsividade e o aparecimento de sentimentos negativos na criança, tais como vergonha e dúvida. Num certo sentido, o tema deveria permear todas as discussões das etapas, sendo que nesta se priorizava falar das brincadeiras e brinquedos como facilitadores do contato social da criança e estimuladores do desenvolvimento;

- Sexta sessão: a construção da auto-imagem durante a infância, incluindo discutir os pais como modelos. Nesse momento, buscava-se introduzir a questão da infância dos próprios pais, como foram enquanto crianças e sua relação com a família de origem;

- Sétima sessão: a entrada da criança no ambiente coletivo, em especial a Escola, com vistas à aquisição de habilidades acadêmicas. Importava, nesse ponto do programa levar os pais a falarem dos contatos de seu filho fora do ambiente doméstico e das expectativas que vinham elaborando para quando ele tivesse idade suficiente para freqüentar alguma escolinha;



- Oitava sessão: discutir as atividades de vida diária, a estimulação que poderia ser dada à criança através delas, a necessidade de permissão para que a criança exercesse sua autonomia/liberdade, trazendo à baila a temática das tensões vividas pela família com uma criança SD;

- Nona sessão: rever tudo que havia sido comentado no decorrer dos oito encontros anteriores, perguntar se restaram dúvidas, se existiam assuntos de interesse que não haviam sido abordados; sobretudo, pretendia-se discutir com os pais a necessidade de que eles começassem a pensar em se darem a oportunidade de 'desligarem' um pouco da rotina com o filho, buscando, quer a retomada de sua vida profissional, quer algum trabalho;

- Décima sessão: aplicar o Questionário de Avaliação, que incluía situações cujo objetivo era apresentar ações dos pais, observadas e relatadas, para que eles descrevessem como agiriam caso aquilo viesse a ocorrer<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Esta foi uma das formas encontradas para verificar se o conteúdo ministrado forneceu suporte para essas mães lidarem com os filhos, ou seja, avaliar os pontos positivos e negativos do programa implementado.

## O desenrolar das sessões

Das 10 sessões com as mães, as duas primeiras foram realizadas em uma sala de aula da Universidade Federal de São Carlos-SP (UFSCar) e os outros encontros em uma escola particular, no centro da cidade, por facilidade de acesso.

Após cada sessão, a pesquisadora anotava sua impressão sobre como ela havia se desenrolado, a atuação de cada participante e se havia ou não sido cumprido o que estava previsto.

Nas duas primeiras sessões, facultou-se “um espaço maior” para que as mães<sup>5</sup> pudessem se conhecer e facilitar as trocas de experiências entre elas. A introdução do tema iniciava a discussão no grupo, permitindo-se que as mães interrompessem para fazer perguntas relativas ao tema ou completar os exemplos relativos à sua vivência.

Na última sessão foi dado para as mães o livro de Maldonado (1987), com o objetivo de levar os pais a uma reflexão sobre os sentimentos e emoções. A autora aborda a questão da coragem, da alegria, do amor, da vergonha, da raiva e dos medos dos pais e de outras virtudes e seus contrastes. As crianças também, desde pequenas, são capazes de sentir estas emoções e sentimentos humanos, convidando tanto os pais quanto as crianças, a uma reflexão sobre os sentimentos e emoções que poderão ser despertados a cada momento no cotidiano de suas vidas e a ajuda que isso poderá trazer para o processo de crescimento pessoal.

---

<sup>5</sup> Cabe informar que no Estudo I – Piloto apesar dos pais enfatizarem a necessidade de suporte para compreender o que é a SD e quais suas implicações no desenvolvimento do filho, alegaram não ter horários disponíveis para participar do Programa de Orientação.

## **Procedimento para a análise do Programa de Orientação**

A análise do material advindo das transcrições, na íntegra, das fitas audiogravadas durante as sessões do Programa de Orientação, foi realizada visando identificar os acertos e erros ou as adequações e inadequações da proposta implementada, de tal modo a ser possível fazer ajustes no programa para projetos futuros.

O procedimento constou da Análise da Condução do grupo e considerou a totalidade do material transcrito, dividida por sessão e devidamente seqüenciada.

A estratégia foi a integração das perspectivas que englobam o desenvolvimento da criança e os aspectos emocionais dos pais, o que reflete uma visão de integração do comportamento do indivíduo.

Essa análise envolveu os seguintes passos:

- a) Identificação de quem era o locutor (Pesquisador, mãe 1, mãe 2 ou mãe 3);
- b) Identificação do conteúdo expresso pelo locutor;
- c) Participação dos interlocutores;
- d) Categorização das falas do pesquisador (coordenador) em 'Funcionou/Não Funcionou', cujo critério foi verificar se suas intervenções foram ou não acatadas pelo grupo e ter ou não havido continuidade do tema proposto;
- e) Categorização das falas do pesquisador (coordenador) em Adequada/Não-adequada, considerando-se a maior ou menor pertinência da intervenção em função da seqüência de temas planejados de antemão para cada sessão, bem como as interrupções das verbalizações das mães e o aproveitamento de temas levantados por elas.

Essas análises foram partilhadas pela pesquisadora e orientadora, com o objetivo de checagem das formas de agrupar e compreender as informações verbalizadas pelos participantes.

Como resultado, procedeu-se a uma reestruturação do Programa de Orientação, que foi ajustado quanto à inclusão de alguns temas, à sequência para seu desenvolvimento e alteração no instrumento de avaliação.

Nos resultados do presente estudo (piloto), abordar-se-ão inicialmente os dados obtidos por meio da descrição e análise das observações ambientais e da entrevista inicial (EI). A seguir apresentar-se-ão os resultados advindos das sessões de intervenção junto às famílias, ou seja, o “Programa de Orientação aos Pais”, com ênfase no seu conteúdo. Finalmente, serão apresentadas as informações referentes à análise do programa, provenientes dos dados obtidos no “Questionário de Avaliação”, seguimento (Follow up) imediato.

## **2.6 Resultados**

### **2.6.1 Conhecendo o ambiente de convívio das famílias**

#### **2.6.1.1 Conhecendo o ambiente de convívio dos pais e da criança com SD: Análise das Observações Ambientais.**

Família 1:

Família composta pelo pai (35 anos, dentista, com seu próprio consultório), mãe (33 anos, curso superior em administração de empresas, professora e trabalha em uma escola que recebe crianças normais e deficientes) e um bebê do sexo masculino (nasceu prematuro, pelo critério de peso 2,130kg e com período gestacional de 36 semanas). Portador de SD por trissomia simples, apresentou complicações cardíacas ao nascer, tendo sido submetido a uma cirurgia, permanecendo internado por um mês. No início do estudo ele tinha seis meses. Na família não há casos de SD ou outras deficiências. A mãe apresentou um episódio anterior de aborto espontâneo.

Eles moravam em uma casa própria, de alvenaria, chão em carpete e cerâmica; paredes pintadas e limpas; casa com sala, dois quartos (casal e da criança), cozinha e um banheiro, localizada em avenida de um bairro. O quintal se constitui de um corredor de entrada. Há saneamento básico, com rede de água, esgoto e eletricidade.

Ordem e limpeza: o ambiente dentro de casa era limpo e bem-organizado, oferecendo conforto em todos os cômodos, que são de tamanho médio. No quarto de

casal havia uma cama, um armário, uma cômoda com espelho, o berço do bebê, com um móvel e vários brinquedos ao redor. Na sala havia um aparelho de TV em cores, um aparelho de som, um sofá de três lugares, um de dois, e sobre o tapete brinquedos de vários tipos. Na cozinha havia um fogão, uma geladeira, um forno microondas, armários modulados e eletrodomésticos necessários no dia a dia, uma mesa com quatro cadeiras e sobre ela sempre estava o bebê conforto e vários brinquedos que a mãe utilizava para entreter a criança enquanto a alimentava. Os aparelhos e os cômodos estavam em boas condições, exceto o quarto de bebê que estava em reforma. Havia enfeites na parede em frente ao berço e um mobili pendurado sobre ele. O ambiente era agradável.

Brinquedos: essa criança tinha muitos brinquedos de tamanhos, cores e formas variadas.

Espaço da criança: o lugar de dormir era no quarto dos pais. A alimentação (papa) era dada na cozinha, no bebê conforto e a mamadeira na sala, com a mãe sentada no sofá. O local da criança brincar era a sala, sobre o tapete.

O ambiente da casa era organizado em função das condições da criança: o tapete na sala tinha a função de protegê-la do contato direto com o chão e de se machucar em possíveis quedas; era um local macio, segundo a mãe, para a criança brincar. A mãe costumava levar a criança junto com ela para a escola onde trabalha em período integral. A escola contava com berço e brinquedos e o exterior era muito espaçoso, com parquinho e área com areia. Uma das preocupações dos pais era que a criança se alimentasse bem, com uma dieta nutritiva balanceada; por isso utilizava de muitas

brincadeiras para que ela comesse, bem como cuidavam para que estivesse sempre limpa e com roupas adequadas à temperatura.

#### Família 2:

A família era composta pelo pai (31 anos, com curso superior em Direito e Ciências Contábeis, trabalhando como profissional liberal), a mãe (29 anos, segundo grau completo e se ocupava das atividades do lar), e o bebê do sexo masculino nasceu a termo com 2,970Kg, portador de SD, sem especificação do tipo de SD e sem complicações ao nascer, tendo nove meses no momento do início do estudo.

Eles moravam numa casa própria, de alvenaria, o chão da sala forrado de carpete e o dos quartos, de taco; cozinha e banheiro em cerâmica. As paredes estavam pintadas e limpas, exceto a do quarto do bebê, que tinha infiltrações. Era uma casa com sala, dois quartos, cozinha e banheiro. O quarto do casal era grande; os outros cômodos, de tamanho médio. O ambiente físico da casa era agradável e oferecia certo conforto; como ela foi construída nos fundos do quintal, havia um grande espaço na frente, com algumas árvores frutíferas. Tinha saneamento básico com rede de água, esgoto e eletricidade. A aeração e luminosidade eram boas.

Ordem e limpeza: o ambiente dentro de casa era limpo e bem-organizado. O quarto do casal era espaçoso e continha uma cama, um armário, uma cômoda com espelho, o berço do bebê com um móvel e alguns brinquedos ao redor. Na sala havia um

console, com TV em cores e aparelho de som, um sofá de alvenaria de três lugares com almofadas e um tapete. Na cozinha havia fogão, geladeira, forno microondas, um armário, eletrodomésticos necessários no dia-a-dia e uma mesa com quatro cadeiras. Os aparelhos e os cômodos estavam em boas condições, exceto o quarto do bebê, que apresentava mofo em função de uma infiltração, mas este ainda não era utilizado, visto que ele ainda dormia no quarto dos pais.

Brinquedos: essa criança tinha alguns brinquedos.

Espaço da criança: o lugar da criança dormir era no quarto dos pais; a alimentação (papa) era dada pela mãe, na cozinha, com a criança ao colo, de frente para a mesa; também dava a mamadeira com a criança sentada no colo e as costas voltadas para ela. Ela brincava na sala, sobre um tapete em que havia alguns brinquedos, e também no berço.

O ambiente era organizado frente às condições da criança, razão porquê ela era colocada para brincar no tapete da sala, cuja função era protegê-la do contato direto com o chão e de possíveis quedas. O quintal era grande, com aproximadamente 300 m<sup>2</sup>. A mãe tinha medo que a criança contraísse alguma doença e a protegia sobremaneira; tinha a preocupação de mantê-la sempre limpa e muito agasalhada.



### Família 3:

Família composta pelo pai (26 anos, curso superior em Administração de Empresas), que trabalha em uma fábrica de geladeira), a mãe (27 anos, iniciou o curso de Pedagogia e trancou a matrícula por ocasião do nascimento do bebê, trabalhou no comércio até o quinto mês de gravidez (atualmente se ocupava das atividades do lar) e o bebê, do sexo masculino, nasceu a termo, com 3,0 Kg, portador de SD por translocação, apresentando complicações ao nascer, como problemas respiratórios -bronquite- e -intestinais- diarreia- sendo até aos 11 meses uma criança muito doente, com febres frequentes, várias pneumonias, crises de bronquite, duas paradas cardíacas e oito internações; no início do estudo contava com 15 meses). Na família havia um caso de autismo.

Eles moram numa casa própria, de alvenaria, com cobertura de telha e o chão em cimento vermelhão. As paredes estavam pintadas e limpas. Era uma casa simples, com sala, quarto, cozinha e banheiro. Os cômodos eram pequenos. Havia quintal cimentado na frente da porta da sala e ao lado da casa. Possuía saneamento básico, com rede de água, esgoto e eletricidade. A aeração e a luminosidade eram boas.

Ordem e limpeza: o ambiente dentro de casa era limpo e bem-organizado, sendo o quarto de casal pequeno, com cama, armário, cômoda e o berço do bebê, todos os móveis bem juntos. Na sala havia uma estante com TV 14” colorida, aparelho de som e um aquário que a mãe usava para entreter a criança, sofá de três lugares e um tapete. Na

cozinha havia fogão, geladeira, armário, liquidificador e uma mesa com quatro cadeiras. Os aparelhos e os cômodos estavam em boas condições, exceto o banheiro.

Brinquedos: essa criança tinha poucos brinquedos.

Espaço da criança: o lugar de dormir era no quarto dos pais; a alimentação (papa) era dada pela mãe, na cozinha, com a criança praticamente deitada no colo, de frente para a mesa, e a mamadeira na sala, com a mãe sentada no sofá e a criança deitada no seu colo. Algumas vezes ela cantava cantigas de ninar para a criança. O ambiente físico da criança brincar era na sala, sobre o tapete com alguns brinquedos, e no quintal, em dias quentes.

Adaptação do ambiente frente às condições da criança. A mãe utilizava o tapete da sala com a função de proteger a criança do contato direto com o chão frio. A mãe tinha a preocupação de manter a criança sempre limpa e bem-agasalhada com medo que contraísse resfriados.

Todas as mães eram primíparas.

### 2.6.1.2 Resultados da análise da Entrevista Inicial (EI)

#### O que aconteceu antes do início do grupo

Os Resultados da análise dos relatos das mães (M) na Entrevista Inicial (EI) mostraram que:

A) Em relação às informações.

Todas as mães receberam informações de que a criança poderia ser portadora de SD, ou que ela era portadora, ainda no hospital. A notícia foi dada por profissionais da área de saúde - enfermeiras, médicos e em situações diversas: pai e mãe juntos, mãe sozinha e apenas para o pai.

B) Em relação às reações das mães.

As reações das mães revelaram 'choque', conforme ilustram os trechos a seguir:

*“Eu estava amamentando o bebê , quando a médica começou a falar ... parei de amamentá-lo. Não queria dar mais... coloquei na cama para me refazer”.* (M2).

*“Falar a verdade eu não sabia... como ia fazer para criar o nenê da melhor maneira possível, tudo né, então eu fiquei desesperada”.* (M2).

As conseqüências desse choque podem afastar a mãe da criança.

C) Em relação às orientações recebidas pelos pais.

A orientação fornecida pelos profissionais aos pais, ainda no momento em que se encontravam no hospital, envolveu: dar informações relacionadas à SD; alertar para problemas de saúde física do bebê; fazer previsões “pessimistas” a respeito do comportamento e do desenvolvimento da criança e fornecer orientações quanto à confirmação do diagnóstico, indicando a necessidade da realização do cariótipo.

D) Em relação aos sentimentos dos pais.

Eles relataram que inicialmente foi muito difícil, tanto cuidar da criança, devido à sua hipotonia (muscular) quanto emocionalmente estavam transtornados por terem gerado um bebê com deficiência. Passado o choque e depois da tomada de conhecimento da problemática do bebê pelos pais, chamou a atenção, principalmente no relato das mães, a “rapidez” com que elas assumiram a criança e os seus cuidados.

*“No primeiro dia chorei muito, depois decidi não derramar uma lágrima... não adianta chorar”. (M3).*

*“Eu queria cuidar dele, fazer ele feliz”. (M1).*

*“Foi difícil... os primeiros vinte dias, foi difícil... chateado, baqueado, chorava muito... não me conformava... porque tinha acontecido comigo ... tive momentos de rejeição...será que não era melhor que tivesse morrido. Agora, pelo amor de Deus, como pude pensar aquilo”. (P1).*

E) Em relação às expectativas dos pais.

Algumas respostas das mães evidenciaram que elas se tornaram exímias observadoras do comportamento e do desenvolvimento de seus bebês: notavam todo esforço feito por eles, mas também cada ganho obtido pela criança. Como consequência, à medida em que o filho progredia, suas expectativas melhoravam e elas passaram inclusive a questionar as previsões ‘pessimistas’ feitas pelos profissionais da área da saúde, logo após o nascimento do bebê.

*“As médicas daqui ( São Carlos) e de lá (Ribeirão Preto), elas põem as coisa mais feia do que é... eu fiquei perdida... nunca tinha visto um mongol... não sabia como ia ser o amanhã... parecia que o mundo tinha desabado na minha cabeça”.*( M2).

F) Em relação às fontes de orientação que as famílias vêm procurando para lidar com seu filho.

As fontes de orientação procuradas pelas famílias variaram. Ao longo do primeiro ano de vida, elas se dirigem mais aos profissionais da saúde (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais) para trabalharem com o bebê, mas também elas afirmam que buscaram apoio junto aos psicólogos (mas não encontraram) para suas dificuldades pessoais e seu estresse por ter que lidar com a situação de ter tido um filho com deficiência .

G) Em relação às informações dadas pelos profissionais da área da saúde.

As informações dos profissionais, logo após o nascimento da criança e no decorrer do acompanhamento foram diferentes, incompletas e, num certo sentido, catastróficas e, as vezes, não-verdadeiras.

Os pais relataram que as poucas informações eram no sentido de que o bebê tinha SD. Quando perguntados “o que era”, as poucas informações dadas era em uma linguagem técnica, que os deixava mais desesperados e sem saber o que fazer. Os profissionais mencionavam que essas crianças precisavam de muita estimulação porque iam ter atraso no seu desenvolvimento. Os pais não entendiam do que eles estavam falando, principalmente os médicos, que não davam explicação alguma.

*“A médica não deu nada, só falou que ia ter atraso e tal. Que ia ter dificuldade de mamar, não ia pegar no peito... ele pegou, nossa! Ele mamou... Eu não sabia, não conhecia, nunca vi um mongol.... Os médicos falavam que o bebê nunca ia fazer nada, ia ficar sempre parafuso.... Só faziam previsões”. (M2).*

*“A pediatra disse: essa foi uma cruz que vocês vão carregar para o resto da vida...”. (M3).*

H) Em relação a um “espaço” para os pais expressarem suas dúvidas, necessidades e angústias.

Não existia um “espaço” adequado para uma conversa com os pais, de forma a que eles falassem e expressem as suas dúvidas e necessidades advindas do nascimento do bebê com SD e do momento que estavam vivenciando.

## **2.6.2 Considerações sobre o Programa**

### **A composição do Programa:**

Os dados das análises das entrevistas, das observações nas casas e das falas espontâneas dos pais foram pareados/confrontados a fim de compor os temas a serem contemplados no programa de intervenção.

Identificaram-se os seguintes temas: desconhecimento sobre o desenvolvimento infantil, sobre adequação nos primeiros cuidados; o que vem a ser a SD e suas implicações para o desenvolvimento da criança; dificuldades emocionais diante do nascimento de uma criança com problemas, e os profissionais não atentarem para essa queixa. Segundo eles, o estresse inicial dificulta as interações iniciais com o seu bebê Down; como e porque estimular.

### **Análise geral do Programa de Intervenção**

#### **O que se verificou durante as reuniões de grupo**

A análise geral do Programa de Intervenção mostrou que:

a) Parte dos temas propostos foram discutidos, havendo de início uma interferência mais acentuada do que o esperado de interrupções causadas por choro e estados emocionais exarcebados das mães.

b) Houve evolução nas discussões dos participantes, uma vez que à medida em que as sessões aconteciam a capacidade de verbalização das mães aumentava, bem como sua percepção dos problemas que enfrentavam e das dificuldades reais de suas crianças.

### **Ajustes necessários ao Programa de Orientação**

O Estudo Piloto mostrou que alguns ajustes precisariam ser feitos no Programa de Orientação. A saber, quatro aspectos mereceriam destaque.

#### A) Quanto à condução do programa:

No final de cada sessão, o pesquisador deveria fazer uma síntese dos temas discutidos, dar feedback positivo para os pais, por exemplo, “Foi bom que vocês abordaram esse assunto” e Introduzir o tema da próxima sessão.

#### B) Quanto à organização da proposta de intervenção:

Verificou-se a necessidade de diminuir a extensão e quantidade de temas para cada sessão, e em consequência aumentou o número de sessões do Programa de Orientação.

Ajustes foram necessários para garantir ou otimizar a participação dos pais, pois apesar de colocarem a importância de um suporte para poderem cuidar de seu filho deficiente e para aliviar suas angústias, frustrações, tristeza e incertezas, dificilmente eles compareceram às sessões, alegando horários de trabalho, cansaço; ajuda nos afazeres doméstico nos finais de semana. Ficou claro, na fala dos pais (entrevista), que ainda cabe à mulher a responsabilidade pelo cuidado da criança. “ *Eles até ajudam...*”. (Pai1). Enfatizaram como sendo importante para as suas esposas receberem orientações, porque



*“elas são mais sobrecarregadas tanto nos cuidados com a criança quanto psicologicamente, devido lidarem diariamente com o bebê”. No trabalho deles se desligam da problemática do filho (Pai 2). Por isso pensou-se em montar uma sala com brinquedos e colocar um adulto que permanecesse tomando conta das crianças enquanto o pai e a mãe estivessem nas reuniões do grupo.*

C) Quanto ao conteúdo da proposta de intervenção:

A questão escolar foi um tema importante a ser acrescentado em grupos futuros, pois os pais mostraram precocemente preocupações com as questões educacionais, apontando a escola como forma de recuperar o atraso da criança deficiente e mostrando-se cientes das poucas opções direcionadas a essa clientela.

Outra forma seria possibilitar discussões sobre o que é a SD e o que ela costuma acarretar em termos de atraso no desenvolvimento. Coloca-se isso porque recorrentemente as mães diziam coisas do tipo.

*“O médico disse, seu bebê pode ter mongolismo-Síndrome de Down, mas não explicou o que é isso ”(M3), “ou a maneira como os médicos dão a notícia parece que a criança não vai aprender nada” (M1, M2, M3).*

Respeitar o sentimento do casal e abordar as condições de uma criança com SD, ao lado do estresse emocional dos pais, deve significar: *Deixá-los falar de suas tristezas por ter um filho deficiente e da angústia gerada pela desinformação sobre essa síndrome, agravada pelas informações/previsões feitas pelos médicos que os pais percebem como não sendo verdadeiras.* Essa seria uma estratégia a ser testada mais sistematicamente no Grupo 2.

D) Quanto às estratégias para conduzir as sessões de grupo:

Ficou evidente a necessidade de um diálogo franco, sem evasivas, a respeito do sofrimento dos pais, bem como informações simples sobre a deficiência da criança e o desenvolvimento na infância.

A estratégia de permitir que os pais falassem livremente de suas tristezas por ter um filho deficiente, da angústia pela desinformação sobre essa síndrome (agravada pelas previsões feitas pelos médicos), deveria ser mantida nos grupos futuros, pois esse *'espaço'* possibilitou às famílias quebrar o ciclo de angústia e depressão, numa atmosfera em que elas se sentiam entendidas, aceitas e não-julgadas.

A análise das transcrições evidenciou, nesse estudo piloto, que uma forma eficiente de suporte aos pais foi mostrar que são capazes de conduzir o desenvolvimento de seu filho.

Os resultados desse estudo preliminar mostraram ainda que se deve: a) Enfatizar para os pais que o bebê com SD, antes de tudo é um ser humano (como outro qualquer), só que para desenvolver suas habilidades exigirá maior dedicação e tempo; b) Enfatizar os aspectos positivos da criança com SD, mostrando que ela tem uma condição e não um transtorno. Isso equivaleria a olhar para a criança deficiente colocando menos ênfase na síndrome e mais no seu desenvolvimento e educação; c) Manutenção de programas de orientação em grupo, porque nesse caso há uma troca de experiências, os pais percebem que todos eles passam pelas mesmas crises e que elas, com o tempo, são amenizadas. Isso leva as famílias a se sentirem apoiadas, a buscarem elaborar, por sua própria iniciativa, formas alternativas e adequadas de lidar com o seu cotidiano; d) A participação no grupo representa um *'espaço e um tempo'* para as famílias *'pararem'* e verificarem o que poderiam fazer para transformar os sentimentos de culpa em relação ao

filho deficiente, deixando de vê-lo como uma dificuldade e permitindo que outros atributos, positivos, apareçam; e) Os dados mostram, até o momento, a incapacidade da sociedade e dos profissionais em oferecer recursos adequados às famílias de crianças com SD.

### **Avaliação dos Pais sobre o Programa: Questionário de Avaliação - Seguimento (Follow up) Imediato**

#### **O que se verifica depois que passaram pela experiência de grupo**

A análise do Questionário de Avaliação do programa (Anexo 2) pelas mães revelou que:

O programa de orientação foi eficaz na medida que abordou as necessidades apresentadas pelos pais.

O conhecimento das mães sobre o desenvolvimento natural da criança lhes forneceu subsídios para agir e tomar decisões quanto à sua socialização.

O “espaço” criado para as discussões em grupo possibilitou a troca de experiências quanto ao cuidado da criança e permitiu que as mães “ falassem “ de suas angústias e expectativas, o que pareceu amenizar o “choque inicial” (ao receberem a notícia de que seu filho apresentava problemas), fortalecendo a sua auto-estima.

*“Agora me sinto até orgulhosa de ter um filho assim, de saber que eu posso cuidar dele, que posso fazer com que seja feliz”. (M1)*

*“A troca de experiência ajudou a tirar dúvidas em como agir com a criança”.*  
(M2).

*"Atualmente, não fico pensando se sou culpada ou não ..... Acho que foi um acidente, um acaso ... Agora estou bem ... Acho que normal... Vejo o progresso da criança“* .(M2).

*“Foi muito bom ... A gente aprendeu com o outro né ... Isso conforta ... Foi muito bom”*. (M3).

### **O novo formato do Programa de Orientação - PO**

Com base nos resultados do Estudo I, serão descritas a seguir as modificações no programa.

O Programa passou a ter 13 sessões, uma dedicada integralmente a informar e discutir as características da SD.

Primeira sessão: os temas gerais incluíram a explicação sobre o funcionamento do grupo e seus objetivos; como é para os pais a experiência de ter um bebê com SD, passando pela preparação durante o pré-natal, a expectativa do nascimento e o recebimento da notícia de que ele apresenta problemas, enfatizando os sentimentos diante do fato.

Segunda sessão: implica em discutir o impacto da notícia e a solicitação para que os pais falem do mesmo quando do nascimento e da informação de que seu filho poderá ser portador de (SD); a busca de tratamento para o bebê, as doenças no primeiro ano de vida e a sua vulnerabilidade em contrai-las.

Terceira sessão: destina-se a falar do papel da família como primeiro socializador e da dependência do bebê; o desenvolvimento até os 18 meses, salientando a importância da interação pais - criança e a formação da relação de apego, aliada às dificuldades dos pais por se tratar de uma criança especial.

Quarta sessão: objetiva discutir o processo de socialização bilateral pais-bebê, a dependência total que ele tem dos adultos, a busca da autonomia pela criança.

Quinta sessão: tem por finalidade informar o que é a SD e suas implicações, os fatores determinantes dessa síndrome e as formas de tratamento; a maneira como afeta o desenvolvimento da criança e a importância da estimulação. Esse tema permeia todas as discussões.

Sexta sessão: visa falar da evolução social e emocional dos 18 meses aos três anos de idade, incluindo o valor da autonomia para um desenvolvimento saudável, devendo-se nesse momento introduzir a questão das preocupações excessivas que um bebê com SD costuma provocar nos pais e a inadequação da superproteção.

Sétima sessão: contempla a necessidade de colocar limites para o comportamento da criança e da consistência das normas impostas a ela. Também visa comentar as dúvidas dos pais quanto às capacidades de seus filhos de aprenderem, objetivando falar dos aspectos referentes às práticas de educação e à promoção do desenvolvimento.

Oitava sessão: tem por objetivo discutir a impulsividade da criança e o aparecimento de sentimentos negativos na criança, tais como vergonha e dúvida, e também enfatizar o papel das brincadeiras e brinquedos como facilitadores do contato social da criança e estimuladores do desenvolvimento.

Nona sessão: prioriza a informação sobre a construção da auto-imagem durante a infância, incluindo o tema dos pais como modelos. Nesse momento, busca-se introduzir a questão da infância dos próprios pais e sua relação com a família de origem.

Décima sessão: exibição de um documentário do CDI (Centro de Desenvolvimento Infantil), de Campinas-SP, sobre bebês e crianças com SD, abordando as várias formas de estimulação, seguido de uma discussão com o grupo de pais.

Décima primeira sessão: tem como temática central a entrada da criança no ambiente coletivo, em especial na escola, com vistas à aquisição de habilidades acadêmicas. Importa nesse ponto do programa levar os pais a falarem dos contatos de seu filho fora do ambiente doméstico e as expectativas que vêm elaborando para quando ele tiver idade suficiente para freqüentar uma escola.

Décima segunda sessão: objetiva falar das atividades da vida diária, a estimulação que pode ser dada à criança através dos pais, a necessidade de se permitir que ela exerça sua autonomia/liberdade, trazendo à baila a temática das tensões vividas pela família ao conviver com o atraso no desenvolvimento de seu filho.

Décima terceira sessão: traz uma revisão de tudo o que foi comentado no decorrer das sessões anteriores, pergunta se restam dúvidas, se existem assuntos de interesse que não foram abordados; sobretudo há, nesse momento, o interesse em levantar, em especial com as mães, a necessidade de elas pensarem na possibilidade de se desligarem um pouco da rotina com o filho, buscando outros interesses pessoais e até a retomada de sua vida profissional.

### **Elaboração de uma nova Proposta de Avaliação**

Os dados do Questionário de Avaliação sobre o PO indicaram que as situações postas em julgamento podem induzir as respostas das mães. Para contornar esse problema o instrumento foi transformado em entrevista semi-estruturada (Entrevista Clínica de Avaliação), que desse conta dos objetivos do estudo e ao mesmo tempo, por ter uma fala mais livre dos informantes, evitasse que sua avaliação fosse de frases curtas e com conotações emocionais.

Como a pesquisa qualitativa tem uma flexibilidade que permite ao pesquisador usar instrumentos que melhor representem as situações do cotidiano das famílias, a entrevista e a criação de um ambiente em que ela possa transcorrer de forma a que os respondentes se sintam mais confortáveis, seria uma estratégia mais adequada no fornecer uma representação fidedigna da avaliação que as famílias fazem do programa implementado.

Para o Estudo II foram elaborados dois roteiros de entrevista de avaliação do programa: seguimento (follow up) imediato, cujas questões foram baseadas na dinâmica das sessões do Programa de Orientação (Anexo 4), e o seguimento (follow up) mediato, aplicado seis meses após o término do PO, e com questões mais gerais que incluíssem os acontecimentos posteriores à orientação recebida (Anexo 5).

### **III. O ESTUDO II**

#### **3.1 Objetivo**

Aplicação do programa re-estruturado com o segundo grupo de pais.

#### **3.2 Identificação das famílias**

Foram consultados os arquivos dos Postos de Saúde Municipais da cidade de São Carlos, SP, dos seguintes bairros da periferia: Cruzeiro do Sul, Vila São José, Santa Felícia e Jardim Paulistano, Posto de Saúde Santa Paula, Vila Nery e Posto de Saúde Estadual, Santa Casa de Misericórdia de São Carlos, APAEs São Carlos e Ibaté, NIPE- Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa e Ensino, vinculado à Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos. Contactou-se também, um médico geneticista em São Carlos.

Nesse levantamento foram identificadas oito famílias; três não fizeram parte da amostra, por motivos diversos: uma o endereço residencial não foi encontrado; outra, o quadro da criança trazia complicações graves de saúde (meningite) e uma terceira o diagnóstico da criança ainda era indefinido. Restaram então cinco famílias que atendiam ao critério para participação no estudo.

A pesquisadora foi às residências com a finalidade de explicar os objetivos da pesquisa e fazer o convite para participarem do estudo. Diante da aceitação, foi feito o agendamento das visitas domiciliares para a realização das entrevistas (em separado com o pai e a mãe) e das observações ambientais, conforme delineamento do estudo.



### **3.3 Participantes**

Foram sujeitos da pesquisa no (Estudo II) cinco famílias de crianças com SD. O critério para a participação dos pais foi a criança ter entre um mês e dois anos de idade.

### **3.4 Material**

Além dos utilizados no Estudo Piloto, com exceção do Questionário de Avaliação, que foi substituído por entrevistas de avaliação, um Documentário sobre atividades de vida diária de bebês e crianças com SD, do Centro de Desenvolvimento Infantil de Campinas, SP, foi exibido e discutido com o grupo de pais.

#### **Seguimento - Follow up**

Foram elaborados dois roteiros de entrevista:

a) Entrevista de Avaliação - Seguimento (Follow up) imediato, realizada uma semana após o término do programa (Anexo 4) com cada pai e mãe em separado.

b) Entrevista de Avaliação - Seguimento (Follow up) mediato, realizada seis meses após o término do Programa de Orientação (Anexo 5).

### 3.5 Procedimento

#### Entrevista Inicial (EI) com as famílias

Mesmo tendo feito o levantamento de necessidades das famílias no Estudo I, considerou-se importante proceder de forma semelhante com este segundo grupo, admitindo que alguns aspectos poderiam ser diferentes de um para o outro, a considerar que esse segundo grupo de família era de nível sócio-econômico baixo.

Das oito entrevistas realizadas com as famílias nessa etapa seis foram com três casais (pai e mãe em separado) e as outras duas somente com as mães, pois um dos pais negou veementemente que a criança tivesse problemas, mesmo com o diagnóstico atestando a SD, e o outro, segundo a esposa, nunca olhou para a criança e diz que ela não é filha dele.

Todas as entrevistas foram gravadas com autorização prévia das famílias e tiveram duração média de 70 minutos. A pesquisadora abordou os temas do roteiro utilizado no Estudo I (Anexo 1).

Durante as entrevistas ocorreram intervenções para esclarecimentos ou recondução do tema.

Observação do Ambiente: procedeu-se da mesma forma que no Estudo 1.

## **Implementação do Programa de Orientação**

De volta à residência de cada uma das famílias agendaram-se as reuniões com os pais, após ter-se chegado ao melhor dia e horário. Avisou-se com uma semana de antecedência data e local para as reuniões do Programa de Orientação.

Estabeleceu-se que esses encontros seriam semanais, dia e horário combinados previamente, e durando, em média, uma hora e meia (exceto se acontecesse algum imprevisto), quando então as famílias seriam avisadas com antecedência.

Sempre que houve possibilidade, as reuniões foram marcadas aos domingos, visando facilitar a participação de alguns pais.

Foi estruturada uma situação (sala de brinquedos) que permitisse aos pais irem à reunião do grupo levando a criança consigo.

De posse do programa re-estruturado, a pesquisadora fez para os pais a leitura dos temas de cada reunião (previstas 13 sessões), na sua seqüência sendo também colocado que eles poderiam pensar sobre o que gostariam de discutir e que porventura não estivesse contemplado pelo programa.

O Programa de Orientação foi implementado seguindo-se a seqüência de conteúdos estabelecida anteriormente (página 63).

Durante as sessões de grupo, a pesquisadora perguntava aos participantes se tinham dúvidas, se gostariam de acrescentar alguma coisa, se a linguagem e o ritmo com que os assuntos foram abordados estava permitindo que eles acompanhassem e entendessem as informações.

As sessões de orientação foram audiogravadas e transcritas na íntegra, a fim de proceder a uma análise detalhada tanto, dos aspectos formais do Programa proposto quanto dos conteúdos das verbalizações das famílias (pai e mãe) durante as sessões. As sessões também foram filmadas, de forma a criar um arquivo que pudesse ser usado em outras análises, uma vez que poucos estudos têm se dedicado ao tema “programas de orientação”, direcionado para as necessidades das famílias de crianças com atraso de desenvolvimento, em específico, portadoras de SD.

Na décima sessão do Programa foi exibido um documentário sobre bebês e crianças com SD na sua rotina diária. Após a exibição do mesmo, foi feito um debate com os pais permitindo que eles fizessem perguntas e esclarecessem dúvidas.

A última parte do programa de orientação teve a finalidade de avaliar o trabalho realizado com o grupo de pais através da Entrevista Clínica de Avaliação (Anexo 4 e 5) a fim de verificar qual o impacto das orientações nas famílias.

## **Montagem da Sala de Brinquedos**

A montagem dessa sala contendo diferentes tipos de brinquedos com formas, cores e tamanhos adequados às idades das crianças teve a finalidade de facilitar a participação dos pais nas reuniões de grupo. Enquanto elas aconteciam, seus filhos permaneciam em grupo, eram cuidados e brincavam sob a supervisão de um adulto. Visou-se, também, propiciar um entrosamento maior entre as famílias, dar oportunidade de que todas as crianças pudessem serem conhecidas, tornando os relatos sobre seu comportamento e desenvolvimento mais facilmente compreendidos e passíveis de discussão pelo grupo além de criar condições de, ao estarem as crianças junto aos pais, poder observar sua interação.

Fez-se um arranjo, preparando a sala com brinquedos adequados à idade das crianças e contratou-se uma estagiária que permaneceu brincando com elas durante todo o período das reuniões do grupo. No final das sessões, pais e filhos eram reunidos. Enquanto tomavam um lanche, permaneciam na sala, brincando com sua criança ou com a de outra família e conversando livremente.

No final do Programa, os brinquedos foram distribuídos para as crianças.

### **3.6 Resultados**

#### **3.6.1 Conhecendo o ambiente de convívio das famílias**

##### **3.6.1.1 Conhecendo o ambiente de convívio dos pais e da criança com SD: Análise das Observações Ambientais**

Família 1:

Família composta pelo pai (25 anos, estudou até a 8ª série, terminou recentemente o Tele Curso 1º grau, é operador de ponte volante), mãe (19 anos, estudou até a 8ª série, ocupa-se das tarefas do lar) e o bebê, do sexo masculino, nascido a termo, com 3,750 Kg, de parto cesariana, portador de SD por Trissomia Simples. A partir de um mês de vida, começou a apresentar complicações cardíacas e foi submetido a uma cirurgia aos nove meses de idade, permanecendo internado por um mês. Desde os primeiros dias, até fazer a cirurgia, foi uma criança muito doente. No início do estudo, a criança, primeiro filho do casal, estava com um ano e três meses. Na família há registro de um caso de SD e Hidrocefalia.

Eles moravam em uma casa de “meia água,” de alvenaria, não rebocada na parte exterior, chão de cerâmica e paredes recentemente pintadas. É uma casa com sala, quarto e cozinha amplos e banheiro pequeno, com cortina, vaso sanitário, pia e chuveiro. Somente havia portas nos cômodos de acesso ao quintal de terra, sem muro. Existe saneamento básico com rede de água, esgoto e eletricidade. A casa tem boa aeração e luminosidade.

Ordem e limpeza: o ambiente dentro da casa era limpo e bem-organizado, oferecendo certo conforto. No quarto do casal havia cama, armário, TV em cores 14'' em cima da cômoda, berço e um cercado onde ficam os brinquedos da criança. Na sala, somente uma cama de solteiro. Na cozinha, fogão, geladeira, liquidificador, armário de louças e mesa com quatro cadeiras. Os aparelhos estão todos em boas condições.

Espaço da criança: o lugar de dormir era no quarto dos pais. A alimentação (papa e mamadeira) era dada no quarto do casal ou na sala (com a criança deitada na cama). O lugar da criança brincar era no quarto do casal e na sala, que era espaçosa.

O ambiente era organizado em função das condições da criança: revestiram recentemente o chão com cerâmica e colocavam um cobertor quando a criança ia brincar para protegê-la do contato direto com o frio e de se machucar durante as brincadeiras. Os pais cuidavam para que ela estivesse sempre com roupas limpas e adequadas à temperatura ambiente.

Brinquedos: essa criança tinha alguns brinquedos.

## Família 2

Família composta pelo pai (45 anos, analfabeto, trabalha de jardineiro), mãe (44 anos, analfabeta, trabalha de faxineira numa fábrica à noite e durante o dia se ocupa das atividades do lar; ela teve quatorze filhos), o bebê (sexo feminino, nascido a termo, com 3,200 Kg, parto cesariana, portador SD por Trissomia Simples, apresentando problema cardíaco ao nascer), quatro filhos solteiros (moravam com os pais), cinco casados e

quatro mortos. No início do estudo, a criança (décima quarta filha do casal) ia completar um mês. A mãe apresentou episódio de aborto prévio, e segundo ela sua gravidez foi muito conturbada, com brigas constantes com o marido e dele com os filhos. Ele nunca olhou para a criança e fala que a filha não é dele. A pesquisadora tentou conversar com ele duas vezes na sua residência, na tentativa de convidá-lo a participar do estudo, mas ele não saiu do quarto.

Eles moravam em uma casa com paredes exteriores de alvenaria, não-rebocada, sendo os cômodos divididos com papelão e cortinas. Não havia janelas nos quartos. O telhado era baixo, de amianto, sem laje; o chão de cimento vermelhão. Era uma casa com quatro quartos (moravam sete pessoas, duas crianças e cinco adultos), cozinha e banheiro. Os cômodos são pequenos. Há saneamento básico, com água, esgoto e eletricidade. A aeração e a luminosidade são ineficientes.

Ordem e limpeza: nas primeiras visitas, a casa estava limpa. A partir do momento que terminou a licença-maternidade, com o retorno ao trabalho, nem sempre a residência se encontrava arrumada e limpa. No quarto do casal havia cama, armário, TV colorida de 14'', restando um espaço de aproximadamente 60x60 cm para circulação; nos outros três quartos havia uma bicama e o berço; cama de solteiro e aparelho de som cama de solteiro e armário, respectivamente. Na cozinha havia fogão, geladeira, armário e uma mesa pequena. No banheiro, vaso sanitário e chuveiro. Somente havia portas no banheiro e na cozinha que dá acesso ao pequeno quintal de terra, sem muro.



Espaço da criança: o lugar de dormir era o berço ao lado da cama de solteiro da mãe. Os brinquedos ficavam dentro do berço e na cama, lugares em que ela brinca. A alimentação, tanto no seio quanto na mamadeira, era dada no quarto, com a mãe sentada na cama. O ambiente era pouco organizado, frente às condições da criança.

Brinquedos: essa criança tinha poucos brinquedos.

### Família 3

Família composta pelo pai (28 anos, estudou até a 8ª série, metalúrgico), mãe (25 anos, 2º grau completo, trabalhava como doméstica) e o bebê (sexo masculino, único filho do casal, nasceu de parto cesariana com 3,250 Kg, portador da SD por Trissomia Simples). Até um ano de idade foi uma criança muito doente, apresentando febres constantes e várias infecções intestinais. No início do estudo ele estava com um ano e três meses.

Eles moravam em uma casa de “meia água”, somente as paredes exteriores eram de alvenaria, sem reboco. O telhado era de amianto, sem laje, o chão de cimento vermelhão. A casa tinha quarto, sala, cozinha e banheiro. Todos os cômodos eram pequenos, medindo aproximadamente 9m<sup>2</sup>. Havia saneamento básico com rede de água, esgoto e eletricidade. A aeração e a luminosidade eram ineficientes.

Ordem e limpeza: A residência era limpa/arrumada somente nos finais de semana (a mãe trabalhava como doméstica). Mesmo com o espaço pequeno, os pais procuravam organizar o ambiente em função da criança. No quarto havia cama de casal, berço, armário, TV colorida de 14’’ e videocassete sobre a cômoda, restando um espaço de

aproximadamente 60x60cm para circulação entre a cama e o berço. A criança tinha muitos brinquedos; alguns ficavam sobre a cama dos pais e em baixo dela. Na sala havia uma cama de solteiro (onde o avô da criança dormia) e armário. Na cozinha havia fogão, geladeira, armário de louças, mesa e duas cadeiras. Os aparelhos e mobiliários da cozinha não estavam em boas condições. No banheiro tinha vaso sanitário e chuveiro. Havia portas somente no banheiro e na cozinha, que dava acesso ao pequeno quintal de terra, sem muro.

Espaço da criança: o lugar de dormir era no quarto dos pais. A alimentação (papa) era dada na cozinha, do lado de fora da casa (com a criança sentada na porta) e a mamadeira, no berço (com ela deitada). O banho era dado numa banheira, sobre o chão da cozinha ou do quarto. Ela brincava no quarto do casal e na cozinha.

O ambiente era pouco adaptado às condições da criança, mas os pais procuravam organizá-lo em função dela, colocando tapete no quarto, com a função de protegê-la do contato direto com o chão e de se machucar. A mãe normalmente levava o filho para o trabalho, pois, segundo ela, lá ele tinha mais espaço e outras crianças para brincar. Os pais tinham o cuidado de mantê-lo sempre com roupas limpas e adequadas à temperatura.

Brinquedos: essa criança tinha vários brinquedos.

#### Família 4

Família composta pelo pai (27 anos, estudou até a 6<sup>a</sup> série, pedreiro, sem emprego fixo), mãe (27 anos, cursou até a 4<sup>a</sup> série, ocupava-se das tarefas do lar), por uma irmã e a nenê (nascida a termo, de parto normal com 2,350 Kg, portadora de SD por Trissomia Simples, com catarata congênita nos dois olhos. Com um mês de idade, foi submetida a cirurgia de uma das vistas, não sendo bem-sucedida; quatro meses depois fez nova cirurgia, das duas vistas, melhorando seu problema. Aos três meses foi encaminhada ao Instituto Dante Pazzanesi/SP e a equipe médica detectou uma cardiopatia congênita. Era uma criança muito doente, que tinha que adquirir peso para fazer os exames preliminares, incluindo o cateterismo e possível cirurgia cardíaca. No início do estudo, a criança estava com três meses.

Segundo o pai, o pediatra que a consultou, ainda na maternidade, não suspeitou que ela tivesse problema de visão; ele observou apenas que o bebê tinha uma “pele branca” ao redor da íris dos olhos.

Eles moravam em uma casa de “meia água”, de alvenaria, com telhado baixo, de amianto, sem laje e chão de cimento vermelhão. A casa tinha sala, quarto, cozinha de tamanho médio e banheiro pequeno. Somente havia portas no banheiro e na cozinha, que dá acesso ao quintal lateral. Havia saneamento básico, com rede de água, esgoto e eletricidade. Sem boa aeração.

Ordem e limpeza: na grande maioria das vezes, a casa estava limpa, em ordem, exceto quando a criança ficava doente porque então a mãe não tinha condições de limpá-la. No quarto do casal havia duas camas, um berço, uma cômoda com TV de 14”,

restando para circulação um espaço de aproximadamente 60cm. Na cozinha havia fogão, geladeira, mesa com três cadeiras. No cômodo ao lado da cozinha havia armário de louças e um guarda-roupa. No banheiro, vaso sanitário, pia e chuveiro.

Brinquedos: no berço havia bichinhos de pelúcia. O pai desenhava e pintava nas paredes do quarto, da sala e da cozinha bichos e personagens de Walt Disney.

Espaço da criança: o lugar de dormir era no berço, no quarto dos pais. A alimentação (seio materno e mamadeira) e o banho eram dados no quarto. A criança brincava no berço. Os pais eram cuidadosos na sua higiene e procuravam mantê-la com roupas limpas e adequadas à temperatura.

O ambiente era pouco adaptado às condições da criança. Era uma casa muito fria; não batia sol no inverno e era quente no verão.

#### Família 5

Família composta pelo pai (30 anos, trabalhava na lavoura em outra cidade e somente vinha para casa de 15 em 15 dias, nos finais de semana. Segundo a esposa, ele sabe ler e escrever), mãe (22 anos, estudou até a 2ª série, mas é analfabeta, não sabe ler nem escrever, ocupava-se das atividades do lar) e quatro filhos, sendo o caçula, do sexo masculino, portador de SD. Era uma criança que tinha muitas gripes e pneumonias. No início do estudo, ele estava com 11 meses.

Eles moravam em uma casa de “meia água”, de alvenaria, com telhado de laje, o chão de cimento bruto e as paredes muito sujas. A casa tinha sala, quarto de tamanho

médio, cozinha e banheiro pequeno. Havia um quintal pequeno, de terra, com calçada de cimento do lado da porta da cozinha. Havia saneamento básico, com rede de água, esgoto e eletricidade. Existia boa aeração.

Ordem e limpeza: não havia ordem nem limpeza na casa. No quarto havia cama de casal, cama de solteiro, berço, armário e uma TV de 14“, restando um espaço de aproximadamente do 60x80cm para circulação. Na cozinha havia fogão, geladeira, armário de louças, mesa, quatro cadeiras e um sofá onde ficam as panelas. A casa era muito suja e desarrumada. Nos meses frios, em que as janelas ficavam fechadas, havia malcheiro constante de urina. Em relação aos filhos, inclusive ao portador de SD, não se observavam cuidados de higiene e limpeza nas roupas; ele estava sempre com os olhos sujos e molhado de urina. A pesquisadora orientou a mãe sobre a necessidade de cuidados, higiene e manutenção de roupas limpas e adequadas à temperatura, face aos constantes problemas respiratórios e às pneumonias da criança.

Brinquedos: essa criança não tinha brinquedos.

Espaço da criança: o lugar de dormir das quatro crianças era no quarto dos pais. A mamadeira era dada na cozinha ou no quarto. Não se observou preocupação com alimentação nutritiva, que era substituída por bolachas, tendo o bebê diagnóstico de anemia. Durante as visitas, a criança sempre estava dentro do berço, com os irmãos brincando com ela e a televisão ligada.

O ambiente era pouco adaptado, frente às condições da criança. O chão dos cômodos era de cimento, mas faltava limpeza, acumulando muita poeira.

### 3.6.1.2 Resultados da análise da Entrevista Inicial (EI)

As famílias do Estudo II apresentaram as mesmas dúvidas e angústias que as do Estudo I em relação a criar/cuidar de uma criança com SD, desconhecimento sobre a síndrome e relataram estresse emocional por terem tido um bebê com necessidades especiais.

A) Em relação às informações dadas à mãe, ao pai ou ao casal ainda no hospital.

Cada família foi informada da possibilidade de que seu filho tinha SD por pessoas diferentes e em momentos diversos, durante ou após a hospitalização para o nascimento da criança. Médicos, enfermeiras, parentes iniciavam e interrompiam explicações, minimizavam o problema apresentado pela criança e ao mesmo tempo relatavam e escondiam o que é o quadro.

*“Aí, o médico veio e falou... falou... aí ele percebeu que eu não estava bem (mãe) e falou: Esquece tudo que eu te falei”.... O médico veio e disse: Olha o nenê a gente tirou o sangue prá fazer exame... a gente está desconfiado que ele tem um probleminha, que ele tem o dedinho torto”. (F1 mãe).*

*“Prá mim foi o próprio Dr. (geneticista) quem falou tá. ... Se informou se eu era o pai do bebê aí ele chegou em mim e falou: Eu quero conversar com voce... Ele falou... o nenê está bem, só que a gente colheu sangue dele e a gente tem uma séria desconfiança que ele tem um probleminha tá, mas não é grave, não se preocupe. Não é o*

*primeiro que acontece isso, mas não precisa se preocupar que o bebê vai se desenvolver bem, vai falar, vai andar, vai brincar numa boa”. (F1 pai).*

*“...Quando eu fui pega ela né, daquele dia que o médico (geneticista) me chamô... Depois de dois dias mandô me chamar lá no berçário, aí eu fui”.*

*“ A médica (ginecologista), daí falô assim prá mim que ela tinha nascido com problema e ia fazê os exames nela prá vê se era, como ia ficá ... a criança não é só problema de coração que ela tem outros problemas. A sra. tem que passá com o médico lá, pegá o resultado do exame prá depois a sra. voltá e passá com ele e aí ele vai explicá para a senhora”.*

*“...Quando eu fui agora, ele explicou prá mim que era o que a menina tinha mas eu não tava sabendo que ela tinha esse outro problema...não sei falá o nome... Sabia que ela tinha problema no coração”. (F2 mãe).*

*“Falou que estava tudo bem com o bebê, só que ia ter um probleminha e depois o especialista ia explicar... ele ia ser diferente mas tava tudo bem e ele não ia precisar ficar lá”. (F3 mãe).*

*“Aí, o médico chegou e uma enfermeira me falô que ela tinha problema, quem me falô foi a enfermeira. A tua criança tem problema, aí, ele (médico) falô assim: a tua criança tem problema, a tua filha tem Síndrome de Down... a enfermeira falô... é mongolismo, sua filha é mongolóide”. (F4 mãe).*

*“O médico passô prá ela (esposa) e ela passô prá mim. Eu fui procurar o doutor, o obstetra... tentar correr atrás e ouvir uma explicação.” ... procurar o geneticista prá ele explicar o que era Síndrome de Down”. (F4 pai).*

*“Eu fiquei uns dias sem falar com meu marido... fiquei meio nervosa. Uns dias antes tinha brigado com ele e fiquei com medo que ele pensasse que o nenê nasceu assim foi por causa de mim, porque nós brigamos, homem pensa assim. Falei prá madrasta dele, aí ela chegou nele e falou”.*

*“Na hora que o médico deu a notícia fiquei pasma. Logo que eu saí da cesária o doutor falô prá mim, o seu filho tem problema por causa que ele nasceu, pode ver ele tem um olho muito pequeno e outro grande aí, ele falou não falô Síndrome de Down falô outro nome como criança mongolóide, assustei né....”.(F5 mãe).*

B) Quanto às reações da mãe e do pai.

As reações que podem ser observadas pelo relato do pai e da mãe variaram pouco. Houve sempre a descrença, o choque, a tristeza. Levou um tempo para que a calma voltasse ao ambiente doméstico e a aceitação se instalasse aos poucos. Isso pode implicar até em mudanças drásticas na relação marido-mulher.

*“Prá mim no começo foi um choque... “.*

*“Ela (enfermeira) deu a notícia, foi abalante porque eu não estava bem, tava tendo febre, a minha pressão subiu”.*



*“Foi uma barra, na hora eu só sabia chorar e olhar para ele, porque prá mim não faltava nada. Mas abalou bastante porque não foi de uma maneira certa que ela deu a notícia”. (F1 mãe).*

*“Prá mim era a mesma coisa de nada, depois que eu fui saber, que eu aprofundei mais, que eu fui saber o que era, o que ia acontecer. Eu abalei um pouco porque a gente não queria isso, né”. (F1 pai).*

*“Eu não perguntei não, porque eu dava de chorar e eu não perguntei nada não”. (F2 mãe).*

*“Só chorava ... foi duro né ... eu fiquei uns 40 dias inconformada, Nossa! “Nem voltar a trabalhar eu queria mais, desanimei completamente. Eu falava o menino é doente e eu não vou conseguir trabalhar mais. Mais depois sei lá, comecei a ver caso mais pior aí, é que eu me conformei”. (F3 mãe).*

*“Prá ser sincero foi até estranho... a gente ficou chateado, a gente marinheiro de primeira viagem... foi uma coisa bem programada (o engravidar e o nascimento da criança). Eu fui lá... eu vi ela lá (esposa) ela estava triste lá do lado... Quando eu cheguei perto dela... ela fez uma comparação, ela quis dizer que o nosso filho ia ser tantan (faz o gesto com a mão) e ficou muito triste, chorou... aquilo me abateu muito... eu falei não esquentá não o que ele tiver é nosso filho e nós vamos criar ele. Aí, eu fui ver ele (silêncio) no momento que eu vi ele aí eu fiquei muito abalado...ele nasceu bem deformadinho. A hora que eu vi aquela coisinha toda deformada eu falei. Nossa!... Meu Deus!... é verdade”.*

*“Momento muito difícil. Ah! Quando eu soube da notícia né, foi muito duro prá mim depois fui acostumando né, que era prá mim mesmo né”.*

*“Chateado... dias e dias longe dela eu chorava muito sabe, eu não acreditei, eu acho que esse foi o pior momento da vida da gente”. (F3 pai).*

*“Do momento que eu saí da maternidade que eu tive essa notícia, eu fiquei muito ruim. Eu tive dor de cabeça, dores nas costas, dor nas pernas, tinha vez que eu nem levantava, então ela (cunhada) cuidava prá mim,... do nenê... da casa”.*

*“Da minha parte mudou eu não tenho ânimo prá nada, as vezes ele chega perto de mim a gente começa a conversar, outra hora está numa boa e depois já fico nervosa, de repente fico nervosa... eu acho que estou muito nervosa.”.*

*“... tava chorando, tava desesperada”. (F4 mãe).*

*“... Comecei a chorar, então ele (médico) falô que queria falar com o pai da criança. ... Levei um choque porque a gente espera vê o filho com saúde, que nem eu falei: Deus me deu assim eu aceito de coração né”. (F4 pai).*

*“Eu chorei bastante... foi passando e eu fui me acostumando... eu fico assistindo reportagens (sobre Síndrome de Down) das mães que telefonam lá das crianças falando dos problemas... eu fico preocupada, né”. (F5 mãe).*

C) Quanto às orientações recebidas ainda no hospital.

Os pais fazem, freqüentemente, uma análise do tipo de informação que lhes foi passada no Hospital pelos profissionais, discutem a forma e o momento e tendem a

criticar sempre, não importa como tudo tenha acontecido. Entretanto, é importante enfatizar que, em certos casos, nenhuma explicação foi dada.

*"... Falou com a gente... que não era uma coisa do outro mundo, que era uma coisa que ia retardar o crescimento e desenvolvimento" ... Não era prá gente se preocupar porque tem mais casos. O Lu. (bebê) não era o primeiro.... Não era prá gente ficar pondo coisas na cabeça e nem ficar com sentimento de culpa e falar que era culpado... e o outro... que podia ser um acidente genético". (F1 mãe).*

*"Aí ele esclareceu mais, de fato o que ele tinha, o que a gente devia fazer. Então, já que é assim vamos procurar os especialistas... tudo que é de bom, ajudar ele a gente procura". (F1 pai).*

*"Nehuma (orientação), não, eu acho que não nem pelo pediatra nem pelo geneticista". (F2 mãe).*

*"O pediatra não orientou nada". (F3 mãe).*

*"...Foi explicando (geneticista), deu prá ver o que ele dizia, que era só um atraso, ia ter a fisionomia diferente, algumas características diferentes. Mas que tinha pessoas com esse tipo de doença que exercia função, cargo, que tinha engenheiro, tem médico tal. Deu prá gente pegar e por um lado a gente foi criando alguma esperança pô. Então, vamos tentar fazer o que a gente pode fazer prá vê se o L. chega lá também."*

*"Explicou (geneticista) que o problema do L., ia crescer, ia se desenvolver normal, ia brincar normal, só que ia demorar um pouco mais, em vez dele andar com um ano ele ia demorar muito talvez, dois anos...". (F3 pai).*

*“O pouco de explicação que eu estou tendo sobre isso é que a criança atrasa prá tudo. Atrasa prá estudar, atrasa prá andar, então as pessoas que vem falar com a gente, fala: é uma criança que fica do seu lado pro resto da vida”.*

*“... Aí começa a explicar porque ela tem muita pele, porque a criança que tem SD tem pele no pescoço, falou só isso e, voce vai limpá o olhinho dela com água boricada e só. Orientação, não, não deu orientação nenhuma”. (F4 mãe).*

*“Falou sobre o probleminha dele... ele não falou que era SD, falou que era que nem mongolóide”. (F5 mãe).*

#### D) Quanto aos sentimentos dos pais em relação à criança.

Há uma gama muito grande de sentimentos expressos pelos pais; chama atenção o fato de que nem sempre coincide a opinião dos cônjuges.

*“... A gente ama desde a barriga da gente né, aí é uma coisa que desde que aconteça tudo não tem como não amar, porque saiu de dentro da gente. Eu prá mim não via nada, eu só sabia que eu gostava dele e nada ia me tirar ele, aconteça o que acontecer”.*

*“... O meu sentimento foi de gostar muito dele... ele não tinha que ter culpa, ele veio assim... de qualquer forma é um filho... tem tantos problemas mais sérios né, eu dou graças a Deus porque tem Síndrome de Down”. (F1 mãe).*

*“...Isso aí me deixou abalado... eu aqui, ela em São Paulo trinta dias com o menino lá no hospital, com o nenê internado, desespero”. (F1 pai).*

*“Ah! Meu sentimento foi grande né, porque não é fácil não... Ah! Eu senti... me senti muito mal. Porque é uma surpresa que a gente tem, né”.*

*“Aí eu senti muito remorso né. Ah! Eu fiquei muito sentida de ter acontecido aquilo. Dela ter nascido com problema... Eu penso que é por causa do nervoso que eu passei durante a gravidez, uns falava é nada Dona C. é por causa da idade da senhora”.  
(F2 mãe).*

*“Ah! Eu sentia que eu não merecia, eu falava comigo não podia né”.*

*“Eu só falava isso, eu achava o que os outros iam falar ia sair falando que eu era diferente. Então, eu não me conformava, só chorava, falar a verdade eu não liguei muito para ele (bebê) mesmo, depois que o médico falou, aí eu fui vendo que não adiantava”. (F3 mãe).*

*“Ah! Na hora que eu vi ele lá fica difícil te falar, porque apesar de tudo é uma coisa que eu queria e ela (esposa) tenho certeza que também... eu falei prá ela mesmo sabendo, teja o que tiver eu quero, eu vou levar, é nosso... então, eu senti que era meu”.*

*“...Principalmente sentimento de rejeição em nenhum momento, nenhum momento”.*

*“Então, foi a hora que bateu. Desse momento prá cá a gente começou a se chocar”. (F3 pai).*

*“Eu falo comigo mesmo, Deus me deu ela assim, aceito ela normalmente, tenho muito carinho por ela, só penso nela futuramente... tem muitas mães que quando recebem a notícia que o filho está doente e quando pergunta: Tem cura! Não! Aí, a mãe já fica desesperada e diz: Eu não quero o filho, eu vou me matar, vou mandar a criança*

*embora... tem mãe que as vezes pode ter essa reação. Ah! Não. Eu, como falei, Deus me deu assim, ela é minha, mas eu fico pensando assim, ela sofre, ela vai pro hospital, fica toda furada de soro, ela é magrinha.... Vai fazer cirurgia, eu acompanho tudo isso então, eu fico né, eu tenho dó dela eu não quero ver ela sofrer...”. (F4 mãe).*

*“Sobre o bebê, senti igual da L. (filha de dois anos), alegria. Filho meu que nasce tem que correr atrás da saúde, dá carinho. Não é só por causa do problema que vou desprezar, vou batalhar se é melhor enquanto é cedo...”. (F4 pai).*

*“Fiquei muito contente, muito alegre... o meu sonho antes de casar era ter filhos, se tem uma coisa que eu tenho amor é nos meus filhos”. (F5 mãe).*

E) Quanto às expectativas dos pais em relação ao filho.

Os pais percebem que a criança está se desenvolvendo, faz comparações com outras crianças que têm o mesmo tipo de deficiência.

*"... Ele vai andar, vai falar, vai estudar, é uma coisa que atinge ele, mas ele vai acompanhar, mais lento, mas vai acompanhar os outros".*

*"... Prá mim o comportamento dele é normal, porque eu já estava acostumada, no começo foi difícil... No começo foi um pouco estranho".*

*“O desenvolvimento dele eu acho que está sendo bem adiantado pelo que a gente vê no desenvolvimento da minha tia... ela tem 33 anos... andou com 7 anos. A gente vê que não está sofrendo tanto quanto ela sofreu".*

*“Ele vai engatinhar, vai demorar um pouquinho mais né, no começo foi estranho o comportamento dele, mas depois a gente vai se acostumando com o ritmo da criança”.*  
(F1 mãe).

*“Não precisa ficar em desespero porque a criança é igual a outra, carinhoso e com bons profissionais com ele, a criança vai acompanhar o outro, a mesma coisa”. (F1 pai).*

*“... Ele tentava pegar... foi depois do 5º mês, 6º mês... agora ele já quer pegar tudo. Começou sentar assim com um aninho. Cada vez que ele ficava doente atrasava mais, né. A gente percebia que ele atrasava, agora depois de um aninho ele está bem mais desenvolvido.... ainda bem que as pessoas não desanimam. Aí que a gente tem que animar mais né. Acho que ensinando né, eles aprendem”. (F3 mãe).*

*“A gente sabia que ele era assim, mas a gente via ele sapeca, menos pelo que os médicos falavam prá nois, que ele ia demorar não sei quanto. Ele não tinha três meses ele já tomou um tombo da cama e se enrolava tudo”.*

*“A única coisa é que ele não está engatinhando ainda... eu acredito que ele não está tão pequeno, ele está num tamanho normal. Ele está sentando, agora engatinhar ele não sabe, ele já engatinha arrastando o corpo, ele é incrível, ele é terrível”.*

*“Ele emite sons... fala papa, ba, ba, ba, às vezes ele fica no berço conversando mas só através do eco ô, ô, ô”.*

*“Eu não sei, ele não engorda. Ele tem as perninha muito magrinhas, os bracinhos não engorda”. (F3 pai).*

*“A gente não pode tratar ela com uma diferença dessa né, ela é igual, só que ela é mais atrasada, um pouco”.*

*“... Tem muitas pessoas que desanimam a gente, as pessoas falam umas coisas, mas eu continuo forte, eu tenho muita força então, eu quero ter muita força ainda durante esse programa de orientação”. (F4 mãe).*

*“Ela é mais paradinha... Ela pega mais coisa do que a La. (filha mais velha nessa idade). Cai a minha ela leva no rosto”. (F4 pai).*

F) Quanto às fontes de orientação que as famílias vêm procurando para lidar com seu filho.

Analisando o conjunto das falas, constatou-se que os pais procuram, ao longo do primeiro ano de vida, orientações com profissionais tais como: pediatra, cardiologista, oftalmologista (caso o bebê apresente problemas nessas áreas) e fisioterapeuta para trabalhar com o bebê, e também para a família ter algum tipo de apoio quanto à compreensão do problema da criança e de suas próprias emoções. Segundo eles, os médicos somente falam que a criança precisa de fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo e fonoaudiólogo.

*“Com três meses o bebê começou na fisioterapia”. (F1 mãe).*

*“... Tenho levado o bebê mensalmente ao pediatra...”. (F2 mãe).*

*“... Nehuma... vai ao pediatra do Posto de Saúde quando fica doente”. (F5 mãe).*



### 3.6.2 Considerações sobre o Programa

#### Análise Quantitativa das interações Pais-Pesquisadora no decorrer das sessões do Programa de Orientação

Esta análise quantitativa se caracterizou por uma análise relacionada à frequência de ocorrência de interações pais-pesquisadora ao longo das sessões.

Definiu-se como interação as intervenções feitas tanto pelos pais quanto pela pesquisadora referentes às informações sobre os temas discutidos, quer para perguntar sobre o assunto, esclarecer dúvidas ou falar de sua experiência no cotidiano com seu filho SD, com a família ou com o social. Foi feita a contagem do número de interações através de quem iniciava os temas e dava sequência aos mesmos.

O resultado dessa análise está representado no gráfico a seguir.

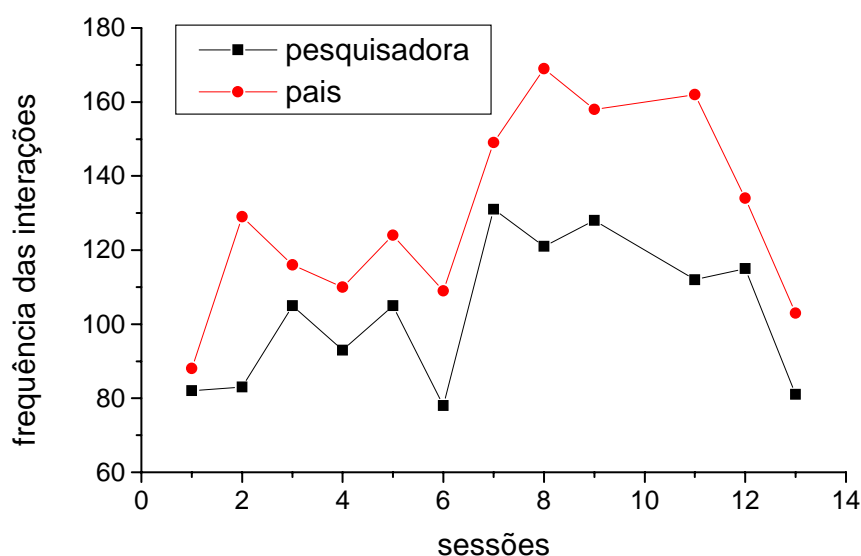


Figura 1. Gráfico da frequência das interações entre pais-pesquisadora nas 13 sessões do programa de orientação.

Os dados expressos no gráfico mostram que em todas as sessões o número de interações/intervenções dos pais foi superior, o que pode ser atribuído ao maior número de pais e a alguns temas que suscitaram mais perguntas e esclarecimentos, mas no geral eles participaram de todas as sessões de grupo.

Como se pode observar, a frequência das intervenções aumentou ao longo das sessões. Na oitava sessão, atingiu o pico mais alto, o que pode ser explicado, de um lado, pela dificuldade dos pais em lidar com o assunto 'Impulsividade da criança e aparecimento de sentimentos negativos', fazendo com que muitas perguntas fossem feitas. De outro lado, o tema brincadeiras e brinquedos possibilitou aos pais refletirem sobre sua infância, trazendo à tona lembranças dos momentos dessa fase, possibilitando-os a reviverem esses momentos com deleite e fazerem comparações entre o passado (infância deles) e o presente (infância das crianças). E, ainda, como os brinquedos e as brincadeiras podem facilitar o desenvolvimento da criança. Esses temas explicam o grande número de intervenções.

Na primeira e na última sessão, as interações/intervenções pais-pesquisadora foram próximas. Isso pode ser explicado também pelos temas. Na primeira, foram dadas informações gerais sobre o programa, na qual eles perguntavam sobre o que não entenderam quando da apresentação da proposta, em suas residências. Na última, a retomada de todos os temas, a pesquisadora fez um resumo de todas as informações passadas ao longo das sessões, utilizando um período longo de tempo. Ainda assim as intervenções foram um pouco superior, pois todos os pais fizeram seus comentários sobre o tipo de programa implementado, mas com poucas perguntas de esclarecimentos,

o que pode ser atribuído às incorporações das informações passadas nas sessões anteriores.

### **Análise do Conteúdo expresso pelos pais no decorrer das sessões do programa.**

Temas abordados:

**a) Quanto aos sentimentos** - os pais reportaram que logo que receberam a notícia “foi um choque”. A forma como os médicos transmitiram a notícia, separadamente para a mãe e para o pai, e ainda as perspectivas sombrias que eles fizeram em relação à criança, levaram-nos a um estado de depressão, angústia e perplexidade. O primeiro e maior choque que os pais têm é ainda na maternidade. O segundo, os pais já estão mais preparados, que é quando da confirmação diagnóstica através do exame do cariótipo.

*"... É uma coisa assim na hora dá uma angústia muito forte... mas porque comigo?... Você fica com isso na mente... Por que Deus fez isso comigo? ... No começo é muito revoltante, a gente não esperava... principalmente quando é o primeiro filho".*

*" Querendo ou não você vai ter que cuidar,... imaginava uma coisa e veio outra, é um choque que você leva e você tem que erguer a cabeça e não tem tempo para erguer a cabeça". (F1 mãe).*

*"... Não conversava com ninguém, só deitada chorando... eu não conformava não. Eu fiquei muito ruim... achava que eu também não merecia aquilo... é muito duro de suportar". (F3 mãe).*

*"... Você criar filho já é difícil... aí vem com um problema desse.... É angustiante". (F3 pai).*

*"A gente não admite... porque acontece isso comigo, não tem ninguém assim na família.... Dá uma angústia ....Eu não queria comer...andava triste... chegava perto do berço tinha vontade de chorar... ele (marido) falava, pega a nenê... eu falava sai daqui.... Eu e não quero falar com ninguém... eu não tinha ânimo prá nada". (F4 mãe).*

*"... Nos primeiros dias, nossa... fiquei desesperado...". (F4 pai).*

*"O médico disse: seu nenê tem problema... ele nasceu com dois olhinhos fechados, puxados... ele é mongolóide... Me deu um desespero". (F5 mãe).*

**Os pais apontaram também sentimento de mágoa em relação aos profissionais da área da saúde principalmente, os médicos por não enxergarem o lado emocional dos pais, a dor por ter gerado um filho deficiente.**

*"O médico não dava mais tempo para ele, falava que a cirurgia dele era muito complicada... não podia garantir nada... ele desenganou... achava que o Lu. não ia resistir."*

*"... Falaram (fisioterapeuta e terapeuta ocupacional) este menino não vai andar antes dos três anos... isso... aquilo... vários profissionais, ele não vai andar. Então pra mim o Lu. ia ficar acomodado... e quando fizesse três anos, não ia sair do lugar... levantar, não ia fazer nada... dali pra frente que ia começá firmá... o Lu. já se apoia e vai andando... segura na cadeira, dá uns passinhos.... (F1 mãe). Ele anda." (F1 pai).*

*"... O médico falou para mim não falá com ninguém e acha que a gente consegue guardar ... falou para não comentar com os outros... conversava com o meu marido e dizia: as outras pessoas não vão ver.... Eu ia pro médico e eu saia chorando...". (F3 mãe).*

*"... Os médicos também não me garantiram nada, é complicado quando se tem um problema de coração... não dão esperança pra gente... eles só discriminam...."*

*" O médico falou: ele é mongolóide, não precisa você chorá, isso passa, né". (F4 mãe).*

**Trouxeram também para a discussão temas como a decepção que é para os pais fazer o exame de cariótipo para confirmar o diagnóstico, e o desconhecimento dos problemas que a criança com SD pode ter.**

*"O geneticista já sabia que ele tinha a síndrome... mas ele tinha que fazer o exame". (F4 mãe).*

**b) Ansiedade** - os pais reportaram ansiedade devido ao acompanhamento pré-natal não revelar esse tipo de problema. Eles achavam que sempre o ultra-som identificava a SD. Tinham dúvidas durante a gravidez e pensavam que a criança poderia ter problemas, mas logo evitavam esse tipo de pensamento. Os pais pensavam que o bebê poderia ter algum problema mas nunca essa deficiência.

"...Eu falei...prá secretaria do Dr.E... tinha uma menina com SD... só que deu no ultra-som. Ela estava com a linguinha prá fora, aí eles foram pesquisar. As vezes não detecta no ultra-som... ela cresce normal, não é?". (F1 mãe).

**c) Medicamentos para as crianças** - um outro tema que os pais trouxeram para discussão foi quanto aos possíveis medicamentos para ajudar na recuperação dessa síndrome. Uma mãe atribuiu a um medicamento que a criança começou a tomar a sua melhora, isto é, estar mais ativa. Mesmo a pesquisadora levando-a a refletir sobre o estado emocional em que se encontrava nos primeiros dias da visita à sua casa (antes da intervenção e depois da mesma), ela continuou atribuindo a mudança de comportamento do bebê somente ao medicamento.

"... Tem uns bebês que tomam remédio, né....calmante". (F3 mãe).

"... Ele teve um tempo prá melhorar a saúde (medicamentos e **cirurgia cardíaca**) quando voltou, voltou bem... hoje tudo que ensina ele aprende com facilidade". (F1 mãe).

**d) Em relação à Síndrome de Down** - os pais trouxeram para discussão comparação dessa síndrome com outras que acarretam deficiências, considerando que as dificuldades são menores em lidar com uma criança SD. A isso se aliou a forma como os profissionais costumam dar a notícia ou deixar dúvidas nos pais (a criança tem SD, mas não explicam

o que é e o que essa síndrome representa em termos do desenvolvimento da criança) ou ainda passam informações incorretas.

*"Com o tempo a gente vê que é um dos tipos de problema mais fáceis de lida".*

*"... Que nem a minha sobrinha, pode ensinar ela várias vezes, mas ela não consegue aprender".*

*"... Foi informação errada que recebi no hospital... seu filho tem problema... ele vai andar e falar, mas não vai conseguir ter uma vida normal".*

*"... Na hora que o médico falou esse nenê tem síndrome, aí eu falei... o que é isso? Tem cura? Ele falou: Você vai ter que ir num geneticista... porque seu filho tem mongolismo... a criança mongolóide é uma criança boba, que fica mole, né... aí, eu fiquei desesperada". (F1 mãe).*

*"Tem problemas muito mais complicados". (F1 pai).*

*"... Eu ficava muito preocupada, quando ia trocar ela, eu começava a chorar, né....eu tinha medo de derrubar ela, ... de trocar, dela ter um problema grave".*

*"Ela (médica) me explicou ... que quando ela tivesse mais idade, a criança desse pra babar...e ia pegar gripe". (F2 mãe).*

*"... O médico... falou até que ele tinha um problema no pé, defeito nos dedos, ia ser defeituoso do pezinho, só que nada disso aconteceu... Dentro da maternidade eles supõem uma criança totalmente deformada pra gente e quando a gente vê... não vê diferença dela para uma outra criança, isso revolta a gente". (F3 mãe).*



*"... Para o geneticista, a criança não tem nada. Ele até comentou que tinha uma sobrinha com Síndrome de Down... ela era normal". (F3 pai).*

*"... Quando cheguei em casa eu ficava, ai meu Deus, vou desembrulhar ela... e se eu vê algum defeito". (F4 mãe).*

*"O médico falou: Ele é mongolóide. Eu falei: Eu não sei o que é isto, tem cura? Ele falou pra enfermeira: Vai lá buscar o nenê... pra ela ver. Voce está vendo, ele é miudinho... olhinho puxado... ele tem Síndrome de Down. Falei: Mais tem cura? Ele falou: Cura não tem, mais cuidando dele, ele vai viver igual a uma criança normal...". (F5 mãe).*

**O tema ‘doenças’ gera preocupações para esses pais. Os médicos abordaram a vulnerabilidade maior que essas crianças apresentam em adquirir doenças como gripe, pneumonia e infecções em geral, e daí o medo de que venha a contrai-las, levando-os a superprotegê-las.**

*"... Até os médicos em São Paulo, eu falava o Lu. (filho) está com febre. Eles:... é por causa da Síndrome de Down... eles tem a temperatura mais elevada que outras crianças. Tudo que acontecia era por causa da SD... isso só deixa a gente chateada... e não deixa a criança fazer nada". (F1 mãe).*

*"As vezes eu coloco o L. no chão... fica de barriguinha... acho que vai pegar friagem no peitinho... eu ponho depois eu tiro". (F3 mãe).*

*"... De primeiro... qualquer gritinho que ela fazia, a gente corria e pegava...". (F4 pai).*

**Ainda informações sobre a síndrome, é no sentido de prevenir problemas de saúde física do bebê, os médicos fazem previsões sobre o comportamento e o seu desenvolvimento, falam dos atrasos em relação a outras crianças e o desconhecimento de como acontece o desenvolvimento de uma criança normal e das que têm SD leva muitas vezes a prognósticos extremamentes irreais.**

*"... Ele surpreendeu até o médico que disse que o Lu. não ia andar até os dois anos... dessa semana pra cá ele ficou de pezinho e está engatinhando... a gente não esperava, mas que traz muita felicidade".*

*"Ele não sentava... ele não brincava... não pegava os brinquedos... hoje não, hoje o Lu. brinca... senta na sala, brinca de carrinho.... O Lu. desenvolveu, uma criança como as outras, tá atrasado sim, pela idade dele". (F1 mãe).*

*"... Os médicos não dão esperanças pra gente.... As vezes as pessoas desanimavam a gente e falava: como você aguenta ficar correndo pra lá e pra cá, você vai sofrer muito...". (F4 mãe).*

**O momento difícil da confirmação diagnóstica e o desespero dos pais diante da confirmação de que a criança é deficiente. A falta de suporte emocional para os pais. A difícil tarefa de dar a notícia a família extensa. Os medos que os adultos/pais passam para o bebê (medo de cair, de pegar gripe, de colocar objetos na boca) não o deixando explorar o ambiente. O desconforto dos pais diante das diferenças que o social aponta dessa criança em relação às outras. Para a mulher, ter um bebê deficiente acarreta, em muitos casos, a desistência da carreira profissional, ou seja, ela assume cuidar desse filho em detrimento de sua vida profissional, o que é ruim tanto para a mãe quanto para o bebê.**

*"... Eu chorava (na hora do diagnóstico), chorava desesperadamente... eu não me conformava... com o tempo a gente vai acostumando". (F1 mãe).*

*"... Eu pensava assim ... o que os outros vão pensar... eu fui chorando da maternidade em casa". (F3 mãe).*

**e) Suporte social** - os pais colocaram a importância do suporte dos cônjuges, da família extensa e de outros pais (do grupo) que já passaram por essa situação, bem como relataram a cobrança que a sociedade e alguns membros da família fazem sobre o desenvolvimento da criança (porquê ela ainda não faz isso ou aquilo) e os cuidados diários (se ficam sujas é descuido e é porque é deficiente), aliados ao desconhecimento que a sociedade tem sobre essa síndrome.

*"Quem deu força foi o meu marido... conversava, cuidava do bebê... falava nós vamos passar o que tiver de passa". (F3 mãe).*

*"... Tinha uma cunhada que fazia tudo pra mim, nossa!"*

*"... A família dele deu muita força, as irmãs dele... conversava comigo... ele também, nossa! Deu a maior força... eles nunca deixa eu vê defeito nela, quando eu vejo eles fala: não, é normal... Minha sogra não". (F4 mãe).*

*"... Da minha família eu tive muito apoio... as pessoas da família do meu marido falavam que o Lu. não era filho do R. (marido)... porque tinha cabelo liso, olho de japonê".*

*"... Os vizinhos falavam que eu não cuidava dele... ouvia ele chorar, sabe... eu não tirava ele dentro de casa". (F1 mãe).*

*"... Minha mãe fala: Ih! Esse moleque tá perfeito, tem criança que tem mais problema... Meu marido também falou, é nosso e pronto... minha vizinha... dá apoio". (F3 mãe).*

*"... O pessoal ia em casa e até falava: Deus não te dá meio quilo se voce não pode carregar dez". (F3 pai).*

*"... Comentei com ele (marido)... eu me senti muito bem (no grupo)... através do que eles passaram, eu olhei pra ela (filha), o peso, aí fiquei mais calma porque eu estava nervosa demais... eu fiquei muito calma... eu falei, nossa! É o primeiro filho delas, né". (F4 mãe).*

*"Da outra vez que ela veio, ela estava com a cabeça cheia, mas a hora que ela viu as outras criancinhas, ela falou: Se Deus quiser a minha filha vai erguer, vai ficando mais estimulada". (F4 pai).*

*"... Eu tinha vontade de conhecer outras crianças para ver como é que era... se o L. tava mesmo... o dia que eu conheci outras crianças aqui fiquei super contente". (F3 mãe).*

**Segundo os pais, o Programa de Orientação implementado foi diferente, porque a profissional-pesquisadora aceitou a inclusão das experiências deles na criação e educação de seu filho deficiente. O valor desse programa está nos conhecimentos passados e na discussão propiciada, em termos do comportamento que outros pais adotavam (no cuidado diário com um bebê Down), incluídos aí aqueles que surtiam efeito ou não. Essas discussões e informações possibilitaram que eles avaliassem as práticas de educação e cuidados diários que vêm dando aos filhos e puderam pensar no que valia a pena continuar fazendo ou o que precisava ser interrompido.**

*"... Não tem mais dúvida, né, já foram todas... clareou pra gente porque até na idade que eles tão... agora é com o tempo". (F1 mãe).*

*"... Antigamente a gente tava com a cabeça muito quente... agora a gente sabe que vai ter que ter muita calma, vai ter que ensinar, porque são mais lentos... a gente sabe que eles têm uma inteligência....".*

*"A gente agradece (F1 pai) bastante... abriu muito, melhorou muito a maneira da gente pensar e de enfrentar o que vem aí". (F1 mãe).*

*"Ali (no grupo) eu me desabafava... uma experiência muito boa ... que valeu a pena".*

*" As vezes a gente... pode até ter alguma dúvida, mas cê explica... cê tem uma forma muito específica de explicar as coisas pra gente, fica tudo bem claro, né.... Esses encontros aí valeu a pena, foi bom, a gente aprendeu muito com você no momento nenhuma dúvida... a gente sabe que vai aparecendo... coisas no decorrer do tempo e a gente espera te encontrar mais vezes".(F3 mãe.).*

*"... A gente teria que passar pras pessoas o que nós aprendemos. Ah! Se a gente soubesse de tudo isso antes...". (F3 pai).*

*"... Fico feliz num lugar deste... a criança não vai ficar muito dentro de casa quieta e a mãe não fica muito estressada, recebe orientação"...*

*"... Fico muito estressado... que nem ela... depois que ela veio aqui eu até estranhei... chegou diferente, começou a estimular a menina a brincar... eu acho super importante esse momento pra mim". (F4 pai).*

**f) Preconceito** - os pais abordaram a rejeição que a família e a sociedade têm em relação às crianças com SD ou qualquer outra deficiência.

*"... Outra maneira que é errado, os médicos falam pra gente que o filho é mongolóide, é preconceito".*

*"... Tem diferença de avó, sabe, a minha mãe é amorosa, mais compreensiva, a outra (sogra) não, eu acho que ela tem medo... A gente sente como uma discriminação da família.... Todo mundo falava que tinha puxado a minha família (sogra), ninguém entendia que não era isso, era só um acidente genético". (F1 mãe).*

*"... Tem escola (F1 mãe) que discrimina". (F3 pai).*

*"... Falaram (vizinhança) que a menina não era fia do meu marido, era fia de japonês". (F2 mãe).*

*"... A minha (sogra) também é assim... as vezes minha sogra vai em casa e nem tem curiosidade de entrar e olhar o L. no quarto".*

*"Eu tinha vontade de mentir a idade do L. Todo mundo perguntava a idade dele e também passava os meses e ele não crescia...".*

*"... As pessoas falam ... coitadinho é doente?... não gosto que tenham dó... ele não é doente... falam ....coitados, logo cedo já tem um filho com problema". (F3 mãe).*

*"... Estava conversando com minha prima e uma pessoa falou pra ela, precisava de ver que menininha feia, aí eu falei pra ela, é minha filha... nossa! aquilo pra mim, eu fiquei revoltada... a mulher ficou toda sem graça".*

*"... Os outros perguntavam quantos dias ela tem? Voce está de dieta? Não, eu falava, ela já tem cinco meses, ela já é velhinha... mentia".*

*"A mulher foi em casa e disse... você gosta dela ( filha com SD)... eu não gostava da minha não... queria me matar, queria matar a nenê... ela não aceitava a menina". (F4 mãe).*

*"... Tem muito nêgo que discrimina". (F4 pai).*

**g) O envolvimento com a deficiência** - os pais disseram que o envolvimento com a criança dificulta perceber que elas podem “fazer coisas”, o que significa atingir os marcos do desenvolvimento infantil. A preocupação com a estimulação da criança é percebida por eles como sendo exagerada, principalmente pelas mães que não trabalham fora. O progresso da criança verificado com o aprendizado através da estimulação facilita a relação dos pais com ela.

*"... Aos pouquinhos a gente vai vendo as diferenças... com o crescimento a gente vê sim, a diferença com o desenvolvimento".*

*"... É difícil... é difícil mesmo... você vai vendo com o crescimento da criança que não é aquela coisa que te puseram na cabeça... eles têm o lado bom, não é só o lado mal que falam... é isso... é aquilo, só mostra o lado que pode prejudicar a criança... nunca o lado assim, com dois anos já tá correndo, sabe, nunca falam isso (médicos)... falam... vai demorar muito mais que os outros". (F1 mãe).*

*"Não mostram que ele sendo bem cuidado já pode até adiantar um pouco no desenvolvimento". (F1 pai).*



*"... As moças da fisioterapia mandava fazer (exercícios) uma hora em casa... a gente brincava só a noite... durante o dia não dava tempo".*

*"... Todos os médicos que ia, falava que tinha que estimulá... estimulá...". (F3 mãe).*

*"... Ele não tinha tempo para responder ao estímulo... foi por informação mesmo, a gente marinho de primeira viagem, não sabe de nada... você precisa fazer isso e nós fazia mesmo, né....". (F3 pai).*

**h) O social e a criança** - os pais percebem: que as crianças aprendem com seus pares; a importância do contato social para a criança deficiente; a não aceitação do problema da criança pela escola; percepções negativas do professor em relação a essas crianças; cobrança do social em relação às habilidades da criança; que a defasagem da criança Down se evidencia quando ela vai para o social mais amplo, comparando-a com as crianças normais; a necessidade de elas aprenderem/experimentarem; que quando há convivência com crianças normais as diferenças sobressaem.

*"... Uma vez que eles vêm outra criança fazendo, eles já interessam e vão em frente". (F1 mãe).*

*"... Meus sobrinhos chegaram lá... aí tudo que eles fazia... o L. fazia... caia igual eles... ficava fazendo tudo que as crianças fazia, falei, coitadinho!"*

*"... Agora a filha da minha patroa quer ver ele (filho) ficar de pé, ele não fica ainda...". (F3 mãe).*

*" A menina vai em casa... brinca, dá uma cambalhota, aí ele vai e faz assim com a cabeça (faz o gesto) ela levanta, corre... vai pra cozinha, se joga no chão e ele também... prá ele, acho que ele tá fazendo aquilo". (F3 pai).*

*"... A La. (irmã) gosta de pegar nas mãozinhas dela (criança SD) e ensina ela cantar parabéns, a gente começa a cantar ela mesma leva a mãozinha (faz o gesto)". (F4 mãe).*

*"... Eles têm que ter o espaço deles na sociedade".*

*"... Tem criança normal que não consegue acompanhar na escola... está sempre reprovando... quer dizer, esta é a deficiência que eles têm... só que quando chega a faixa etária da criança Down... o estímulo do pai e da mãe vão ajudar muito nesta parte". (F1 mãe).*

*" Eu já falo assim, ele é meio atrasadinho, mais vai chegar lá".*

*"Na verdade a pessoa pergunta a idade... falam, nossa! Aí, eu falo... ele é meio atrasadinho... tem um problema genético, mas daqui a pouco ele chega lá... são espertos... brincam... o pessoal percebe... ele não é doente... só é mais atrasado... a Síndrome de Down vem atrapalhando... vai chegar lá". (F3 pai).*

*" Eles são normais como a gente, eles não têm dor e se tivessem... choravam constantemente". (F1 mãe).*

*"... É verdade... aquele comercial que passou na TV... do preconceito... Tinha o P. (os pais pertenciam ao estudo I), aquele menino... uma pessoa olhando assim... achava que ele não era muito inteligente, não vai conversar, né... Ele conversou com a mulher... falava as coisas tudo certinho... se for ver bem mesmo, eles é bem inteligente... é a gente que tem preconceito e não eles, né". (F4 pai).*

**Há aqueles temas que apareceram relacionados com o emocional dos pais, advindos do nascimento de uma criança deficiente, como por exemplo o desespero ao tomar ciência de que a criança possui uma síndrome.**

*"... Nos primeiros dias... a gente não quer acreditar que é verdade... tinha raiva". (F1 mãe).*

*"... Tinha raiva de mim... falava, caramba! Nem dá um filho sadio pro meu marido eu não pude!" (F3 mãe).*

**i) Percepção sobre os profissionais** - os pais incluíram também sua percepção, seja da forma de os profissionais ou médicos lidarem com as famílias seja de seu conhecimento na área. Assim, é comum eles apontarem para perspectivas sombrias de desenvolvimento da criança, que não se confirmam, ou assumirem frente aos pais uma atitude de frieza tornando a comunicação fragmentada e de difícil entendimento, com barreiras para compreender o que a família traz como informação. Aqueles que passam pela

experiência de ter um filho deficiente atendem melhor os pais e a percepção deles sobre essa criança é de que:

*"... Perguntei pro pediatra... ele falou que o Lu. nasceu como uma criança normal, não tinha nada...". (F1 mãe).*

*"O geneticista falava... dando risada... eu chorando... ele falava: L. (nome da criança) onde vocês arrumaram este nome L. e falava... eu naquele desespero e ele brincando". (F3 mãe).*

*"... Eles nunca dão esperança... não falam, a gente vai fazer de tudo e vai dar certo, eles só desanimam mais a gente...". (F4 mãe).*

**Por outro lado, os pais atribuíram importância ao papel dos outros profissionais (psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos). São eles que chamam a atenção para o papel da estimulação no desenvolvimento da criança e avaliam a dosagem ideal dela para cada criança.**

*"Ele começou com dois meses na T.O (terapia ocupacional)". (F1 mãe).*

*"Ele começou bem novinho, com dezessete dias, na fisioterapia..*

*No começo era muito em cima da gente... os profissionais... estímulo, estímulo. Só isso que sabiam falar pra gente... eu não parava pra pensar se a criança tava*

*respondendo. Eu só queria estimular... na verdade o L. não respondia aos estímulos". (F3 mãe).*

*"... Aí com esses encontros, com sua ajuda... deu pra começa a trabalhar com ele. Aí entra o estímulo no dia a dia. Antes, chegava em casa e faz isso, faz aquilo, catava o moleque... jogava pra lá e pra cá... a gente não sabia de nada, nossa! com a informação...".(F3 pai).*

**Ainda trouxeram para discussão temas diversos como: o cuidar da criança com SD implica num grande investimento de tempo devido aos diferentes especialistas que elas têm que ir durante a semana, dificuldade de locomoção (ônibus) com um bebê Down, a preocupação extrema dos pais com a anormalidade da criança e as drogas que causam danos físicos ao bebê.**

*"... Encaminham tudo de uma vez só, psicóloga, cardiologista, T.O. (terapeuta ocupacional) médico de vista, tudo de uma vez só...". (F3 mãe).*

### **Síntese dos Resultados**

Os dados mostraram a necessidade de um diálogo franco, sem evasivas, com respeito ao sofrimento dos pais e informações sobre a deficiência da criança de forma simples. O mesmo em relação ao desenvolvimento, em parte porque os médicos colocavam as informações de forma muito técnicas, e portanto não esclarecedoras, o que faz aumentar o estresse parental.

A estratégia de se criar um 'espaço' para as famílias (no caso os pais) quebrarem o ciclo de angústia e depressão numa atmosfera onde eles se sintam entendidos, aceitos e em que não se façam julgamentos, mostrou-se bastante eficiente.

Fornecer aos pais informações claras e precisas, fazendo uso de uma linguagem em que eles entendam o que é a SD e os aspectos importantes do desenvolvimento infantil, parece ter dado resultado no diminuir o estresse emocional dos pais. A análise dos dados permitiu verificar que ao longo das sessões o estresse profundo vai diminuindo e os pais passam a vislumbrar perspectivas melhores em relação ao desenvolvimento do filho.

Os pais de crianças com atraso no desenvolvimento mostraram precocemente preocupações com as questões educacionais; apontaram a escola como forma de recuperar o atraso da criança deficiente e das poucas opções de escolas direcionadas a essa clientela; questionaram o que elas oferecem de ensino especial que as diferencia das demais escolas ou classes; discutiram qual atende melhor as suas expectativas e a decisão de qual a criança deve frequentar. Ficou evidente na sua fala que eles atribuem ao ensino na escola a recuperação do atraso do filho.

Essas preocupações pareceram relevantes porque são poucas as escolas que atendem a essa clientela e na sua maioria são pagas, o que inviabiliza para muitas famílias que seus filhos as frequentem. Na visão dos pais as escolas particulares são as que melhor oferecem esse tipo de serviço, e eles dão indícios fortes de que não colocarão seus filhos em instituições públicas, como APAEs.

As análises evidenciaram ainda que uma forma eficaz de suporte aos pais foi mostrar a eles que são capazes de conduzir o desenvolvimento de seu filho. Essa

estratégia fez aflorar as questões emocionais referentes ao impacto da notícia de ter um bebê com SD, de seu medo em cuidar do bebê.

*"... Achava muito difícil dar banho nela... ficava com medo". (F2 mãe).*

### **Resultados da avaliação que os pais separadamente fizeram sobre o Programa de Orientação - 1º Follow up imediato**

A análise dos dados do Estudo II foi realizada a partir dos relatos dos participantes na Entrevista Clínica de Avaliação - Seguimento (Follow up) imediato, realizada uma semana após o término das sessões do Programa de Orientação.

Optou-se por seguir a ordem dos tópicos propostos pelo roteiro (Anexo 4) e qualitativamente buscar apreender, nas falas das famílias, o que representou para elas o Programa de Orientação.

#### **Questão 1:** A ida às reuniões de grupo.

Os pais que participaram das reuniões, num total de cinco famílias<sup>6</sup> afirmaram ser bom ir às reuniões, pois sanavam suas dúvidas e encontravam outras famílias que enfrentavam os mesmos problemas. Suas falas permitem verificar que, de alguma forma, elas se beneficiaram com o conteúdo discutido no grupo, como se pode verificar nos relatos abaixo.

---

<sup>6</sup> Uma das famílias participou apenas de 54% das sessões porque ocorreu óbito da criança.

*“Ah, foi sempre bom, né... esclarecia as dúvidas que a gente tinha... foi sempre bom”. (F1 mãe).*

*“Ah, conhecer... fazer novas amizades, discutir o problema a respeito do filho da gente, né, como cuidar, como é... prepará-lo pro futuro, prá escola é um objetivo que a gente tem aí”. (F1 pai).*

*“Ah! Era bom...gostava... porque aprendia mais sobre o nenê e conversava com outras pessoas, né... via outras crianças, era muito bom”. (F3 mãe).*

*“Era bom, até porque, como eu te falei certa vez que a gente aprendeu bastante, né... a gente aprende o que deve aprender e fica sabendo de mais coisas que vêm, e que vêm junto, né”. (F3 pai).*

*“Ah! Eu achei sempre bom, né ... As vezes que eu fui, eu gostei muito. Até eu já te falei aquela vez, né, que eu tava em casa muito assim. Aí, tinha vez que eu não tinha vontade nem de conversar. Depois que eu comecei ir, que eu vi aquelas mães lá, né, tudo animada, tudo, aí eu pensei, fale. Aí, comecei me animar também... Eu achei muito bom ... Eu sempre gostei de ir”. (F4 mãe).*

*“Bom, prá mim foi bom ter ido lá, levando a menina, ver o pessoal que tava lá com os filhos deles também. ... No começo assim a gente se sentia muito angustiado, deprimido, então com a ida lá naquele curso, aquela reunião, a gente vendo os outros falando do que eles passa, do que tava passando agora, né, então prá nois foi uma boa, né... já tá sabendo como é que é, não fica mais aquela angústia que a gente ficava. Qualquer coisinha a gente achava que a menina ia morrer... ficava muito preocupado,*



*né. E, depois que eu fui lá, pelo menos que eu vi... os pais das outras crianças com mais idade avançada falando o que passou". (F4 pai).*

Este último relato mostra também a angústia do pai diante da possibilidade de seu filho vir a falecer, o sentimento de luto pela perda que isso representaria.

**Questão 2:** O que os pais percebem que aprenderam.

O que eles passam a observar no filho.

Para além do relato de que apreciavam as sessões de grupo por poderem partilhar experiências, os pais vão, gradativamente, sinalizando as aprendizagens que fizeram e as mudanças na sua forma de perceber o filho.

*"...Eu achava muito bom... tá me explicando as coisas, né. Eu agradecia bastante e ficava alegre, né ... eu ficava muito contente, né, com aquilo que você tinha me explicado...". (F2 mãe).*

*"Assim, que nem sobre o desenvolvimento, né, das crianças, que nem ela mesma, as vezes muita coisa mesmo a gente via aqui que ia mudando. Então,... a gente não sabia e a partir de tá lá discutindo, a gente passava a sabê, né, a entender. Antes de participá ... eu achava que ela não era capaz de ficar pegando as coisas, né. ... Na reunião você explicava que... a criança tinha que pegar, segurar, né, prá fazer movimentos nas mãos... você falou sobre as partes do corpo prá gente pegar, falar na hora de dar banho. Eu antes, eu não fazia isso, eu dava o banho, secava (risos), né, dava*

*mamá prá ela e eu deixava ela mais deitada por motivo dela ficar quietinha... vije, deixava ela lá o dia inteiro....*

*... A parti das reuniões eu comecei a aprender mais coisa e comecei a fazer com ela ... eu percebi que ela melhorou muito, sabe, o desenvolvimento dela... e ajuda porque você vê que a criança é capaz das coisas, né. Eles... agora se deixar eles lá quietinho, paradinho, lá eles ficam, né. Lógico que eles vai se mexer, vai pegar as coisas, mas vai tardar mais, então... com a ajuda da gente isso vem vindo mais cedo, né". (F4 mãe).*

*"... Vortava com a mente mais aberta porque a gente conversava, desabafava e ouvia os outros conversando... procurava saber de mais coisa e vortava sabendo. Então, a minha mulher comentava comigo. A gente vortava com a cabeça melhor, já sabendo do que podia acontecer, do que a criança ia demorar mais prá andar a gente ficava ansioso, ouvia os pais falar que as crianças deles passou por isso. Cada etapa então, a gente vortava melhor do que ia... a gente ia com a intenção de aprender, já vortava com alguma coisa que aprendeu lá, né... quando a gente chega em casa, chega já com um ar mais aberto, muita vontade, né prá cuidar da criança, melhor ainda". (F4 pai).*

**Questão 3:** O que os pais mais guardaram do que foi discutido durante as reuniões. O que mais marcou.

As análises dos relatos dos pais mostram que quatro tópicos chamaram mais sua atenção: falar de desenvolvimento na infância, salientando cada fase e as possibilidades de estimulação durante as atividades de vida diária; poder expressar seus sentimentos decorrentes da notícia de que seu bebê poderia ser portador dessa síndrome; as

explicações sobre o que é a SD e as suas implicações e discutir a criança e a escola. Os extratos das falas exemplificam.

*“O período escolar, né... É uma coisa... vindo lá na frente, e a gente tá ali esperando, né, e tem que começar a se preparar prá hora que chegar... prepará prá enfrentá, né. Então, o período escolar marcou bastante. Porque é uma coisa que você fica ali na expectativa, né”. (F1 mãe).*

*“Hum, eu sei mais coisa... por exemplo, na hora de dar banho nela, conversar com ela; na hora de trocar ela, ficar conversando, falando as partes do corpo dela, né, dos braços, de tudo que ela tem, né. Isso aí ajuda muito, porque eu não sabia, né. Eu conversava com ela, brincava, mas não sabia prá que era que servia (risos). Isso aí eu não sabia. Aí, se ocê não tem falado, eu nunca ia adivinhar, né que era importante o que eu fazia prá ela”. (F2 mãe).*

*“Eu acho que foi... Ah, se eu for falar, vai ser bem dizer quase tudo, porque eu queria dizer da faixa dele engatinhando até a fase da escola, né. Conforme a gente comentou muito. Achei legal prá caramba... Eu gostei prá caramba daquela parte, com base na idade dele”. (F3 pai).*

*“Bem, o que me marcou mais lá foi as pessoas que a gente ia conversá e todo mundo ficava na expectativa de falar ... quando ela nasceu daquele jeito lá, aí, fiquei guardando aquilo dentro de mim e eu via lá os pais falando que foi do mesmo jeito que nós passou ... todos os pais falavam a mesma coisa, né. Então tava tudo fechado dentro*

*de mim, dentro deles, então a hora que um se abriu, todo mundo foi se abrindo, então, eu achei aquilo lá super marcante. Então, quer dizer que aquilo lá foi um alívio prá todo mundo, né. ... Se nós não tivesse conversado aqueles assuntos do nascimento da criança, né, ... cada um voltava embora com aquilo guardado”. (F4 pai).*

Esses relatos comprovam, pois, como é importante para as famílias conhecer como ocorre o desenvolvimento da criança e quais os comportamentos típicos de cada fase. Isso lhes possibilitou vislumbrar o que vem pela frente com seu filho.

Também fica evidenciado que existe a necessidade de falar dos sentimentos após o recebimento da notícia e da forma como foi passada. Primeiro porque não é esperada; segundo porque as informações não satisfazem. É um momento doloroso, que precisaria ser aceito como tal e respeitados os sentimentos da família, razão porque o Programa reservou um espaço para sua discussão, permitindo que houvesse um compartilhar de experiências, amplo. As famílias percebem que elas passam pelas mesmas situações estressantes e isso parece também aliviá-las, servindo de suporte emocional.

**Questão 4:** As formas de se trabalhar no grupo.

As famílias colocaram que a forma como o programa foi implementado, de acordo com a disponibilidade de dia e horário, tendo a possibilidade de levar as crianças, facilitou conhecer e abordar as dificuldades que elas enfrentam, permitindo trocar experiências em relação aos cuidados e educação do filho deficiente e conversar sobre suas dúvidas.

*“... Foi a gente poder conversar, ... e as mães, né tirar as dúvidas uma da outra e conversar entre elas. A gente poder discutir aquela dúvida que tava permanecendo, talvez em mim e nela também, a gente pôde conversar e falar abertamente sobre isso”. (F1 mãe).*

*“Ah, acho que me agradou tudo lá, em conhecer, fazer novas amizades, esclarecer todas as dificuldades que a gente passou, já passou,... que a gente vai passar ainda, igual você esclareceu o que a gente deve fazer... procurar fazer o melhor prá ele. Então, tudo o que foi falado, é uma coisa que a gente vai ter que passar por ela. ... É bom sempre saber mais”. (F1 pai).*

*“O que mais agradou... Ah! Acho que foi, tudo também porque, o esclarecimento, conhecer outras crianças, também foi muito importante”. (F3 mãe).*

*“Foi o envolvimento. Envolvimento com os outros e com você... a gente tinha bastante liberdade, (colocação de temas) é, era bom”. (F3 pai).*

*“... Você acha que aquilo lá tá acontecendo só com você. A partir do momento que eu participei das reuniões que eu vi mais mães. Então, no que eu vi aquilo assim, me chocou. Falei: mas não aconteceu só comigo, né,... olha só quantas mães...” (F4 mãe).*

*“Bom, eu geralmente tudo que eu vi lá eu gostei porque tudo foi informação que é útil prá gente e prá criança, né... sendo útil prá gente, a gente pode ajudar a criança também... Lá nós foi, ‘nóis saía igual por igual,’ né, você informava prá nós, nós perguntava, então, eles perguntava, falava, na mesma hora que eles estava falando, já tava tendo a informação prá gente que tava ouvindo... Foi super bom, agradável, porque a gente fica mais consciente do dia a dia das crianças, né.”. (F4 pai).*

Esses relatos deixam claro, pois, que as sessões de grupo cumpriram várias funções: possibilitaram a cada família conhecer outras famílias que também têm uma criança com a mesma deficiência, e isso parece confortar, na medida em que as famílias percebem que a SD pode acontecer com qualquer pessoa, independentemente de raça, nível sócio-econômico e idade (apesar de a idade avançada da mãe ser um dos fatores apontados na literatura como de risco para SD, no caso desse grupo, das cinco famílias somente uma mãe teve o bebê com a idade acima de 40 anos, estando as outras quatro com menos de 25 anos). Outro ponto a considerar é o que diz respeito à postura adotada na relação pesquisador/profissional e as famílias, em que fica evidente que quanto mais ‘espaço’ é concedido para que os pais expressem suas dúvidas e sentimentos, mais efetiva é sua participação no decorrer das sessões.

**Questão 5:** Existiriam outras maneiras de se trabalhar com um grupo de famílias.

Segundo a análise dos relatos das famílias, a forma como as sessões de grupo decorreram foi muito elucidativa.

*“Ao meu modo de ver, eu acho que foi uma maneira ótima, né. Eu acho que não tem outra maneira a não ser as mães conversando com um profissional no meio, né”.*  
(F1 mãe).

*"... Você veio aqui em casa... você vai na casa de cada um, e leva todo mundo prá fazer a reunião... se encontrar tudo junto e discutir o mesmo objetivo de cada um. E, se abrir e você analisar e explicar. Foi bom! Acho que foi uma boa, uma ótima, um jeito melhor!".* (F1 pai).

...”Auxiliou sim, bem. Foi muito bom. E eu agradeço bastante ocê” (F2 mãe).

“Acho que não... Acho que não (em relação a mudar), foi bem esclarecido... Ter vários encontros que nem a gente tevê em várias vezes, seria bom”. (F3 pai).

“Eu acho... esse grupo, as reuniões muito importante. Que um vai, que nem você falou, a gente vai perguntando outro vai respondendo já e pondo dúvida, né. E às vezes uma mãe que já é mais experiente que nem é as outras mães lá, né”. (F4 mãe).

“Ah! Não, aí outras maneiras aí já vai tá forçando a barra, já, né, porque... tinha as informação super correta, que você como uma profissional informou. Então, eu não tenho opção prá colocar melhor do que isso, porque aí eu já vou tá querendo demais, né”. (F4 pai).

**Questão 6:** A visão dos pais: o efeito multiplicador.

A análise dos relatos dos pais mostra que famílias de crianças com necessidades especiais podem se beneficiar de um programa dessa natureza se, de fato, as dúvidas forem esclarecidas. Além disso, os pais começam a identificar que eles agora têm condições de ‘conversar’ com outras famílias que estejam enfrentando o mesmo tipo de situação; eles passam a se sentir responsáveis pelos ‘benefícios’ que receberam e imaginam que devem ‘ajudar’ quem precisa.

“Eu queria que elas tivesse ... a mesma oportunidade que a gente teve aqui, por exemplo, nasce uma criança a pessoa fica perdida mesmo, sem saber a quem recorrer, e com quem conversar, tá ... de ter reuniões, conversar com pessoas que explica, né...

*com mais casais com o mesmo problema, tá. Porque foi bom a gente, no início foi difícil, mais depois a gente começou ter contato com pessoas com o mesmo problema, né”. (F1 pai).*

*“ É muito importante, né. Porque prá outras pessoas que não sabe , elas são a mesma coisa de mim. Porque se tem uma criança que tem um problema, não sabe como que é, né, porque as pessoas num explica a gente... Porque se uma pessoa explica tudo direito prá gente, a gente fica né, sabendo como é, como que não é, aí, é importante”. (F2 mãe).*

*“Acho que se fosse passado prá outras famílias também ia ajudar muito. Porque prá mim ajudou muito... É melhor desde que nasce, já, né”. (F3 mãe).*

*... É isso... isso, esse trabalho é bom prá caramba”. (F3 pai).*

*“É, ... cada dia a dia vai tendo mais força, ... vai ficando mais consciente do que tá acontecendo, então quer dizer ... põem essa reunião, esse curso e já tá informado ... Uma pessoa que já participou desse curso, pode conversar, né, com a pessoa, o que ele passou, o que tá passando ... pode até indicar um profissional que já, né, acompanhou que foi bom ... que foi super bom”. (F4 pai).*

Esses relatos evidenciam ainda que os sentimentos de tristeza, angústia diante do inesperado de ter um bebê deficiente, com o tempo vão se modificando, as tensões são aliviadas e as formas de cuidado e estimulação da criança se aperfeiçoam.



**Questão 7:** Síndrome de Down, que antes as pessoas falavam Mongolismo. Vamos supor que alguém perguntasse o que seu filho tem. Como você explicaria?

O resultado das análises mostram que quatro pais diriam que a criança tem um problema genético, que vai se desenvolver de forma mais lenta, mas atingirá os marcos do desenvolvimento (andar, falar..., como qualquer outra criança). Em uma das famílias ainda permanece certa ambivalência: a criança é normal, contudo terá um desenvolvimento lento, apesar de sua inteligência ser como de uma criança que não tem problemas.

*"... Eu diria que, olha, o menino teve, né, problema genético, né, que ele tem uma pequena deficiência, sim. Ele vai atrasar um pouco... a maneira deles pensar, deles fazer, andar, mas ele vai conseguir, tá". (F1 pai).*

*"... O probleminha, ele sempre vai ter, só que é mais atrasado que outras crianças, mas é normal. Vai andar, vai falar, só que sempre vai dar mais... Ele é mais atrasado, tem um probleminha genético, né.... Não é uma criança que vai crescendo, vai ficando mais independente, né". (F3 mãe).*

*"Ah, eu não ia falar mongolismo, sabe, ela tem Síndrome de Down, só que eu falo: ela é uma criança normal, né, como uma outra criança... Ela é mais lenta no desenvolvimento, a única coisa de diferente nela... ela vai tardar um pouquinho, mas ela vai andar...". (F4 mãe).*

*"Ah, eu, primeira coisa que eu falaria é assim, ela é minha filha... ela é portadora da Síndrome de Down, tem um cromossomo a mais, então quer dizer ... ela*

*tem uma diferença dessas crianças comum, por causa só do cromossomo a mais, né. É, mais que tem a mesma inteligência ... pode alcançar quase os mesmos tipos de objetivo, né. Assim, não diferencia tanto... Tem umas que afeta menos, umas afeta mais, então o tipo de desenvolvimento vai do interesse dos pais prá levar nos profissional que pode ajudar a criança desenvolver,... eu sozinho não vou dar conta e a criança... sem a ajuda da gente não tem condição de chegar num profissional... tá, se a gente tá escondendo ela com preconceito, né”. (F4 pai).*

**Questão 8:** Imagina que você encontre uma família que tem um bebê com Síndrome de Down. O que você falaria para ela.

Os pais abordaram alguns pontos: As práticas de educação, lembrando da superproteção e salientando que a criança deve ser tratada como qualquer outra. A sua experiência com um filho deficiente e os cuidados necessários com a saúde da criança, sua vulnerabilidade, principalmente no primeiro ano de vida. Os efeitos na vida pessoal do casal, que no começo é difícil devido ao ‘choque’, mas depois se ajusta.

*“Ah, se fosse um recém-nascido, eu tentaria tranquilizá-las, né, que não é uma coisa do outro mundo, né. Agora se fosse uma criança maior (risos) eu ia tirar tentar informação prá mim (risos)... no futuro... Agora se fosse uma criança, um bebezinho, eu tentaria aliviar eles e mostrar que não é uma coisa do outro mundo, né... porque eles vão demonstrando prá gente que eles podem, bem antes do que tá previsto. Isso me aliviou bastante”. (F1 mãe).*

*“Ah, eu tentaria dar as mesmas informações que eu tive, né, com o meu bebê, quando era bebê.... Aliviá-la... que não precisa de ficar tão preocupada com a criança*

*daquele jeito que não é um, não é, ela não é o primeiro nem é o último, tá. Tudo se acaba bem. Que a criança é perfeita, igual aos outros mesmo, é só ter maiores cuidados, tá. Igual a P. (esposa) disse, se a criança tivesse aí formadinha, eu ia tentar pedir ajuda, né”. (F1 pai).*

*“Ah, eu falaria que eu tinha uma filha também, né, e que a moça (pesquisadora) tinha aparecido, tinha me explicado. Aí, eu contaria as coisas prá ela, como do jeito que ocê me explicou eu contaria prá ela... Eu falaria assim,... uma criança ... a gente tem que ter mais cuidado, né...”. (F2 mãe).*

*“Ah, eu ia explicar, né, falar que no começo é muito difícil, né, até um ano, né, que eles são muito frágil, né, mas depois tudo ia ficar bem. Aí, já ia tirar muito a preocupação da gente”. (F3 mãe).*

*“Puxa, tudo que eu... acho que ia ficar o dia inteiro, querer passar tudo que aprendi ali (no grupo) prá eles... O que a gente aprendeu, porque a gente também, né, a gente sabe como que é, passar as informações. É no começo é duro de colocar na cabeça das pessoas, né, por causa do choque, mas como a gente tava falando a informação é bastante importante, né, a pessoa tando informada é uma coisa que vai fornecer a ela, pode se mostrar mais interessada, né”. (F3 pai).*

*“Ah, eu falaria como eu falei prá aquela mãe... ela chegou em mim e ficou falando: porque foi me acontecer isso. Eu falei, não, você tem que... não pensá nos vizinho, pensá em você e no seu filho, no que vai passar prá ele. Você tem que ser firme e,... né, levar a vida prá frente. Não pode desanimar”. (F4 mãe).*

De uma forma geral, essas falas mostram que quando se usa uma linguagem simples, de fácil entendimento, evitando o uso de termos muito técnicos e com informações ligadas ao dia-a-dia da criança, os pais se beneficiam, têm interesse em aprender sobre o desenvolvimento futuro do filho (o que vem pela frente), o que ajuda também a aliviar as tensões.

**Questão 9:** Feedback para as famílias enfatizando sua capacidade em resolver situações complicadas.

Ao discutir as situações colocadas pelo grupo, optou-se por enfatizar a capacidade de as famílias resolverem situações complicadas, lembrando-as de fatos que colocaram nas reuniões de grupo e como agiram. De outro lado, a importância da troca de experiências e informações foi muito salientada, os pais dizendo que isso ajuda a compreender o desenvolvimento e o comportamento do filho, para não agirem de forma extrema, ora super-protegendo, não estabelecendo limites para o comportamento, deixando-o fazer tudo, ora sendo muito controladores. E o que é interessante: os pais conseguem, depois de um tempo, perceber o seu papel, e sobretudo que estão se saindo bem.

*“É uma coisa assim, muito bom, né, a gente passar informação e ter informação, é uma coisa ótima... A partir do momento que você passa informação pra quem não tem, você se sente bem, porque você já passou por aquilo e você tá podendo passar, um... como é que eu posso te dizer, uma palavra melhor pra aquela outra pessoa, né. Meu papel de mãe com o Lu. (filho) no meu modo de ver é bom. Porque aqui em casa, eu*

*deixo fazer até... tem um limite, quando acabou o limite, aí vamos parar também, porque não tem mais. Não dá prá deixar fazer tudo” (F1 mãe).*

*“Agora eu deixo bem mais à vontade. Hoje tá bem melhor (forma de cuidar e agir). Agora por exemplo, aprendi bastante coisa, né, que não pode ficar prendendo muito ele, tem que deixar ele mais a vontade. Acho que isso ajudou até ele melhorar bem mais... ele tá bem, aprendendo mais as coisas”. (F3 mãe).*

*“... Eu fui conversando com ele (esposo) e entrei no assunto da educação das crianças, falei prá ele, você não pode ser assim... ele tá dando uma melhorada... a hora que ela (L., a outra filha do casal) faz as coisas erradas que eu falo, ele fala: obedece a sua mãe, se sua mãe for bater... ficou fazendo coisa errada e merece uns tapas. Ela corre pro lado dele, e ele fala: não, se você tá fazendo coisa errada, não é assim”. (F4 mãe).*

O relato dessa última mãe ilustra que as informações discutidas no grupo ajudam a dialogar com o marido sobre a educação das filhas. Segundo ela, antes ele tirava sua autoridade perante a filha de dois anos de idade, mas a discussão nas reuniões sobre “os pais têm que falar a mesma linguagem” serviu para alertar e mostrar como agir de forma mais adequada.

**Questão 10:** O que você acha que poderia ser feito para ajudar as famílias.

De maneira geral, os pais apontam para a necessidade de uma intervenção logo após terem recebido a notícia, no sentido de fornecer suporte emocional e orientações

que os ajudem a entender o que está acontecendo com seu bebê. Os relatos insistem em voltar no ponto de que a forma como a notícia foi comunicada - de que a criança nasceu com problema - quer seja pelo médico, enfermeira ou ainda por pessoas não-pertencentes à área da saúde, causa um 'choque' na família e não esclarece o problema que o bebê apresenta.

Talvez se pudesse discutir o fato de que a notícia não é boa, e de qualquer forma que fosse dada, com certeza já traria transtornos para os pais.

*“Ah, eu acho que até na hora de receber a notícia, receber de modo mais... assim.... Não tem um modo melhor de receber. De qualquer modo ela vai vim e vai te abalá. Eu acho que deveria prepará mais a gente como ... o modo como eu recebi eu jamais desejo prá ninguém recebê, né. Eu acho que deveria ser tomado as atitudes, que deveria ser dado a notícia de modo melhor, por um profissional que sabe o que fala, explicar, né. O que é, e não te deixe nas nuvens pensando mil e uma coisas”.*

*“... O modo que eu recebi foi assim de louco mesmo, porque foi a mesma coisa que me chocoalhar e falar assim prá mim aceitar, né”.*

*“... a única coisa é que devia ter vindo há mais tempo, porque foi ótimo, né. Comentei com outra mãe, se eu tivesse uma pessoa que me orientasse logo que o Lu. nasceu, né, não seria tão difícil, né. Então,... que os próximos grupos seja mais rápido, né. Para que as mães não passem as dificuldades que a gente passou no começo, né. Porque o começo é o mais difícil, né... é o mais difícil de tudo”. (F1 mãe).*

*“O que poderia ser feito? Uma pessoa explicar, né.... Um médico, né. Uma pessoa prá explicar prá gente entender. Porque se a pessoa não entender é perigoso até*

*a gente ficar louco de pensar. Porque não tá sabendo o que que é, e se aparece uma pessoa prá explicar ... daí, é muito importante, né. A gente fica outra pessoa...”. (F2 mãe).*

*“Acho que deveria ser explicado melhor, né, depois que já tivesse tudo bem, né. Porque prá mim foi muito difícil por causa que foi falado prá mim sozinha. Acho que deveria ser chamado os dois, né. Falar com os dois, né. Acho que devia ser dada lá mesmo, prá gente, não vim prá casa... aquelas coisas, ficar sabendo depois, acho que deveria ser dado lá mesmo. Mas, ... prá mim não foi bem explicado, né. O doutor C explicou melhor”. (F3 mãe).*

*“... Eu acho que é uma coisa delicada, parece não normal, tá nascendo muitas crianças com Síndrome de Down. Eu acho que deveria ter, bom, os profissionais têm lá, né. Mais, assim, deveria procurar o pai e, não sei... explicar com jeito, né, prá o pai poder passar com jeito prá mãe ... né. Eu acho que não pode ser aquela coisa de estalo”. (F3 pai).*

*“... Bom, sugestão a gente tem muita, duro é realizá.... Porque hoje, no dia-a-dia tudo é difícil, ... esses profissional, né, que tem boa vontade como ser humano de ajudar o próximo, ter um recurso melhor prá pode ajudar essas pessoa, né, mais pelo menos ter um recurso prá poder avaliar, ajudar essas pessoas pelo menos uma vez por meis ou cada dois meis, uma vez”. (F4 pai).*

**Questão 11:** O que você está pensando em fazer com seu filho daqui para frente.

Observa-se, de maneira geral, nas falas das famílias, que elas, dentro da sua realidade, vislumbram um futuro para seus filhos e percebem o papel determinante que, juntamente com os profissionais da área de saúde, elas desempenham, quer estimulando habilidades ou permitindo o desenvolvimento de potencialidades, quer ainda preparando-os para uma vida independente. Nesse sentido, justifica-se a grande preocupação dos pais com escolas para seus filhos, o que leva a indagar se eles não estariam atribuindo ao ensino formal um papel reparador da deficiência do filho.

*“Daqui prá frente, né, a gente pretende continuar né, estimulando bastante, né, e com o tempo a gente vai descobrindo mais coisas, né. Que nem até agora eu já descobri bastante sobre ele, né? Até onde ele pode chegar e até onde eu posso deixar. A gente pretende estimular bastante prá ele desenvolver bem, né, bem mesmo... Prá gente poder dar... um futuro melhor prá ele, uma coisa melhor. Aí, a gente vai levando, né, descobrindo com o tempo”. (F1 mãe).*

*“Ah, até agora a gente cuidou dele, né, estimulando, fazendo o melhor, espero de agora prá frente continue o mesmo. O que for de melhor, o que tiver no alcance da gente, a gente vai fazer por ele. Que ele teja um futuro razoável, né. Tudo que for de melhor a gente vai fazer por ele, até chegar na escolinha, procurar um lugar adequado prá ele. Dá tudo, eu penso comigo, tudo de melhor eu quero dar prá ele”. (F1 pai).*



*“Ah, eu tô pensando prá ela muita coisa, né... cuidar dela bem, como ... é preciso, e acompanhar com o médico dela... cuidar dela como eu cuidei dos outros, né. Até chegar a hora de ponhar na escolinha... prá ela aprender pelo menos um estudo, prá ela não ficar assim que nem eu (risos) sem saber de nada. E cuidar dela do jeito que é preciso cuidar, né”. (F2 mãe).*

*“Daqui prá frente? Ah,... eu penso em parar de trabalhar, né, prá poder ficar mais tempo com ele. Penso (risos) prá poder levar, né, por exemplo, vai pôr numa escolinha, quem vai levar, quem vai buscar, né. ... eu acho que ele precisa... né. Agora eu só dou tempo ao tempo, não me preocupo mais. Acho que o mais difícil a gente já passou, a parte mais... aí, agora é só dar tempo ao tempo”. (F3 mãe).*

*“Ah, eu... eu tô preocupado em fazer minha casa agora, né, e dar um bom espaço prá ele, prá ele poder brincar, é prá vê se... porque eu tando na minha casa, eu posso até tirar ela (esposa) do serviço prá ela ensinar ele, melhorar as coisas, ter mais tempo, né? Então, eu penso nisso e prá poder preparar ele mais prá escola, que seja numa escola normal, uma escola especializada, mas que esteja bem preparado” (F3 pai).*

*“Eu penso tudo de bom... Ah! de ver ela crescer, desenvolver. ... o nosso sonho é sair com ela como eu saio com a La. Nós qué pegar na mão dela e andar normal, assim no meio do povo. E vamos passear, vamos levar ela, bem bonita, grandona, andando junto com nós”. (F4 mãe).*

*“Daqui prá frente! Bom, pelo menos a informação que eu tive até hoje, eu vou procurar seguir elas correta, né. E procurá seguir com minha filha igual eu sigo com a*

*outra filhinha normal, né, a vida é normal, sabendo que eu vô tê dificuldade, que na hora que ela vim eu tenho que tá preparado. Se Deus quiser, desde que a gente faz a parte da gente, eu não vou exaltar prá frente, procurar um futuro prá ela. ... Penso no dia de amanhã... agora eu não vou pensá daqui dois, três, quatro, cinco ano". (F4 pai).*

### **Resultados da avaliação que os pais separadamente fizeram sobre o Programa de Orientação - 2º Follow up mediato**

Seis meses após o término do Programa.

A análise qualitativa foi feita a partir dos relatos dos pais na Entrevista Clínica de Avaliação - Seguimento (2º Follow up) mediato (Anexo 5), realizada seis meses após o término das sessões do Programa de Orientação.

#### **1. Como foram esses últimos seis meses.**

De maneira geral, as falas dos pais falam por si mesmas mostrando que as informações e o suporte emocional recebido durante as sessões do programa foram úteis, no sentido de conduzir suas vidas dali para frente com a criança Síndrome de Down. Eles percebem que ela está se desenvolvendo e com isso dá mais trabalho no cuidado diário.

"Ah! Foi bem". (F1 mãe).

"... Enquanto durou lá (as reuniões) tava bom, mas esse tempo também o menino. A gente aprendeu muita coisa com você, desse período passamos para ele, e ele tá bem demais, viche!". (F1 pai).

" Eu levava sempre no Posto de Saúde pra vaciná, pesá, pra vê como ela tava".  
(F2 mãe).

"Foi tudo bem. Agora ele tá dando mais trabalho, tá mais arteiro, bagunça tudo".  
(F3 mãe).

"... Correu tudo bem... depois daqueles encontros lá, a gente tirou as dúvidas que tinha e mais algumas que não tinha a gente já voltou bastante informado e de lá pra cá... ". (F3 pai).

"Tá melhor do que no começo... ". (F4 mãe).

"A gente tá do mesmo jeito nesse negócio de médico do governo... a gente vai tem vez que eles manda vortar... ". (F4 pai).

## **2. Como está a criança.**

Todos os pais perceberam as habilidades desenvolvidas por seus filhos, até mesmo notaram melhoras na saúde física, e a cada progresso conquistado aumentava a sua auto-estima.

*"O Lu. desenvolveu bastante... começou a andar, tá começando a querer falar algumas palavras... teve um desenvolvimento ótimo... faz arte, não pára mais... o desenvolvimento dele em geral tá normal como de uma outra criança."... "Ele quer escrevê... pega o caderno e quer escrevê". (F1 mãe).*

*"Ah! Ele desenvolveu praticamente tudo, né... ele andou... a gente vê a inteligência dele, ele tem interesse nas coisas... ele faz arte... ele tá 100%... graças à ajuda de muita gente, inclusive de você". (F1 pai).*

*"Ah! Ela desenvolveu bastante... já fica conversando... presta atenção... mando ela chamar a Mara (irmã) ela fica tatatata... desenvolveu bastante, né, fia (dirigindo-se à criança)... ela dá cada grito". (F2 mãe).*

*"Ah! Eu acho que ele tá desenvolvendo bem. Tá querendo andá, falá: mãe... dias atrás ficou doente, aí atrapalhou... ele tava bem mais firminho..."*

*"As vezes fico doida... ele se joga no chão, faz pirraça... fico nervosa, né... grito com ele". (F3 mãe).*

*"Ele deu uma boa firmada, daquela época pra cá... tá mais ativo um pouco... até na parte da saúde (física)... Ah! Coordenação motora, eu acho que desenvolveu bastante, né... ele já era meio espuletinha... agora ele é mais... não pára... tá até querendo andar".*

*"... Você sabe que às vezes eu nem dou muito assim, importância... pra Síndrome de Down, eu olho nele às vezes, e consigo ver ele como uma criança normal... me lembra... quando penso na idade, dois anos e pouco, só pelo tamanho, do resto...". (F3 pai).*

"... Ela tá desenvolvendo, eu percebo... ela ficou mais firminha, pega bem as coisas, só come né, ... não tá comendo, só mama o leite... observei que ela tá enxergando bem...". (F4 mãe).

"... Minha observação foi de que ela ficou mais durinha do que ela era, os movimentos dela melhorou muito. O comportamento dela mudou... se fizer o tratamento (cardíaco) mais rápido ela vai melhorar mais ainda". (F4 pai).

### **3. Como está a família.**

As famílias estão conseguindo lidar relativamente bem com suas preocupações e com seu filho SD. Elas conseguem 'pensar' e 'tirar' proveito das discussões ocorridas durante o programa, para aliviar suas tensões.

"Tá indo bem, né. Nós vamos indo bem... Já vem vindo um outro nenê... eu num esperava que fosse ficar agora... eu gostei pelo menos já faz companhia para o Lu.". (F1 mãe).

"Ah! Graças a Deus tá bem... a gente vai indo bem... vêm outro nenê. No início... sei lá, eu não tava aceitando... a gente falou... vamos procurá a N. (pesquisadora), pra gente conversá... é mais difícil pra mim, tá na minha cabeça... é que eu pensava no Lu... falava, caramba,... não era hora ainda... porque o Lu. precisa de mais atenção da gente... ficava com isso na cabeça... depois com o passar do tempo...

*comecei a acostumar com a idéia... a criança pode ser bom pra ele... pode ajudar ele... pensei em tudo que já foi dito". (F1 pai).*

*"Tá tudo bem, graças a Deus... eu tô mais sossegada". (F2 mãe).*

*"... Vai indo". (F3 mãe).*

*"Aqui nós estamos na santa paz... tudo correndo bem... eu comecei a preocupar com o aprendizado dele... escola, né... um lugar bom, adequado". (F3 pai).*

*"Essa é a pior parte... só briga, só discussão... pra mim tá péssimo... é a desavença entre nós dois... as pessoas falam que ele tem esse costume de querer as coisas, só do jeito dele... se falo uma coisa... ele vem pra cima de mim,...me bate... tô toda roxa... é bem agressivo". (F4 mãe).*

*"... Tá estável... ela não tá tendo mais paciência... mesmo ajudando a carga fica mais prá cima da mãe... fica mais pesado... ela tem preocupação em engravidar novamente". (F4 pai).*

Há desavenças no relacionamento desse último casal, acoplados aos problemas de saúde da criança que ainda não foram solucionados. Eles expressaram que as dificuldades no momento são: *"As viagens que tenho que fazer para São Paulo e Campinas". (F4 mãe).*

*"A gente tá batalhando... é difícil, mas a gente não pode desanimar". (F4 pai).*

Pode-se apreender desses relatos que o programa de orientação teve impacto tanto nos pais quanto nas crianças. Os pais estão mais tranquilos, percebem a evolução de seus

filhos, e com isso as perspectivas apresentadas em relação ao desenvolvimento deles são as melhores possíveis.

## IV. DISCUSSÃO

Com base nos dados, selecionaram-se para discussão os seguintes temas:

### **Famílias de deficientes e os profissionais**

a) De um lado, os dados mostram que alguns médicos pintam a situação 'negra' mesmo, quiçá desejando alertar os pais e fazer com que eles se preocupem verdadeiramente com a criança e cuidem dela o máximo possível. Contudo, tal atitude parece atuar de forma diversa, e ao invés de representar um auxílio na elaboração da perda do filho desejado (perfeito), tendem a acentuar os temores de que o filho venha a morrer cedo.

Constatou-se neste estudo que a equipe médica pode agravar o sofrimento da família, se não tiver sido treinada e preparada para entender o 'choque' que elas apresentam diante da notícia de que a criança tem problemas. Segundo Sinason (1993), o 'choque' acontece com todos os pais, de início. Portanto, a reação do médico é crucial para aclimatá-los a essa nova situação.

Para Trainer (1995), a dor dos pais é tão forte, que em alguns momentos eles desejam a morte de seu bebê, como forma de se libertar do pesadelo de ter um filho com necessidades especiais, mais com o tempo e amor, esse sentimento vai se esvainecendo.

É provável que isso dificulte o estabelecimento das relações de apego e a estimulação. Os pais teriam motivos para indagar: por que se apegar a uma criança se as perspectivas de vida futura são poucas? Nesse sentido, fica claro a desinformação do profissional, porque existem avanços significativos na qualidade de vida das pessoas



com SD, principalmente nos últimos 15 anos (Brill, 1993; Puschel, 1995; Brown, 1997), desde que bons cuidados médicos possam ser oferecidos a elas. Com destaque para a cirurgia cardíaca, a sobrevida torna-se muito maior.

Retornando-se no tempo, verificam-se alguns avanços quanto ao aspecto social. Trainer (1991) aponta que a sociedade contemporânea tem mostrado maior aceitação das pessoas com essa desordem cromossômica e existe a contribuição da ciência, haja vista o Projeto Genoma Humano, que tem como parte de seus temas o estudo do cromossomo 21, mapeado e seqüenciado recentemente (Hattori e cols., 2000).

No 11º Congresso sobre Deficiência Mental, realizado na Índia em 1994, cujo tema foi “Comunidade para todos-Família em marcha”, evidenciou-se a preocupação com a qualidade de vida de famílias que têm deficientes.

b) Discute-se, também, que na área de atendimento à família do deficiente é necessário um empenho muito grande da sociedade e dos órgãos governamentais, no que se refere a: políticas de atendimento a indivíduos especiais e sua família, programas de intervenção de qualidade, capacitação de agentes de saúde e escolas melhor preparadas para essa clientela. É verdade que há muito ainda a ser estudado para que melhorias ocorram.

c) Outrossim, é importante pôr em questão afirmações freqüentes feitas pelos profissionais de que os pais não estimulam adequadamente seus filhos, comprometendo o desenvolvimento de suas habilidades. Isso é, no mínimo, uma atitude apressada por parte dos agentes da área da saúde e da educação que prestam serviços às crianças deficientes. Os dados de Sigolo (1994) evidenciam exatamente o oposto, que os pais

estão empenhados em estimular seus filhos. Também os dados desta pesquisa mostram que o suporte social é uma ferramenta poderosa para atenuar o estresse emocional dos pais, e conseqüentemente eles passaram a observar e estimular mais o comportamento do filho (Colnago & Biasoli-Alves, 2000).

d) Costumam ser muito pessimistas as orientações dadas às famílias pelos médicos, em relação ao desenvolvimento/comportamento e doenças que a criança poderia ter. Observou-se nas falas dos pais a preocupação em procurar vários especialistas (pediatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional), talvez na tentativa de “ouvir” que o filho está progredindo ou buscando prevenir os atrasos previstos.

Há desencontros entre as expectativas das famílias e a atuação dos profissionais. Fatores como a má qualificação profissional, baixa remuneração, ansiedade e erro no encaminhamento podem ser apontados com possíveis causas. Esta pesquisa mostrou que as famílias exigem mais qualificação dos profissionais e envolvimento deles com os pais, no sentido de auxiliá-los na educação dos filhos, visto que a necessidade de informação precisa foi o fator mais relevante.

### **Os sentimentos e reação dos pais no momento do diagnóstico**

Este estudo mostrou, mais uma vez, o que vem sendo relatado pela literatura (Telford & Sawrey, 1976; Omote, 1980a; Zucman, 1982; Petean, 1987; Silva, 1988; Colnago, 1991; Sinason, 1993), que é no momento da notícia (normalmente ainda na maternidade) que os pais têm o primeiro confronto com a deficiência de seu filho. "O filho não é o que eles sonharam," e a partir daí uma gama de sentimentos é

desencadeada. São comuns os sentimentos de rejeição, autopiedade, culpa, raiva, ansiedade e dúvida.

Geralmente quem informa os pais são os médicos, e a forma como eles transmitem a notícia gera normalmente problemas, pois um grande número deles apresenta desconhecimento sobre a síndrome ou se utiliza de uma linguagem técnica para informar os pais, que por sua vez também apresentam desconhecimento. Para os pais os seus sentimentos e o estresse emocional vivenciado nesse momento de dificuldades não são considerados relevantes para esses profissionais.

No ciclo vital das famílias há crises, e é claro que não é somente a criança deficiente que cria dificuldades, mas é preciso reconhecer que as relações familiares estressantes agravam esses momentos de crise, e seria importante trabalhar para que as crises fossem vividas como fonte de crescimento e não apenas como dor e sofrimento.

Nesse momento, tanto a mãe quanto o pai pode pensar na sua competência para lidar com um bebê diferente. Esta pesquisa também mostrou que o primeiro ano de vida da criança é um período de ajustamento em que o papel dos pais é crítico. Há que enfatizar que é preciso prover a criança com amor e cuidados porque as interações pais-filhos permitem o estabelecimento dos vínculos afetivos fundamentais ao seu desenvolvimento, o que vem de encontro à abordagem delineada para esse projeto de pesquisa, em que os pais são aquelas pessoas que podem intervir efetivamente no desenvolvimento de sua prole, desde que tenha uma orientação adequada para o tipo de problema do filho.

### **As preocupações centrais da pesquisa**

Buscar compreender as ansiedades, o estresse emocional dos pais, as expectativas de cada membro da família, os papéis assumidos, as relações e a evolução dos sentimentos, é uma tarefa difícil, mas necessária, sobretudo se o objetivo for gerar programas de intervenção. Trata-se de pensar a família como um todo, num sistema de interações.

O papel do pesquisador também precisa ser o daquele que enfatiza as características normais da criança, orientando sobre os cuidados básicos que qualquer recém-nascido necessita, dando aos pais tempo e suporte (emocional e educacional) para se ajustarem a essa nova situação.

### **Os sentimentos dos pais passado o período inicial**

É importante focalizar na discussão o fato de que, se a família se desestrutura quando do nascimento de um bebê SD, ela irá precisar rever seus sentimentos diante da deficiência para poder, sem sair da realidade, ter esperança. Isso implica, num primeiro momento, em trabalhar a aceitação das primeiras atitudes que os pais têm, mostrando a sua naturalidade.

Dir-se-ia que os pais oscilam entre pensar um futuro “negro”, o filho como uma eterna criança”, sem condições de sobrevivência sem a sua ajuda, e por outro lado imaginar que se forem dadas condições essa criança poderá, quem sabe, sobrepujar suas

dificuldades e vir a se aproximar do normal, e a cada progresso as expectativas dos pais aumentam.

Os pais apresentam um interesse acentuado em conhecer/aprender sobre o desenvolvimento da criança e valorizam em extremo tudo o que acabam por obter de informação. Torná-los proficientes significa torná-los, depois de certo tempo, “os donos das observações sobre o comportamento e evolução de seu filho”.

É necessário abrir um espaço para discutir as questões educacionais porque os pais mostraram grande preocupação, mesmo com os filhos ainda bebês. Na visão deles, as escolas particulares são as que oferecem melhor serviço a essa clientela e eles demonstraram fortes indícios de que seus filhos não frequentarão escolas públicas nem APAEs.

Com suporte na Abordagem Psicocultural, pode-se analisar esse dado como sendo o estigma social da deficiência que as APAEs carregam e de outro lado, o próprio descaso com a educação pelo poder público no Brasil. Portanto, a discussão de aspectos da educação formal, acadêmica, fez-se pertinente uma vez que os pais trazem à tona esse tema.

O preconceito das pessoas em relação à deficiência é mais um assunto que precisa ser levado em conta porque, na visão das famílias, torna ainda mais difícil para os pais frequentarem o ambiente social com o bebê. E se a criança for privada de contatos com o mundo exterior, poucas serão as suas chances de evoluir.

### **Enfatizar aspectos positivos da criança, tirando o foco da deficiência**

Trabalhar a noção de que a criança com SD tem uma condição e não um transtorno, que antes de tudo ela é uma criança como qualquer outra, que precisa de cuidados, é de fundamental importância.

Toda criança depende de proteção, umas menos (o seu desenvolvimento é mais natural) e outras mais (necessitam de cuidados especiais).

### **De pais para pais: A experiência no grupo**

Segundo comentário dos pais, as trocas de experiências vivenciadas por eles no grupo, "aprendizado com os pares", fizeram com que eles também aprendessem com as outras famílias. O fato de alguém se expressar, conseguir descrever alguns sentimentos ou mesmo certos momentos, fez com que as outras famílias associassem com suas vivências. Este foi mais um facilitador e uma vantagem do trabalho em grupo. Matsukura, Emmel, Palhares, Martinez e Suriam (2000), em um trabalho com mães de crianças com transtornos de desenvolvimento, concluíram que os temas mais abordados foram a troca de experiência entre elas, o que permitiu abrir um espaço para reflexão e discussão dos conflitos familiares.

### **Momento especial para mudança de conduta dos pais**

As análises mostraram ainda que as famílias precisam "parar" (elas sozinhas não conseguem) e verificar o que poderiam fazer para transformar os sentimentos de culpa e

rejeição em relação ao filho deficiente. Precisam deixar de vê-los como uma dificuldade para que outros atributos apareçam. Nesse sentido, os dados evidenciaram ainda a incapacidade da sociedade e dos profissionais em geral. Em relação ao psicólogo, segundo Santos (1993) ele não está preparado adequadamente para prestar serviço nem para as famílias nem para as crianças deficientes.

Qualquer família, mesmo aquelas que não têm uma criança com necessidades especiais, precisa redefinir seus valores, objetivos de vida e prioridades em diferentes momentos do processo de criação de filhos porque todas as crianças criam algum grau de preocupação nos pais, mais cedo ou mais tarde. Segundo Miller (1995), a diferença, no caso de pais de crianças que nascem com necessidades especiais é que muitas preocupações são colocadas abruptamente em primeiro plano por causa de um problema específico, como é o caso da SD.

O aumento da auto-estima dos pais foi outro aspecto observado em diversos momentos, na maneira de se vestirem e da criança (procuravam trazê-las para as reuniões com as melhores roupas), nos cuidados pessoais e no empenho em participar das reuniões.

Poder-se-ia fazer uma seqüência e dizer que as questões que os pais de uma criança SD colocam são, de início, relativas à sobrevivência (passando pela saúde física), e que quando respondidas inteira ou parcialmente, parecem se deslocar para as referentes ao desenvolvimento de habilidades, o que leva às educacionais e à indagação da possibilidade ou não de que seu filho possa vir a ser independente, assumindo futuramente uma vida profissional/ocupacional.

### **Validade Social do Programa de Orientação - Contribuição da Pesquisa**

O Programa de Orientação foi planejado para ser executado em grupo, pelo fato de poder atingir, num mesmo espaço de tempo, um número maior de pessoas.

Uma vez testado e aprovado, o objetivo será o de buscar implementar tal tipo de orientação em Instituições que lidam com famílias de crianças portadoras de atraso no desenvolvimento, aproveitando suas visitas de rotina a Ambulatórios e Centros de Saúde.

A discussão dos problemas de cada família num grupo que vivencia as mesmas dificuldades tendeu a gerar melhores resultados, levando as pessoas a se sentirem apoiadas, a buscarem elaborar, por sua própria iniciativa, formas alternativas e adequadas de lidar com seu cotidiano e a aprenderem com a experiência dos outros membros do grupo.

O presente estudo revelou que para pais de crianças deficientes faz uma grande diferença terem modelos de desempenho de outros pais. Dessa maneira, boas expectativas e assumir uma parceria de trabalho com os pais ajudam a reduzir o impacto da deficiência e ampliam o potencial individual.

É importante lembrar aos pais que o diagnóstico de incapacidade não significa que as possibilidades de uma vida satisfatória estejam destruídas.

É preciso permitir aos pais expressarem suas tristezas e desmistificar sua culpa pelo fato de que a criança tenha nascido com problema.



## V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este projeto de pesquisa partiu do pressuposto de que há que se considerar o papel da família com sua função socializadora, pois é com ela que a grande maioria das crianças experiencia as primeiras situações de aprendizagem e introjeção de padrões, normas e valores, e se a família não estiver funcionando adequadamente, as interações, principalmente pais-bebês e com a sociedade, serão prejudicadas.

Programas de intervenções deveriam ser implementados a partir de uma base segura de dados, com um processo metodológico estruturado, que garantissem um mínimo de eficácia na busca de condições de melhorias na qualidade de vida das famílias e de suas crianças. Para tal, buscamos na Abordagem Ecológica de Bronfrenbrenner e no Modelo de Narrativa/Proximidade Social de Pare compreender o cotidiano dessas famílias e encontrar saídas para suas necessidades.

É necessário, que se faça também, reformas e inovações em serviços dedicados ao atendimento da Família. Essas conclusões encontram respaldos em (Santos, 1993; Knitzer & Page, 1996) que abordaram a necessidade de serviços focalizado na compreensão da família que apontem para as necessidades de ambos, os pais e seus filhos.

Nunca se precisou tanto de um trabalho psicoprofilático junto à família como neste final de século, quando são vivenciadas mudanças e transformações profundas, que refletem nas práticas de educação de filhos. Na concepção de Cerveny e Berthoud (1997), “os futuros pais precisam ser orientados nessa maravilhosa e árdua tarefa que consiste essencialmente na transição entre ‘ser cuidado “e” ser cuidador’. Acrescenta, “ajudar pais e mães a compreender e acompanhar a trajetória de desenvolvimento de seu

filho é assegurar uma família mais feliz e ajustada e mais saudável emocionalmente". É para essa tão importante e fundamental missão que alguns profissionais da área de saúde estão mal preparados".

Conclui-se que, para um melhor atendimento às famílias de crianças deficientes, deveria-se investir: na formação de profissionais da área de saúde, incluindo os psicólogos, capacitando-os para fornecerem atendimentos adequados a essa clientela. Recomendamos, ainda, que as Universidades incluam nos currículos médicos disciplinas relativas às deficiências, para que os futuros profissionais possam trabalhar com as famílias do deficiente de forma segura; em informações sobre conhecimentos teóricos nas áreas de desenvolvimento humano, da família e das deficiências; na família do deficiente como cliente em potencial, dando atenção para os problemas advindos do nascimento de uma criança com deficiência e cuja terapêutica deve ser projetada junto com elas.

Na avaliação dos pais, este tipo de programa deveria ser acessível a outras famílias, pois segundo eles, pela primeira vez um profissional-pesquisadora levou em consideração suas queixas e dúvidas, fornecendo-lhes informações/orientações que surtiram efeito, tanto para suas dificuldades emocionais quanto para cuidar de seu filho deficiente.

Prioritariamente, há necessidade de realização de mais pesquisas nessa área em nosso país, na tentativa de identificar fatores ambientais que refletem nas relações pais-indivíduos com necessidades especiais. Dessa forma, apoiar-se-ão em dados cientificamente verificados, possibilitando delinear modelos de programas de intervenção e de implantação de serviços, em função das características individuais e locais das famílias de deficientes, principalmente no que tange às informações advindas

do pai e dos irmãos, porque mesmo nos estudos que abordam algumas questões a cerca do pai e dos irmãos, as informações foram obtidas através das percepções das mães.

Em relação ao Programa de Intervenção implementado junto à família de criança com Síndrome de Down, buscar-se-á testá-lo mais vezes para efeito de generalização, até mesmo para que possa ser utilizado com qualquer outro tipo de família que tenha uma criança com atraso de desenvolvimento.

Encerro este trabalho com as palavras de um pai, participante da pesquisa.

*"... Como eu te falei certa vez, a gente aprendeu bastante... o envolvimento com você... a gente tinha bastante liberdade de perguntar. Ah! Eu penso que deveria... ter mais umas, pelo menos em São Carlos, mais umas cinco N. (pesquisadora) (risos). Então, a gente vê esse trabalho, dessa forma, desse tipo... além de aprender a lidar com esse tipo de problema, a gente encontra um aconchego..."*

## VI. REFERÊNCIAS

Albuquerque, L. & Ramamalho, C. (1999). *Síndrome de Down: A era do respeito*. Revista Marie Claire, São Paulo, junho, reportagem, pp. 87-91.

Baker, B.L. (1976). Parent involvement in programming for developmentally disabled children. Em L. Lloyd (ed.) *Communication assessment and intervention strategies*. Baltimore: University Park Press.

Beckman, P.J. (1983). The influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal Mental Deficiency*, 88, 150-156.

Beckman, P.J. (1991). Comparison of mothers and fathers perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal Mental Retardation*, 95, 585-595.

Bee, H. & Mitchel, S. (1984). *A pessoa em desenvolvimento*. Harper e Row do Brasil.

Bell, R. (1968). A reinterpretation of direction of effects in studies of socialization. *Psychological Review*, 75, 81-95.

Bell, R. & Harper L.V. (1977). *Child effects on adults*. Hillsdale, N.J. Erlbaum.

Bernheimer, L.P. (1986) The use of qualitative methodology in child research. *Journal Ass. C. of Child Health*, 14, 224-232.

Bernheimer, L.P. (1993). From research to practice: Support for developmental delay as a preschool category of exceptionality. *Journal of Early Intervention*, 17(2), 97-106.

Berthoud, M.E. & Bergami, N.B.B. (1997). Família em fase de aquisição. Em Cerveney, C.M.O.; Berthoud, C.M.E. e Colaboradores. *Família e Ciclo Vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Biasoli-Alves, Z.M.M. & Dias da Silva, M.H.G.F. (1992). Análise qualitativa de dados de entrevista: Uma proposta. *Cadernos de Psicologia e Educação, Paidéia*, n.2, FFCLRP-USP.

Biasoli-Alves, Z.M.M. (1993). Discutindo o desenvolvimento infantil e do adolescente. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, 3, 1-37, UFSCar, SP.

Biasoli-Alves, Z.M.M. (1998). A Pesquisa Psicológica - análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. Em Romanelli e Biasoli-Alves. (Org.) *Diálogos Metodológicos sobre Prática de Pesquisa*. Legis Summa Ltda., (pp.135-157). Ribeirão Preto: Legis Summa.

Bigras, M.; Lafrenière, P.J. & Lacharité, C. (1991). L' impact de la presence de l'infant sur la relation conjugal. *Journal International de Psychologie*, 26(3), 281-298.

Bigras, M. & Lafrenière, P.J. (1994). L' influence du risque psychosocial, des conflits conjugaux et du stress parental sur la qualité de l'interaction mère - garçon et mère - fille. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 26(2), 280-297.

Branco, A.U. (1988). A relação mãe-criança: considerações sobre a ontogênese da natureza social do ser humano. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 3 (3), 296-300.

Brazelton, T.B. (1983). *Infants and Parents, differences in development*. (revised edition) New York: Dell.

Brill, T.M. (1993). *Keys to parenting a child with Down Syndrome*. New York: Barron's Educational Series, Inc.

Brown, R.I. (1997). *Quality of life for people with disabilities: Models, Research and Practice*. Stanley Thornes ( Publishers) Ltd, United Kingdom.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of family as a context for human development: research perspective. *Developmental Psychology*, 22, (6), 723-742.

Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. Em Vasta (Ed). *Annals of child development*, 6, 187-249. Greenwich, CT: JAL Press.

Bronfenbrenner, U. (1993). The ecology of cognitive development: Research models and fugitive findings. Em Wozniak & Fischer (Eds.) *Development in context: Acting and thinking in specific environments*. (pp. 3-44). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. (Maria Adriana Veríssimo Veronese, Tradução) Porto Alegre: Artes Médicas.

Cerveney, C.M.O.; Berthoud, C.M.E. e Colaboradores (1997). *Família e Ciclo Vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Colnago, N.A.S. (1991). *Pares mães-bebês com síndrome de Down: Estudo da estimulação e dos aspectos qualitativos da interação*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

Colnago, N.A.S. (1997, outubro). *Orientación para grupos de madres de niños portadores de síndrome de Down: Una propuesta de intervención*. Trabalho apresentado no 6º Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down / 6<sup>th</sup> World Congress on Down's Syndrome. Madrid-Spain, I. 14 pp. 296 do livro de resumos.

Colnago, N.A.S. & Biasoli-Alves, Z.M.M. (2000). Valor e função de um programa de orientação de pais de crianças com Síndrome de Down.. *III seminário de Pesquisa*, Tomo II, 251-257.

Crutcher, D.M. (1991). Family support in the home: Home visiting and Public Law 99-457: a parent perspective. *American Psychologist*, 6, 138-140.

Cicchetti, D. & Beeghly, M. (1990). Children with Down Syndrome. A developmental perspective. Cambridge University Press.

De Mari, J. (2000). Além dos Limites: Com novos tratamentos e menos preconceito portadores da Síndrome de Down vivem melhor. *Revista Veja*, março, reportagem pp.172-173.

Diamond, L. (1995). Teaching your baby with Down Syndrome: An introduction to early intervention. Em Stray-Gundersen (Ed.). *Babies with Down Syndrome: A New Parents' Guide*. (pp. 181-222). WoodbineHouse, Inc. 2ª edição.

Farber, B. (1975). Family adaptation to severely mentally retarded children. Em M. J. Begab & S.A. Richardson (Ed.). *The mentally retarded children and society: A social science perspective*. Baltimore: University Park Press. (pp. 247-266).

Featherstone, H. (1981). *A difference in the family: Living with a disabled child*. Penguin Books, Inc. (Originalmente publicado em 1980).

Field, T.M. (1980). Interaction of preterm and term infants with lower and middle teenage and adult mothers. Em T. Field, S. Goldberg, Stern & A.M. Sostek. *High risk infants and children: Adult and peer interactions*. (pp. 113-132). New York: Academic Press.

Glendinning, C. (1984). The resource worker project: Evaluating a specialist social work service for severely disabled children and their families. *British Journal of Social Work*, 14, 103-115.

Glendinning, C. (1986). *A single door: social work with the families of disabled children*. London: Allen & Unwin.

Gowen, J.W.; Martin, N.T.; Goldman, B. D. & Appelbaum, M. (1989). Feelings of depression and parenting competence of mother of handcapped and nonhandcapped infants: A longitudinal study. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 259-271.

Hattori, M.; Fujiyama, A.; Taylor, T.D. e colaboradores (2000). The DNA sequence of human chromosome 21. *Nature*. 405, 311-319.

Hudelson, P.M. (1994). *Qualitative Research for Health Programmes. Division of Mental Health Organization*, Geneva, Suíça.

Johns, K. (1991). *Employment and training policies for people with disabilities: A literature review*. Department of Labour, Wellington, New Zealand.

Knitzer, J., & Page, S. (1996). *Map and track: State initiatives for young children and families*. New York: National Center for Children in Poverty.

Kozma, C. (1995). What is Down Syndrome? Em Stray-Gundersen (Ed.). *Babies with Down Syndrome: A New Parents' Guide*. (pp. 1-36). Woodbine House, Inc. 2ª edição.

Larson, C.P. (1980). Efficacy of prenatal and postpartum home visits on child health and development. *Pediatrics*. 66, 191-197.

Lefèvre, B.H. (1981). *Mongolismo – Orientação para família*. São Paulo: Almed Editora e Livraria.

Levenstein, P. (1988). *Messages from home: The mothers-child home program and the prevention of school disadvantage*. Columbus: Ohio State University Press

Levine, M. & Levine, A. (1970). *A social history of the helping services: Clinic, court, school, and community*. New York: Appleron-Century-Crofts.



Levisky, D.L. (1995, novembro). *O processo de comunicação familiar-A participação do adolescente*. Trabalho apresentado na III conferência Ibero Americana Sobre Família. Unisinos, RS.

Loot, I. & McCoy, E. (1992). *Down Syndrome: Advances in medical care*. New York: Wiley-Liss.

Matsukura, T.S.; Emmel, M.L.G.; Palhares, M.S.; Martinez, C.M.S. & Suriam, C.E. (2000). A importância da provisão de suporte aos cuidadores de crianças portadoras de transtornos do desenvolvimento. *Temas sobre desenvolvimento*. 8, (48), 5-10.

Marfo, K. (1990). Maternal directiveness in interactions with mentally handicapped children: an analytical commentary. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 31(4), 531-549.

McConnaughey, F. & Quinn, P. O. (1995). Your baby's development. Em Stray-Gundersen (Ed.). *Babies with Down Syndrome: A New Parents' Guide*. (pp.151-180).Woodbine House, Inc. 2ª edição.

McWilliam, R.A.; McMillen, B.J.; Sloper, K.M. & McMillen, J.S. (1997). Early Education and Child Care Program Philosophy.about Families. Em Stuart Reifil; Carl J. Dunst & Mark Wolery (Editors), *Advances in Early Education and Day Care family Policy and Practice in Early Child Care*(pp. 61-104). London, England: Jai Press LTD.

Miller, N.B. (1995). *Ninguém é Perfeito – Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas, SP: Papirus.

Maldonado, M. T. (1987). *E tudo isso acontece... no fundo da gente*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2ª edição.

Olds, D.L.; Henderson, C.R.; Tatelbaum, R. & Chamberlin, R. (1986). Improving the delivery of prenatal care and outcomes of pregnancy: a randomized trial of nurse home visitation. *Pediatrics*. 77, 16-28.

Omote, S. (1980a). *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: Um estudo psicológico*. São Paulo. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

Omote, S. (1980b). *A deficiência como um fenômeno socialmente construído*. Tema de conferência da XXI semana da Faculdade de Educação, Filosofia, Ciências Sociais e de documentação da UNESP de Marília, SP.

Omote, S. (1994). Deficiência e não deficiência: recorte do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 1(2), 65-73.

Omote, S. (1995). *A família do deficiente*. (Texto produzido pelo GT-3 e apresentado em Comunicação pessoal, 17 de março de 1995), VIII Ciclo de Estudos sobre Deficiência Mental, São Carlos, SP.

Pare, D. (1995). Of families and other cultures: The shifting paradigm of family therapy. *Family Process*, 34, 1-19.

Petean, E.B.L. (1987). *Recursos utilizados pelas famílias para promover o desenvolvimento do filho com síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

Puschel, S.M. (1995). *A Parent's Guide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future*. Paul. H. Brookes Publishing Co. Fourth printing.

Ramey, C.E. & Bryant, D. (1984). *Enhancing the development of socially disadvantaged children with programs of varying intensities*. Chapel Hill, NC: Frank Porter Graham Child Development Center.

Roberts, R.N. & Magrab, P.R. (1991). Psychologists role in family centered approach to practice training and research with young children. *American Psychologist*, 46(2), 144-148.

Roberts, R.N.; Wasik, B.H.; Casto, G. & Ramey, C.T. (1991). Family support in the home. *American Psychologist*, 46(2), 131-137.

Ross, C. S. (1984). Home intervention for premature infants of low income family. *American Journal of Orthopsychiatry*, 54, 263-270.

Ryde-Brandt, B. (1991). Anxiety and depression in mothers of children with psychotic disorders and mental retardation. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 183-192.

Santos, E.F.R.R. (1993). *Atendimento as famílias de deficientes: Uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

Scabini, E. (1992). *Ciclo de vida familiar e ciclo de saúde familiar*. Centro de Estudos e pesquisas sobre Família. Universidade Católica do Sagrado Coração de Jesus, Milão, Itália (Manuscrito).

Scott, B.S.; Becker, L.E. & Petit, T.L. (1983). Neurobiology of Down's Syndrome. *Progress in Neurobiology*, 21, 199-237.

Scrimshaw, N.S. & Gleason, G.R. (1992). Eds. *RAP: Qualitative Methodologies for Planning and Evaluation of Health Related Programmes*. Boston: International Nutrition Foundation for Developing Countries.

Sigolo, S.R.R.L. (1994). *Análise da interação mãe-criança com atraso de desenvolvimento no segundo ano de vida*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

Silva, S.F. (1988). *Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

Simons, R.L.; Whitbeck, L.B.; Conger, R.D. & Wu, C.I. (1991). Intergenerational transmission of harsh parenting. *Developmental Psychology*, 27, 159-171.

Simons, R. L.; Lorenz, F. Q.; Wu, C. I. & Conger, R. D. (1993). Social network and marital support as mediators and moderators of the impact of stress and depression on parental behavior. *Developmental Psychology*, 29, 368-381.

Sinason, V. (1993). *Compreendendo seu filho deficiente*. Rio de Janeiro: Imago Editora.

Telford, C.W. & Sawrey, J.M. (1984) *O indivíduo excepcional*. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar editores. (pp.168-213).

Terrassi, E. (1993). *A família do deficiente: aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

Tiedemann, G.L. & Johnston, C. (1992). Evaluation of a parent training program to promote sharing between young siblings. *Behavior Therapy*, 23, 299-318.

Trainer, M. (1991). *Differences in Common: Straight talk on mental retardation, Down syndrome, and life*. Woodbine House.

Trainer, M. (1995). Adjusting to your new baby. Em Stray-Gundersen (Ed.). *Babies with Down Syndrome: A New Parents' Guide*. (pp.37-93). Woodbine House, Inc. 2<sup>a</sup> edição.

Trickett, P.K. & Susman, E.J. (1988). Parental perceptions of child-rearing practices in physically abusive and nonabusive families. *Developmental Psychology*, 24, 270-276.

Walsh, F. (1986). *Stili di funzionamento familiare*. F. Angeli, Milano. (Ed. Orig.1982), pp. 259-296.

Wasik, B.H.; Bryant, D.M. & Lyons, C. (1990). *Home visiting: Procedures for helping families*. Newbury Park, NJ: Sage.

Weiss, H. (1989). The challenge of new widespread interest in early family-oriented interventions. Em Egbert (Ed.), *Improving life chances for young children*. Lincoln, NE: Center for Curriculum and Instruction.

Willians, L.C.A. (1983). *Favorecendo o desenvolvimento de crianças excepcionais em fase pré escolar através de treino dado a seus familiares no ambiente natural*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, SP.

White, B.L. (1990). *The first three years of life*. New and revised edition. Prentice Hall Press.

Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization *Mental Retardation*, 21, 234-239.

Zigler, E.; Hodapp, R.M. & Edison, M.R. (1990). From theory to practice in the care and education of mentally retarded individuals. *American Journal of Mental Retardation*, 95, 1-12.

Zucman, E.M.D. (1982). Childhood disability in the family. Recognizing the added handicap. *Monografia N 14*, USA.

**VII. ANEXOS****Anexo 1****TÓPICOS DA ENTREVISTA INICIAL (EI)****IDENTIFICAÇÃO**

Data de nascimento:

Escolaridade:

Pai:

Mãe:

Bebê:

Data da Entrevista:

Local:

**GRAVIDEZ**

Descrição do pré-natal:

Problemas de saúde física e psicológica:

Sentimento diante da notícia:

Duração:

**PARTO**

Local:

Tipo:

Características:                      peso:                      aparência do bebê:

Sentimento diante da notícia:

Sentimento em relação ao bebê:

Orientação médica para mãe e bebê:

**SAÚDE DO BEBÊ**

Doenças:

Hospitalizações:

Medicação:

Diagnóstico:

#### ALIMENTAÇÃO

SONO: Hora de dormir: regras: atitudes do pais:

CHORO: atitudes dos pais:

DESENVOLVIMENTO PSICOMOTOR: (andador, quadrado)

DESENVOLVIMENTO DA LINGUAGEM: (conversas, estórias, cantos, ensino...).

HÁBITOS DE HIGIENE: atitudes dos pais

ESTIMULAÇÃO: descrição do dia da criança: atividades, brinquedos, relacionamento social (outras crianças, aniversário)

AFETIVIDADE: colo: cafuné: percepção do comportamento do bebê:

RELACIONAMENTO: mãe-bebê-pai (avaliação dos pais)

#### QUESTÕES INCLUÍDAS ABORDANDO OS SEGUINTE NÚCLEOS TEMÁTICOS

- A) Informações fornecidas às mães e/ou aos pais ainda no hospital.
- B) Reações das mães frente a essas informações.
- C) Orientações dadas à mãe e/ou aos pais.
- D) Sentimentos das mães/pais em relação à criança.
- E) Expectativas das mães/pais em relação ao filho.
- F) Fontes de orientação que as famílias vêm procurando para lidar com seu filho.

**Anexo 2****QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO - SEGUIMENTO (FOLLOW UP)  
IMEDIATO – ESTUDO 1**

1- A criança desobedece a mãe/ insistindo em pegar um objeto/ que a mãe não quer que ele pegue/ a mãe dá um tapa na criança.

Que análise você faz? Como vocês agiriam?

2- A mãe começa a dar comida para a criança/ depois de duas colheres/ a criança começa a chorar/ fecha os lábios. A mãe presume que esteja com fome/ pois o espaço entre a alimentação anterior é suficiente para que a criança esteja com fome.

Como vocês resolveriam essa situação?

3- A empregada que cuida da criança/ deixa-a brincar no quintal com água e terra/ a criança se suja. Os pais chegam em casa e encontram o filho sujo/chamam a atenção da empregada/ demonstram que não gostaram de vê-la suja.

Como vocês analisariam a reação dessa mãe e do pai?

4- As mães têm expectativas sobre a aprendizagem de seu filho. Por exemplo: Será que ele terá dificuldades de aprender ou não? Será que irá se relacionar com outras crianças (socialização)?

Como vocês veem o desenvolvimento dela daqui para frente?

5- Qual sua percepção sobre o desenvolvimento de seu filho (motor, cognitivo, social)?

6- Avalie como se sentiu quando lhe foi relatado que seu filho tinha Síndrome de Down.

7- Como se sente atualmente em relação ao seu filho?

8- E seu sentimento em relação a você mesmo?



**Anexo 3****AUTORIZAÇÃO**

Eu, ....., mãe ou pai de....., aceito participar da pesquisa com famílias de crianças com Síndrome de Down, ser entrevistada(o) e participar do Programa de Orientação (PO) a ser ministrado por Neucideia Aparecida Silva Colnago, do curso de Pós-Graduação em Psicologia da USP-Ribeirão Preto. Autorizo o uso de gravador durante as entrevistas e do PO, bem como a filmagem deste último.

São Carlos,.....de ..... de 1998.

-----

**Anexo 4****ENTREVISTA CLÍNICA DE AVALIAÇÃO – SEGUIMENTO ( 1º  
FOLLOW UP) IMEDIATO – ESTUDO 2**

1) Eu gostaria que você me contasse como era para você vir para as reuniões de grupo.

2) Depois que terminavam as reuniões de grupo, como é que era para você? E aí, foi sempre assim do começo ao fim? O jeito que você vinha para o grupo e depois que saía, mudou?

3) Você me contou como se sentia vindo e voltando das reuniões. Agora conte para mim o que você mais guardou do que a gente falou durante as reuniões. O que te marcou mais? Porque?

4) A maneira como a gente trabalhou nas reuniões de grupo, o que mais te agradou na sua forma de participação?

5) Para você existiriam outras maneiras?

6) Como você vê esse tipo de trabalho que a gente fez aqui pensando em outras famílias que têm uma criança com SD?

7) Em relação a SD, que antes as pessoas falavam Mongolismo. Vamos supor que alguém perguntasse o que o seu filho tem. Como você explicaria? (Se a sua vizinha ou alguém perguntar o que o seu filho tem, como você explicaria).

8) Imagine que você encontre uma mãe no Centro de Saúde que tem um bebê com SD. O que você falaria para ela?

9) Eu gostaria de enfatizar como você é capaz de resolver situações complicadas. (Lembrá-los de determinada situação que colocaram nas reuniões de grupo e como agiram).

10) O que você acha que poderia ser feito para ajudar as famílias que têm uma criança com SD?

11) O que você está pensando em fazer com o seu filho daqui para a frente?

**Anexo 5****ENTREVISTA CLÍNICA DE AVALIAÇÃO – SEGUIMENTO (2º  
FOLLOW UP) MEDIATO – ESTUDO 2**

1) Nesses 6 meses em que não tivemos contato, como foi?

(Se a criança teve alguma doença, alguma internação, se vocês procuraram algum tipo de tratamento/terapia).

2) Vocês tiveram dificuldades em lidar com esses problemas? (caso a questão anterior tenha sido afirmativa). Como tentaram resolver os problemas?

3) Gostaria de saber como está a criança?

O que ela desenvolveu?

4) Gostaria de saber como está a família?