

INTERAÇÕES FAMILIARES: OBSERVAÇÃO DE DIFERENTES SUBSISTEMAS EM FAMÍLIA COM UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

FAMILY INTERACTIONS: OBSERVATION OF DIFFERENT SUBSYSTEMS IN A FAMILY WITH A CHILD WITH DOWN SYNDROME

Priscila Crespilho GRISANTE¹

Ana Lúcia Rossito AIELLO²

RESUMO: estudos sobre as interações familiares de crianças com Síndrome de Down (SD) são escassos e enfatizam, quase exclusivamente, interações da mãe com a criança, apesar de a literatura ressaltar a importância de se incluir vários subsistemas familiares para um entendimento mais amplo da dinâmica familiar. Adicionalmente, são diversos os fatores que podem alterar a dinâmica de funcionamento da família e a qualidade das interações entre seus membros ao se considerar o impacto gerado pela chegada de um membro com deficiência na família. Diante disso, esta pesquisa teve como objetivos: descrever os padrões da interação entre uma criança com SD e seus familiares (pai, mãe, avó materna, irmã) em função dos subsistemas diádicos, triádicos e poliádicos; e caracterizar alguns fatores que possivelmente têm influência sobre os padrões de interação: nível socioeconômico, níveis de estresse, rede de apoio e ajustamento marital. Foram utilizados instrumentos de relato e realizadas sessões de observação das interações entre os familiares em situações de livre escolha. Os resultados indicam que membros da família são as principais fontes de apoio social, os familiares possuem baixos índices de stress e um bom ajustamento marital. As interações ocorreram predominantemente em 'Grupo', com 'Amistosidade', 'Sincronia' e 'Supervisão', sendo a maior parte das atividades 'Lúdicas', seguidas por 'Conversar'.

PALAVRAS-CHAVE: Educação especial. Síndrome de Down. Ambiente familiar. Família e educação

ABSTRACT: Research on family interactions of children with Down syndrome are rare and highlight almost exclusively the mother-child interaction. However, the literature indicates that it is necessary to include various family subsystems in order to understand the families' dynamic more fully. Additionally, factors that can alter the family's dynamic are quite diverse considering the impact generated by a disabled child. This study aimed to describe interaction patterns between a child with Down syndrome and his or her family members (father, mother, maternal grandmother, sister) considering subsystems with two, three or more than three members; and to characterize factors that can exert impact upon interaction patterns: socioeconomic level, stress levels, support network, marital adjustment. Several instruments were used to register the reports; direct observation sessions of family interaction in situations chosen by the participants were conducted. The results indicate that family members are the main sources of social support, and that the family members showed low stress levels and good marital adjustment. The interactions occurred mainly in the following categories: 'Group', 'Friendliness', 'Synchronicity' and 'Supervision'. The majority of the chosen activities came under the heading of 'Play', followed by 'Conversation'.

KEYWORDS: Special Education. Family Context. Down Syndrome. Family and Education.

¹ Mestre em Educação Especial, Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos-UFSCar. prisgrisante@gmail.com

² Professora Dra. Do Departamento de Psicologia, Universidade Federal de São Carlos -UFSCar. ana.aiello@terra.com.br

1. INTRODUÇÃO

O impacto gerado pela chegada de uma criança com algum tipo de deficiência na família é intenso, podendo provocar uma forte desestruturação na estabilidade familiar (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001, 2002, 2003; MATSUKURA; BARBOZA, 2004). Para a presente pesquisa, fez-se a seleção de alguns entre os diversos fatores que podem atuar diretamente na dinâmica de uma família, especialmente quando existe a presença de uma criança com deficiência, a saber: a situação socioeconômica, o estresse, a qualidade da relação marital e o apoio social da família.

Em relação à condição socioeconômica, Williams e Aiello (2004) apontam que a pobreza é um grave fator de risco ao desenvolvimento infantil. Adicionalmente, Park, Turnbull e Turnbull (2002) discutem que a pobreza tem um impacto nos resultados educacionais de crianças. Entre outros fatores, a pobreza tem influência na produtividade, por limitar o acesso a lazer e por resultar em atraso no desenvolvimento cognitivo das crianças; no bem estar emocional, por aumentar os níveis de estresse e por provocar baixa autoestima; e, ainda, na interação familiar por gerar conflitos maritais sobre dinheiro, aumentar a responsabilidade de irmãos e por poder resultar em paternidade inconsistente e irresponsável. Esses autores apontam ainda que quando a criança tem uma deficiência e vive na pobreza, o impacto da pobreza pode ser ainda mais significativo. Quando a família tem uma criança com deficiência, possivelmente mais estresse é adicionado à tensão já causada pela pobreza, por exemplo. A pobreza pode limitar também a capacidade dos pais para realizar interações positivas com seus filhos e até mesmo a interação entre os irmãos pode ficar prejudicada.

Outro foco de estudo na área de relações familiares de crianças que apresentam alguma deficiência tem sido os aspectos emocionais, com destaque para o estresse. Para McCubbin, Thompson e McCubbin (1996), pode-se definir os estressores familiares como uma demanda estabelecida na família que produz ou pode produzir mudanças no sistema familiar. Gomes e Bosa (2004) afirmam que o estresse é uma forma extrema de emoção, um fenômeno universal que exerce forte influência no comportamento humano. Lipp (2000) considera o estresse como uma reação do organismo frente a situações extremamente difíceis e excitantes, sendo que as reações de estresse englobam mudanças psicológicas, químicas e físicas no organismo. Pereira-Silva e Dessen (2002) afirmam que alguns estudos mostram que as mães de crianças com deficiência mental experienciam mais estresse que os pais e também que as mães de crianças sem deficiência. Silva et al. (2008) ressaltam que altos níveis de estresse fazem parte dos fatores de risco ao desenvolvimento infantil.

O apoio social vem a ser outro fator que influencia a dinâmica familiar. Conforme Llewellyn e McConnel (2002) há duas definições importantes: uma coloca o apoio social como informações que contribuem para sentimentos de ser aceito, capaz e valorizado e, na outra, apoio social é visto como bens ou serviços trocáveis, assim, incluem-se entre ações de apoio: apoio prático (ajuda financeira, ajuda para executar alguma tarefa, etc.) apoio informacional (fornecimento de informação ou conselho), apoio emocional (provisão de cuidado, empatia, amor

e confiança) e interação social positiva - ou companheirismo (participação em atividades agradáveis).

Como fator adicional está a relação marital, uma vez que a qualidade desta relação é um determinante importante das experiências de maternidade e paternidade em qualquer família, em especial naquelas com crianças com deficiência mental, uma vez que nestas famílias, os pais têm demandas adicionais com a criação da criança por conta da sobrecarga e estresse gerados pelo constante cuidado e atenção exigidos pela criança (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2004). Kersh et al. (2006) estudaram 67 casais, pais de crianças com deficiência, e encontrou-se que, tanto para pais como para mães, uma maior qualidade marital foi um preditor de menor estresse parental e de menos sintomas depressivos superando o status socioeconômico, as características da criança e o apoio social. Li-Tsang, Yau e Yuen (2001) buscando verificar as estratégias de enfrentamento de pais de crianças com deficiência, destacam que segurança e satisfação com a relação marital são fatores importantes no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento de pais de uma criança deficiente.

Giallo e Gavidia-Payne (2006) apontam a necessidade de pesquisa levando em consideração os fatores contextuais na família ou na comunidade. Esses autores investigaram fatores da criança, dos pais e da família, preditores do ajustamento entre irmãos e encontraram que fatores dos pais e da família predizem mais fortemente as dificuldades de ajustamento entre irmãos do que a própria experiência de estresse e enfrentamento dos irmãos. Entre os preditores estão: situação socioeconômica, estresse parental, e resolução de problemas da família. Destacam ainda que a pesquisa passada sobre percepções do estresse de irmãos limitava-se às reações negativas à criança com deficiência.

Rivers e Stoneman (2003) pesquisaram famílias com um filho com autismo e encontraram que o estresse na relação marital está associado com o comprometimento da qualidade da relação entre irmãos. Ainda, que o apoio social informal amenizava os efeitos negativos do estresse marital nos aspectos negativos da relação entre irmãos. Os dados de Gomes e Bosa (2004) demonstraram que a presença de um membro com transtornos globais do desenvolvimento na família não representa, obrigatoriamente, um evento adverso para os irmãos, desde que haja qualidade nas relações familiares e uma rede de apoio. Em relação ao estresse, não houve diferença significativa entre o grupo de irmãos de indivíduos com TGD e irmãos de um grupo controle.

O impacto de um membro com deficiência na família tem sido bastante estudado nas últimas décadas, porém, apesar de se reconhecer que tal impacto é significativo para todos os membros do grupo familiar, a literatura tem dado atenção de forma quase que exclusiva, às mães (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2004). Apenas mais recentemente, a literatura tem dado atenção aos papéis de pais, irmãos e avós.

Na pesquisa de Margetts, Lê Couteur e Croom (2006), as experiências de avós de crianças com autismo foram caracterizadas como uma mudança constante entre modelos de experiência: vínculo parental, busca de respostas e manter a família unida. Os autores destacam a necessidade de mais pesquisas nessa área. E ainda, afirmam que há um corpo extenso na literatura sobre avós/avôs e deficiência, porém este tradicionalmente indica o ponto de vista dos pais. Já Nunes (2006) destaca que pesquisas com irmãos de crianças com deficiência dão pouca atenção à interação entre eles. Silva (2007), Silva e Aiello (2009) e Nunes, Silva e Aiello (2008) apontam que apesar de as contribuições sociais da paternidade ser reconhecida, é difícil encontrar estudos nos quais a relação pai-filho e o papel do pai sejam diretamente observados.

A fim de se compreender melhor a dinâmica do funcionamento das famílias é necessário, segundo Pereira-Silva e Dessen (2006), “focalizar em todos os subsistemas familiares, incluindo, além dos subsistemas parental e conjugal, o de irmão-irmão, avós-netos, entre outros...” (p. 283). Para esta proposta, considera-se importante também a combinação da coleta de dados por meio de instrumentos de relato, amplamente utilizada nas pesquisas sobre relações familiares, com medidas de observação direta das interações entre os membros familiares, o que possibilita dados mais concretos sobre a realidade das famílias.

Nunes e Aiello (2008) realizaram, por meio de medidas de observação, a caracterização da interação entre díades de irmãos de dois grupos: um com irmão deficiente mental de 10 a 14 anos (Grupo 1) e um outro grupo (Grupo 2), em que o irmão com deficiência mental tinha 21 a 24 anos. Os irmãos com desenvolvimento típico eram mais novos, nos dois grupos. A diferença mais evidente nas interações dos dois grupos relacionou-se a uma maior taxa de ocorrência, para o Grupo 1, da categoria ajudante, ou seja, os irmãos menores com desenvolvimento típico exerceram o papel de ajudante em maior escala que os irmãos de adultos com deficiência mental.

Pereira-Silva (2003) analisou as interações entre membros de famílias de dois grupos: um com crianças pré-escolares com Síndrome de Down e outro com pré-escolares com desenvolvimento típico, também por meio de observação direta do comportamento das díades pai-criança, mãe-criança e irmão-criança, da tríade mãe-pai-criança e da tétrede mãe-pai-irmão-criança. As interações familiares caracterizaram-se pela “Sincronia”, ‘Supervisão’, ‘Amistosidade’ e ‘Liderança para os dois tipos de famílias e tanto para as díades, tríades e tétredes. Mães e pais iniciaram as interações com as crianças igualmente nas famílias com criança com Síndrome de Down, enquanto que nas famílias de crianças com desenvolvimento típico, a responsabilidade maior foi da mãe. O pai se mostrou mais participativo nas famílias com Síndrome de Down do que nas famílias com desenvolvimento típico. Quanto aos papéis assumidos pelos irmãos, o de ‘Dirigente’ foi mais frequente entre os irmãos de crianças com Síndrome de Down, enquanto que, entre as criança, o papel de ‘Submisso’ foi mais frequente. Nas famílias de crianças com desenvolvimento típico, o papel de ‘Dirigente’ foi assumido em proporções similares.

Silva (2007) analisou as interações entre os genitores (pai e mãe) e seus filhos com Síndrome de Down. As interações ocorreram de forma predominante 'Conjunta', com transição 'Direta' de uma atividade para outra, com 'Sincronia', 'Supervisão', 'Amistosidade' e 'Liderança'. De forma geral, esses pais estavam envolvidos com seus filhos, oferecendo-lhes estimulação variada, apresentaram baixos níveis de estresse e mostraram-se empoderados quanto à presença de uma criança deficiente.

Nota-se que várias pesquisas enfocam famílias com um membro com Síndrome de Down (SD) já que, segundo Pereira-Silva e Dessen (2002), é necessária uma inserção mais adequada das crianças com síndrome de Down no contexto sociocultural para melhorar a vida dessas crianças. Uma vez que a família é o primeiro agente de socialização da criança, é importante que os pesquisadores e profissionais tentem compreender a dinâmica de funcionamento das famílias de crianças com SD. Conhecer como acontecem as interações entre a criança com SD, seus genitores e irmãos pode ser instrumento para a compreensão de suas relações futuras e da inserção do indivíduo com SD nos diversos contextos socioculturais (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002).

A presente pesquisa concebe que medir aspectos importantes da dinâmica familiar por meio de instrumentos de relato, em busca da visão de vários membros da família, juntamente à observação direta do comportamento de vários subsistemas familiares, minimiza possíveis vieses de se relatar as percepções de uma só ou de poucas pessoas da família acerca de um determinado assunto, além de possibilitar que os dados de relato complementem os da observação. Considerando-se que o estresse, a relação marital, a condição socioeconômica e o apoio social são fatores importantes na dinâmica familiar; que há uma escassez de pesquisas sobre relações familiares e deficiência, especialmente no Brasil; somado à importância de, nessa área, se investigar os diversos subsistemas familiares, tem-se como objetivos dessa pesquisa: 1) caracterizar os níveis de estresse dos membros da família, rede de apoio e ajustamento marital em uma família de uma criança com SD, 2) Descrever os padrões de interação entre uma criança com SD e seus familiares (pai, mãe, avó materna, irmã) em função dos subsistemas diádicos, triádicos e poliádicos. Trata-se de um estudo de caso exploratório, visando também verificar a pertinência da utilização de instrumentos de relato em conjunto com análise de sessões de observação a vários membros familiares.

2 MÉTODO

2.1 PARTICIPANTES

Participou deste estudo uma família³ de um menino com Síndrome de Down (SD), composta pelos seguintes membros: criança alvo (SD) com sete anos, irmã mais velha (11 anos), pai (37 anos), mãe (37 anos) e avó materna (60 anos), todos

³ Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, Parecer nº 312/2007.

moradores de um mesmo bairro na periferia de uma cidade do interior do estado de São Paulo. A família foi identificada por meio de contato com uma instituição de atendimento a crianças e jovens com necessidades educacionais especiais da cidade. A criança possui ainda uma irmã mais nova, que não participou do estudo porque sua idade não permitiria a aplicação dos instrumentos.

A criança com SD frequenta uma escola especial no período da manhã e uma escola do ensino regular à tarde. Conforme informações obtidas na Entrevista inicial (WILLIAMS; AIELLO, 2001) a criança corre e anda sem nenhum tipo de ajuda física, entende bem tudo o que dizem a ela, porém apenas a família e pessoas bem próximas entendem o que ela fala. Nas atividades de vida diária, ela é capaz de tomar banho e comer sem ajuda, mas precisa de ajuda parcial para usar o sanitário. A irmã participa de um projeto de inclusão social no período da manhã e cursa a escola regular à tarde. O pai é porteiro, a mãe, diarista, ambos com o primeiro grau incompleto e a avó, aposentada, é analfabeta. Quanto ao nível socioeconômico a família encontra-se, segundo classificação do IBGE (2008), na classe D em uma escala de A a E.

2.2 LOCAL

A coleta de dados foi realizada na residência da família e na residência da avó materna.

2.3 MATERIAIS

Foram utilizados: gravador, fitas cassete, fitas de vídeo, filmadora, instrumentos, protocolos de registro, autorização para gravações e filmagens, termo de consentimento livre e esclarecido.

2.4 INSTRUMENTOS

- a) *Critério de Classificação Econômica Brasil* (IBGE, 2008): divide a população em classes socioeconômicas (sete diferentes grupos: A1, A2, B1, B2, C, D e E) a partir da sua capacidade de consumo. A capacidade de consumo é medida por uma tabela cuja pontuação é maior quanto mais itens e em maior quantidade a família possuir somado à pontuação do grau de instrução do chefe da família. Vale ressaltar que os critérios de classificação desse instrumento sofreram algumas alterações no ano de 2008 em relação ao mesmo instrumento de anos anteriores. A respondente foi a mãe da criança SD;
- b) *Entrevista inicial* (WILLIAMS; AIELLO, 2001): para identificação dos membros da família e caracterização da família. Foi respondida pelos pais da criança SD. Essa entrevista engloba questões sobre hábitos sociais, rotina, caracterização da criança, saúde, prioridades da família e sobre como a família encara a deficiência;

- c) *Escala de Apoio da Família*⁴ (*Family Support Scale*, DUNST, JENKINS; TRIVETTE, 1994): composta por 18 itens, com medidas de autorrelato. Os recursos potenciais de apoio referem-se a indivíduos e grupos. O respondente é solicitado a indicar o quão colaborador cada uma das pessoas ou grupo de pessoas (citadas nos itens da escala) tem sido para ele em termos de educação e cuidados para os filhos, no período dos últimos seis meses. A classificação é indicada numa escala do tipo Likert variando de 1 a 5 pontos (*nunca colabora, algumas vezes colabora, geralmente colabora, colabora muito e colabora extremamente*). Se alguma das fontes de apoio não estiver disponível para a família durante o referido período, a resposta indicada deve ser *não disponível* (ND). Além disso, o respondente é orientado a indicar outras pessoas ou grupos que não estejam apresentados na escala, se considerar necessário. Esse instrumento foi aplicado à mãe e ao pai da criança SD, individualmente;
- d) *Roteiro de entrevista sobre apoio - Support Interview Guide* (LLEWELLYN; MCCONNELL, 2002) traduzido: mede o apoio social dos membros da família. É uma entrevista semiestruturada, com cartões de respostas coloridos e representações gráficas para ilustrar as diferentes dimensões de apoio, facilitando a compreensão dos respondentes, tornando-se de fácil aplicação mesmo a crianças e pessoas analfabetas, por exemplo. Divide-se em quatro partes: Tamanho e composição da rede de apoio, Características funcionais da rede (emocional, prático, informativo, ou companheirismo), Proximidade das pessoas citadas, Características estruturais da rede (frequência e tipo de contato, proximidade geográfica, etc.). Os respondentes foram: o pai, a mãe, a avó e a irmã da criança SD;
- e) *Versão traduzida do QRS-F*⁵ - Questionário de recursos e Stress na forma resumida (FRIEDRIC; GREENBERG; CRNIC, 1983): mede o *stress* e enfrentamento percebidos que explora o impacto (tanto positivo como negativo) de uma criança deficiente ou cronicamente doente nos outros membros da família. Tem o formato de verdadeiro e falso e possui 52 itens que consideram quatro fatores: 'Problemas dos pais e da família'; 'Pessimismo', 'Caracterização da criança'; e 'Incapacidade Física'. Altos escores indicam um maior nível de *stress* gerado pela menor adaptação e enfrentamento dos pais ao atraso de desenvolvimento da criança. Os respondentes foram: o pai, a mãe, a avó e a irmã da criança SD;
- f) *Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL)* (LIPP, 2000): consiste em avaliação diagnóstica com relação a se a pessoa tem *stress*, em qual fase se encontra e se a manifestação se dá mais pela sintomatologia física ou psicológica. Constitui-se de uma lista de sintomas físicos e psicológicos divididos em três quadros, sendo que cada quadro corresponde a uma das fases do modelo. O

⁴ Esta escala possui validade aparente pontuada por NUNES (2006).

⁵ Escala em processo de validação transcultural (ZANFELICI; AIELLO, 2010).

- respondente deve indicar primeiro qual dos sintomas do primeiro quadro que experienciou nas últimas 24 horas; a seguir, deverá assinalar quais sintomas listados no segundo quadro apresentou na última semana e, finalmente, deve assinalar os sintomas do terceiro quadro que apresentou no último mês. Os respondentes foram: o pai, a mãe e a avó da criança SD;
- g) *Escala de Stress Infantil (ESI)* (LIPP; LUCARELLI, 1998): verifica a existência ou não de *stress* em crianças de seis a 14 anos. Possibilita ainda que se determine o tipo de reação mais frequente na criança, facilitando o controle do *stress*. É composto por 35 itens relacionados às seguintes reações do *stress*: físicas; psicológicas; psicológicas com componente depressivo; e psicofisiológicas. A resposta a cada item é feita por meio da escala tipo Likert de cinco pontos e é registrada em quartos de círculos, conforme a frequência com que os sujeitos experimentam os sintomas apontados pelos itens. Foi aplicado à irmã da criança SD;
- h) *Escala de Ajustamento Diádico traduzida - Dyadic Adjustment Scale* (SPANIER, 1976): escala traduzida de 32 itens que fornece uma medida de ajustamento marital em quatro aspectos da relação: Satisfação, Coesão, Consenso e Expressão afetiva. Esse instrumento foi aplicado aos pais da criança SD, individualmente;
- i) *Sistema Definitivo de Categorias Observacionais* (PEREIRA-SILVA, 2003): sistema de categorias utilizado para análise das sessões de observação. Tal sistema analisa a situação em termos de atividades (lúdicas, conversar, socializar e cuidados dispensados à criança); tipos de transição (direta, pela dissolução do grupo, por negociação ou por interrupção da sessão); da estrutura de participação (individual ou em grupo); e da qualidade das interações (quanto à sincronia, supervisão, afetividade e liderança).

2.5 PROCEDIMENTO

A aplicação dos instrumentos obedeceu a seguinte sequência: Entrevista Inicial; Critério de Classificação Econômica Brasil (IBGE); Escala de Apoio da Família; Roteiro de Entrevista sobre Apoio; Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (ISSL)/Escala de Stress Infantil; QRS-F; Escala de Ajustamento Diádico.

Os instrumentos foram aplicados em encontros na residência da família, uma ou duas vezes por semana, durante quatro semanas em horário marcado previamente, com duração aproximada de uma hora e meia. A entrevista inicial foi aplicada ao pai e à mãe juntos; o Critério de Classificação Econômica Brasil foi aplicado à mãe e os demais instrumentos foram aplicados individualmente. Após a aplicação dos instrumentos, planejou-se um intervalo de uma semana visando minimizar quaisquer influências que questões levantadas pelos instrumentos pudessem exercer nas sessões de observação.

Após esse intervalo, com o intuito de descrever os padrões de interação entre membros da família, foram realizadas sessões de observação das díades: criança SD e mãe; criança SD e pai, criança SD e irmã, criança SD e avó materna; da tríade: pai, mãe e criança SD; e dos sistemas poliádicos: mãe, pai, criança SD e irmã; e mãe, pai, criança SD, irmã e avó materna. As atividades realizadas pela família durante as sessões de observação foram de livre escolha das partes envolvidas, com restrição para a atividade assistir televisão, que tornaria a possibilidade de interação entre os membros muito pequena.

Foram realizadas duas sessões de observação para cada subsistema diádico mencionado acima sendo que apenas a segunda foi considerada para a análise (com exceção para a díade avó materna-criança que foi filmada apenas uma vez). Pressupõe-se que na segunda sessão a família já estava adaptada à situação de filmagem e que, portanto, os dados obtidos estão mais próximos da situação natural de interação da família. Os outros subsistemas foram filmados apenas uma vez, considerando que os membros da família já passaram pela situação de adaptação com a câmera nas situações diádicas. A duração das filmagens variou de 16 a 22 minutos. Foram analisados 10 minutos de cada filmagem, sendo desconsiderada a metade dos minutos excedentes no início de cada filmagem (novamente para a ambientação da família à situação) e, a outra metade, no final (para descartar possíveis alterações comportamentais devidas ao cansaço). A pesquisadora não participou das interações, ocupando uma posição apenas de observadora. A câmera de filmagem foi posicionada de forma a possibilitar o registro do cômodo da casa escolhido pelos membros da família de forma mais aberta possível. A análise das sessões de observação foi realizada de acordo com o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais (PEREIRA-SILVA, 2003), ou seja, as atividades realizadas foram registradas sequencialmente e cada atividade foi categorizada quanto ao tipo de atividade; ao tipo de transição entre uma atividade e outra; à estrutura de participação das pessoas envolvidas e quanto à qualidade dos episódios de interação.

Calculou-se o índice de concordância entre observadores com base no registro de 25% das sessões de observação feita por outro observador treinado. O índice global foi de 84% e os índices para as diferentes dimensões categorizadas foram: atividades realizadas: 63%, estrutura de participação: 90,9%, transições: 91,7%, qualidade das interações: 85,8% e categorias comportamentais: 63,1%. Para tal cálculo dividiu-se o número de concordâncias pela soma do número de concordâncias com o de discordâncias e, este resultado foi multiplicado por 100. Realizou-se uma devolutiva à família, com apresentação dos resultados da pesquisa e de material informacional.

3 RESULTADOS

Encontram-se apresentados inicialmente os dados obtidos a partir dos instrumentos de relato para fins de caracterização dos níveis de estresse, do apoio social e do ajustamento marital dos membros da família que participaram deste

estudo. Por fim, encontra-se a análise das interações familiares, realizada a partir de sessões de observação dos subsistemas familiares.

3.1 ESTRESSE

A análise do ISSL não apontou presença de estresse para os pais da criança SD. A pontuação obtida pela avó da criança indica presença de estresse na fase de resistência, com predominância de sintomas físicos. Segundo Lipp (2000) a resistência é a fase em que há a tentativa de o organismo se adaptar e manter a homeostase interna, em que ocorre um grande dispêndio de energia, que seria necessária para outras funções vitais. A Escala de Stress Infantil (ESI) apontou a ausência de estresse na irmã mais velha da criança com SD.

Quanto aos dados obtidos com o QRS-F, pode-se dizer que todos os familiares apresentam baixas porcentagens indicativas de stress, uma vez que a porcentagem de itens pontuados foi baixa (15,4% para a mãe e o pai, 11,5% para a irmã e 21,2% para a avó). Considerando os quatro fatores do instrumento, o fator 'Pessimismo' (pessimismo imediato ou futuro sobre a perspectiva dessa criança alcançar autossuficiência), foi o mais pontuado por todos os membros da família (54,5% para a mãe e 45,4% para pai, irmã e avó). Em seguida, encontra-se o fator 'Características da criança' com pontuações de 33,3% para a avó, 20% para o pai e 6,6% para a mãe e a irmã. O fator 'Incapacidade Física' foi pontuado em 16,7% pela mãe e pela avó, enquanto que o fator 'Problemas dos pais e da família' não foi pontuado pelos familiares.

3.2 APOIO SOCIAL

Os dados obtidos com a Escala de Apoio da família indicam que, na visão do pai e da mãe da criança SD, o apoio social é oriundo de membros da família, em especial dos avós maternos, dos próprios filhos e do esposo ou esposa (*colaboram muito* ou *colaboram extremamente*). Um grupo de apoio existente na cidade e frequentado pelos pais é apontado como *colabora muito* pelo pai da criança, mas como *algumas vezes colabora* pela mãe. Outras fontes de apoio como escola, médicos, membros da igreja ou outros profissionais foram apontados pela mãe como *algumas vezes colabora* e como *não disponível* pelo pai.

Conforme o Roteiro de Entrevista sobre Apoio (aplicado aos pais, à irmã e à avó da criança SD) o apoio recebido concentra-se principalmente em membros da família para todos os respondentes. Apenas a avó citou membros fora da família. A seguir encontra-se a descrição do apoio social apontado por cada respondente:

- *Mãe*: o esposo é a fonte de apoio emocional e de companheirismo, seus pais fornecem apoio prático e uma irmã, apoio informacional. O esposo é a pessoa mais próxima e os demais não tão próximos, mas muito importantes. A mãe considera que há ajuda mútua, sente-se confortável em receber ajuda de todos

e em pedir ajuda ao esposo, porém sente-se um pouco desconfortável ao pedir ajuda aos demais;

- *Pai*: a esposa é fonte dos quatro tipos de apoio (emocional, companheirismo, prático e informacional), os sogros dão apoio prático e emocional e, seu pai, apoio emocional. Todos foram indicados como pessoas muito próximas. A ajuda é mútua, sente-se confortável em receber ajuda e em pedir à esposa e um pouco desconfortável ao pedir aos demais membros da rede;
- *Irmã*: os pais foram citados como fonte dos quatro tipos de apoio, a avó materna e três tias fornecem apoio prático. Os pais são considerados pessoas muito próximas e importantes e, os demais, não tão próximas, mas muito importantes. Sente-se confortável em pedir ajuda a todos e muito confortável em receber ajuda. A ajuda é avaliada como mútua;
- *Avó*: o esposo é fonte de apoio prático, emocional e companheirismo, uma filha fornece apoio prático e companheirismo, outra filha, apoio informacional e duas vizinhas, companheirismo. Os familiares da rede de apoio foram apontados como muito próximos e muito importantes e, as vizinhas, como não tão próximas, mas ainda apóiam. Sente-se confortável em receber ajuda das vizinhas e muito confortável em receber ajuda dos familiares. Sente-se confortável em pedir ajuda às filhas, um pouco desconfortável em pedir ao esposo e nada confortável em pedir às vizinhas. O apoio é mútuo quando se trata do esposo, o apoio vem mais das filhas para ela do que dela para as filhas. Para uma das vizinhas a ajuda é também mútua e, para a outra, a ajuda ocorre mais dela para a vizinha.

3.3 AJUSTAMENTO MARITAL

Tanto o pai quanto a mãe apresentaram altos índices de ajustamento marital nos quatro aspectos da relação medidos pelo DAS: satisfação, coesão, consenso e expressão afetiva. A mãe obteve pontuação 133 e o pai, 134, num total possível de 151 pontos.

3.4 INTERAÇÕES FAMILIARES

Para a análise dos dados de observação foi utilizado o “Sistema Definitivo de Categorias Observacionais” (PEREIRA-SILVA, 2003). Esse sistema analisa a situação em termos de atividades (lúdicas, conversar, socializar ou cuidados dispensados à criança); tipos de transição (direta, pela dissolução do grupo, por negociação ou por interrupção da sessão); estrutura da participação (individual ou grupal) e qualidade dos episódios de interação (quanto à sincronia, supervisão, afetividade e liderança).

3.4.1 ATIVIDADES REALIZADAS

Foram realizadas atividades diversas. Predominaram as atividades Lúdicas para todos os subsistemas familiares, com exceção aos subsistemas em que a avó esteve presente (díade criança-avó e subsistema mãe-pai-irmã-avó-criança para os quais predominou a atividade Conversar). A Tabela 1 apresenta todas as atividades realizadas em cada subsistema familiar diádico observado e a Tabela 2 apresenta as atividades realizadas pelos subsistemas triádicos e poliádicos. Nota-se que nas interações com mais de dois membros familiares, a atividade 'Conversar' foi mais frequente, comparando-se à frequência dessa atividade nas díades (com exceção da díade avó-criança).

Quanto à estrutura de participação, na díade Mãe-criança, todas as interações aconteceram em Grupo sendo que 80% foram de maneira Conjunta e 20% de maneira Paralela; já na díade Irmã-criança, 20% das interações ocorreram de forma 'Individual' e, 80%, em Grupo, de forma Conjunta. Todos os episódios de interação dos demais subsistemas familiares ocorreram em Grupo e de forma Conjunta.

Tabela 1: Frequência e porcentagem dos tipos de atividades realizadas nas sessões de observação dos subsistemas familiares diádicos. M: mãe, P: pai, A: avó, I: irmã, C: criança SD

| Atividades | M-C | | P-C | | I-C | | A-C | | Total | |
|----------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-------|------|
| | Fr. | % | Fr. | % | Fr. | % | Fr. | % | Fr. | % |
| Lúdicas | | | | | | | | | | |
| Brincadeiras | | | | | | | | | | |
| Objeto | - | - | - | - | 7 | 70 | - | - | 7 | 16,3 |
| Manipular o corpo | - | - | - | - | 2 | 20 | 1 | 7,7 | 3 | 7 |
| Atividades escolares | 6 | 60 | 6 | 60 | - | - | - | - | 12 | 27,9 |
| Subtotal | 6 | 60 | 6 | 60 | 9 | 90 | 1 | 7,7 | 22 | 51,2 |
| Artísticas | | | | | | | | | | |
| Dança | - | - | - | - | - | - | 4 | 30,7 | 4 | 9,3 |
| Subtotal | - | - | - | - | - | - | 4 | 30,7 | 4 | 9,3 |
| Conversar | | | | | | | | | | |
| Família | - | - | - | - | - | - | 5 | 38,5 | 5 | 11,6 |
| Estímulos presentes | - | - | 1 | 10 | 1 | 10 | 2 | 15,4 | 4 | 9,3 |
| Subtotal | - | - | 1 | 10 | 1 | 10 | 7 | 53,8 | 9 | 20,9 |
| Socializar | | | | | | | | | | |
| Ambiente físico | - | - | 3 | 30 | - | - | 1 | 7,7 | 4 | 9,3 |
| Atividades escolares | 4 | 40 | - | - | - | - | - | - | 4 | 9,3 |
| Subtotal | 4 | 40 | 3 | 30 | - | - | 1 | 7,7 | 8 | 18,6 |
| Total | 10 | 100 | 10 | 100 | 10 | 100 | 13 | 100 | 43 | 100 |

3.4.2 QUALIDADE DA INTERAÇÃO

As interações de todos os subsistemas familiares ocorreram 'Com Sincronia' (100%) e 'Amistosidade' (100%). Predominaram interações Com Supervisão (87,6%), sendo que entre as interações Sem Supervisão (12,4%), 10% ocorreram na díade irmã-criança, 1,2% na tríade mãe-pai-criança e 1,2% no subsistema mãe-pai-irmã-avó-criança. Quanto à categoria liderança, não houve, de forma geral, predomínio de qualquer categoria. Do total de interações, 54,3% ocorreram Com Liderança e 45,7%, Sem Liderança. As maiores diferenças ocorreram na díade mãe-criança e no subsistema mãe-pai-irmã-avó-criança, em que 70% e 75% dos episódios, respectivamente, ocorreram Com Liderança. Em relação aos tipos de transição entre as atividades, a Transição Direta foi a que mais ocorreu (85,1% do total de interações); a 'Interrupção da sessão' ocorreu em 10,8% do total das interações, sendo que 33,3% das interrupções ocorreram na díade avó-criança e, 22,2% na díade irmã-criança, a Negociação ocorreu em 2,7% e a Dissolução do Grupo em 1,4% de todas as interações.

Tabela 2: Frequência e porcentagem dos tipos de atividades realizadas nas sessões de observação dos subsistemas familiares triádicos e poliádicos. M: mãe, P: pai, A: avó, I: irmã, C: criança SD

| Atividades | M-P-C | | M-P-I-C | | M-P-I-A-C | | Total | |
|--------------------------------|-------|------|---------|------|-----------|------|-------|------|
| | Fr. | % | Fr. | % | Fr. | % | Fr. | % |
| Lúdicas | | | | | | | | |
| Brincadeiras | | | | | | | | |
| Objeto | - | - | 6 | 54,6 | - | - | 6 | 15,8 |
| Manipular o corpo | 4 | 36,3 | - | - | 6 | 37,5 | 10 | 26,3 |
| Atividades escolares | 1 | 9,1 | - | - | 1 | 6,2 | 2 | 5,3 |
| Subtotal | 5 | 45,4 | 6 | 54,6 | 7 | 43,7 | 18 | 47,4 |
| Conversar | | | | | | | | |
| Família | 4 | 36,3 | 4 | 36,3 | 7 | 43,7 | 15 | 39,4 |
| Estímulos presentes | - | - | - | - | 1 | 6,2 | 1 | 2,6 |
| Subtotal | 4 | 36,3 | 4 | 36,3 | 8 | 50 | 16 | 42,0 |
| Socializar | | | | | | | | |
| Relacionamentos sociais | 1 | 9,1 | 1 | 9,1 | - | - | 2 | 5,3 |
| Atividades escolares | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Subtotal | 1 | 9,1 | 1 | 9,1 | - | - | 2 | 5,3 |
| Cuidados dispensados à criança | 1 | 9,1 | - | - | 1 | 6,2 | 2 | 5,3 |
| Subtotal | 1 | 9,1 | - | - | 1 | 6,2 | 2 | 5,3 |
| Total | 11 | 100 | 11 | 100 | 16 | 100 | 38 | 100 |

4 DISCUSSÃO

O presente estudo teve como foco de análise a família enquanto grupo formado por diversos subsistemas e que pode ter seu funcionamento alterado por diversos fatores. Os fatores considerados aqui foram: a situação socioeconômica, o estresse, o apoio social, o ajustamento marital; apontados pela literatura da área como possíveis agentes de influência nas interações e no desenvolvimento dos membros de uma família. Além de caracterizar tais fatores, objetivou-se descrever os padrões de interação entre uma criança com SD e seus familiares em função de subsistemas diádicos, triádicos e poliádicos.

Os membros familiares, apesar de dificuldades socioeconômicas, apresentaram baixos níveis de estresse, o ajustamento marital é adequado e positivo tanto na perspectiva da mãe quanto na do pai; todos os membros participantes relataram presença de rede de apoio advinda, principalmente de membros da própria família, englobando os quatro tipos de apoio avaliados (emocional, informacional, companheirismo e prático). Tais dados gerais vão ao encontro dos obtidos por Kersh et al. (2006) que encontraram que uma maior qualidade marital foi um preditor de menor estresse parental e de menos sintomas depressivos superando o status socioeconômico, as características da criança e o apoio social. Os dados obtidos apóiam ainda os de Gomes e Bosa (2004), que demonstraram que a presença de um membro com transtornos globais do desenvolvimento na família não representa, obrigatoriamente, um evento adverso para os irmãos, desde que haja qualidade nas relações familiares e uma rede de apoio.

As atividades realizadas pela família foram, em sua maioria, Lúdicas, com distribuição semelhante entre ocorrências de Brincadeiras com objeto, Brincadeiras com o corpo e Atividades escolares, seguida por algumas ocorrências de Atividades artísticas. Em segundo lugar, escolheu-se a atividade Conversar sobre a família e sobre estímulos presentes. Com relação à qualidade, as interações familiares caracterizaram-se pela Sincronia, indicando, conforme Pereira-Silva (2003) que as emissões de comportamento de um membro familiar em relação ao outro ocorreram de forma adequada e articulada, estabelecendo-se cadeias de interação. Outra característica preponderante em todas as interações foi a Amistosidade, que diz respeito a emissões de comportamentos afetivos adequados, com tranquilidade e satisfação entre os envolvidos. A Liderança ocorreu mais frequentemente nas interações mãe-criança e mãe-pai-irmã-avó-criança do que nos outros subsistemas. Pereira-Silva e Dessen (2003) observaram os subsistemas: pai-criança, mãe-criança e mãe-pai-criança em famílias com crianças pré-escolares com síndrome de Down, encontrando dados semelhantes aos da presente pesquisa: predomínio de atividades Lúdicas, de forma Conjunta, Amistosa e Com Sincronia. Silva (2006) também encontrou dados semelhantes em observação da díade pai-criança.

Destaca-se o uso de instrumentos de relato associados à observação direta de situações de interação, permitindo a integração desses dois tipos de dados. Neste trabalho, observou-se uma coerência entre os dados obtidos por instrumentos e os obtidos por observação, podendo-se afirmar que os dados foram complementares.

Outro ponto considerado positivo foi a inclusão de vários membros familiares no estudo: mãe, pai, irmã mais velha, avó materna e criança SD em diferentes subsistemas familiares (diádicos, triádicos e poliádicos), complementando a literatura, que até pouco tempo tinha nas mães como principal fonte de dados. A respeito dos instrumentos de relato utilizados, é importante ressaltar que o QRS-F e o DAS não são adaptados à cultura brasileira, o que pode ter interferido nos resultados. Futuros estudos deveriam elaborar ou adaptar instrumentos que capacitem pesquisadores a avaliar tais constructos em famílias de pessoas com deficiência. Adicionalmente, não se pode descartar um possível viés nos dados devido à presença do pesquisador (por exemplo, é possível que os participantes tenham emitido respostas socialmente aceitas a perguntas dos instrumentos), embora cuidados tenham sido tomados no sentido de estabelecer um bom *rappor*t com os diferentes membros familiares e de informar aos participantes os objetivos da pesquisa e a importância de que respondessem sinceramente.

De forma geral, os dados obtidos mostram que, para esta família, o apoio social, o alto ajustamento marital e a ausência de estresse para os membros familiares mais próximos (pais e irmã) parecem ter exercido influência positiva, contribuindo para um bom funcionamento familiar. No entanto, é importante a realização de mais estudos que considerem vários subsistemas familiares, com um número maior de famílias participantes. Sugerem-se ainda estudos das interações familiares e dos fatores que podem influenciá-la entre que possam comparar famílias com crianças com Necessidades Educacionais Especiais, doenças crônicas e com desenvolvimento típico.

5 CONCLUSÕES

Os dados deste trabalho complementam dados da literatura a respeito de interações em famílias com criança com síndrome de Down. A inclusão de vários membros familiares enriqueceu a análise de dados no sentido em que torna possível a comparação entre as interações a partir do número de membros e de quais membros participam das sessões de interação. Aponta-se para a necessidade de mais pesquisas envolvendo subsistemas que incluem a avó materna, já que no presente estudo, nas interações em que a avó esteve presente houve predominância da atividade Conversar, enquanto que nas demais predominaram atividades Lúdicas. Considerando-se que muitas crianças passam bastante tempo com avós, se esta diferença na interação for ponto comum entre diferentes famílias, pode ser fator que tem influência no desenvolvimento da criança. Para dar suporte a tal afirmativa são necessárias mais pesquisas, pois como descrevem Silva e Salomão (2003) são poucas as pesquisas sobre avós na realidade brasileira.

Acredita-se que estudos como este podem fornecer subsídios tanto para a compreensão de como se dão as interações entre diferentes membros da família com a criança com síndrome de Down e como essas interações podem ser influenciadas pelos fatores: estresse, apoio social, ajustamento marital, por

exemplo. Adicionalmente, esse tipo de dado pode auxiliar no desenvolvimento de propostas de intervenção junto a famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais.

REFERÊNCIAS

- DUNST, C. J.; JENKINS, V.; TRIVETTE, C. M. Measuring social support in families with young children with disabilities. In: DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; DEAL, A. (Org.). *Supporting and Strengthening Families: Methods, strategies and Practices*. Cambridge: Brookline Books, 1994. P.152-160.
- FRIEDRICH, W. N.; GREENBERG, M. T.; CRNIC, K. A short form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, Washington, v.88, p.41-48, 1983. Tradução realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello.
- GIALLO, R.; GAVIDA-PAYNE, S. Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, London, v.50, p.937-948, 2006.
- GOMES, V. F.; BOSCA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtorno Global de Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v.9, p.553-561, 2004.
- IBGE. Critério de classificação sócioeconômica Brasil ano 2008. Disponível em: <<http://somatorio.com/criteriobrasil.asp>>. Acesso em: 23 jun. 2008.
- KERSH, J. et al. The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, London, v.50, p.883-893, 2006.
- LI-TSANG, C. W.; YAU, M. K.; YUEN, H. K. Success in parenting children with developmental disabilities: some attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities*, Modling, v.47, p.61-71, 2001.
- LIPP, M. E. N. Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.
- LIPP, M. E. N.; LUCARELLI, M. D. M. *Escala de Stress Infantil: ESI: manual*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.
- LLEWELLYN, G.; MCCONNELL, D. Mother with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, London, v.46, p.17-34, 2002.
- MARGETTS, J. K.; LE COUTEUR, A.; CROOM, S. Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child, care, health and development*, Oxford, v.32, p.565-574, 2006.
- MATSUKURA, T. S.; BARBOZA, M. F. Conhecendo a realidade de irmãos mais velhos de crianças que possuem necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Piracicaba, v.10, n.3, p.355-370, 2004.
- MCCUBBIN, H. I.; THOMPSON, A. I.; MCCUBBIN, M. A. *Family assessment: Resilience, coping and adaptation*. Madison, WI: University of Wisconsin, 1996.

- NUNES, C. C. *Interação entre irmãos de indivíduos com deficiência mental: O papel da idade e do apoio social da família*, 2006. 157f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006.
- NUNES, C. C.; AIELLO, A. L. R. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v.21, p.01-09, 2008.
- NUNES, C. C., SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v.28, p.37-44, 2008.
- PARK, J., TURNBULL, A. P.; TURNBULL, H. R. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, Arlington, v.68, p.151-170, 2002.
- PEREIRA-SILVA, N. L. Famílias de crianças com e sem Síndrome de Down: Um estudo comparativo das relações familiares. 2003. 263 f. Tese (Doutorado em Psicologia), Universidade de Brasília, Brasília, 2003.
- PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v.17, p.133-141, 2001.
- _____. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v.6, p.167-176, 2002.
- _____. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre, v.16, n.3, p.503-514, 2003.
- _____. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar*, Curitiba, v.23, p.161-183, 2004.
- _____. Padrões de interação genitores-crianças com e sem Síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v.19, p.283-291, 2006.
- RIVERS, J. W.; STONEMAN, Z. Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, New Haven, v.33, p.383-394, 2003.
- SILVA, D. V.; SALOMÃO, N. M. R. A maternidade na perspectiva de mães adolescentes e avós maternas dos bebês. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v.8, n.1, p.135-145, 2003.
- SILVA, N. C. B.. Contexto familiar de crianças com Síndrome de Down: interação e envolvimento paterno e materno, 2007. 181f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007.
- SILVA, N. C. B, et al. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*, Ribeirão Preto, v.16, n.2, p.215-229, 2008.
- SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v.26, p.493-503, 2009.
- SPANIER, G. B. Measuring Dyadic Adjustment: New scales for assessing quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, Minneapolis, v.38, p.15-28, 1976.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. *O Inventário Portage Operacionalizado: intervenção com famílias*. 1. Ed. São Paulo: Memnon/FAPESP, 2001.

_____. Empoderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. In: MENDES, E. G. ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A (Org.). *Temas em Educação Especial*, p.197-202. São Carlos: Edufscar, 2004.

ZANFELICI, T. O.; AIELLO, A. L. R. Adaptação Transcultural do Questionnaire On Resources And Stress (QRS-F): um instrumento para avaliação do estresse em familiares de crianças com deficiências. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 4., 2010, São Carlos. *Anais eletrônicos...* São Carlos : Cubo Multimídia, 2010.

Recebido em: 23/02/2011

Reformulado em: 15/08/2011

Aprovado em: 14/10/2011