



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
NUCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO  
COMPORTAMENTO**

**Estrutura e dinâmica de famílias com um filho com  
necessidades educacionais especiais**

**Hilda Rosa Moraes de Freitas**

**BELÉM  
2009**



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO  
COMPORTAMENTO**

**Hilda Rosa Moraes de Freitas**

**Estrutura e dinâmica de famílias com um filho com  
necessidades educacionais especiais**

**Dissertação apresentada ao Programa de  
Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do  
Comportamento, como requisito parcial  
para obtenção do Título de Mestre.**

**Área de Concentração: Ecoetologia  
Humana.**

**Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Simone Souza da  
Costa e Silva.**

**BELÉM  
2009**

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

**(Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPA, Belém-PA)**

---

**Freitas, Hilda Rosa Moraes de**

Estruturas e dinâmica de família com um filho com necessidades educacionais especiais / Hilda Rosa Moraes de Freitas; orientadora, Simone Souza da Costa e Silva. - 2009

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Teoria de Pesquisa do Comportamento, Belém, 2009.

1. Crianças com distúrbios da aprendizagem - Relações com a família. 2. Educação especial. 3. Inclusão escolar. I. Título.

**CDD - 22. ed. 153.15**

---



Serviço Público Federal  
Universidade Federal do Pará  
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento  
Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do  
Comportamento

### Dissertação de Mestrado

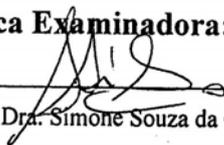
**“Estrutura e Dinâmica de Famílias com um Filho com  
Necessidades Educacionais Especiais”**

**Candidata: HILDA ROSA MORAES DE FREITAS**

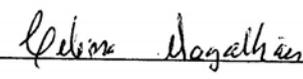
**Data da Defesa: 15 de junho de 2009**

**Resultado: Aprovada.**

**Banca Examinadora:**

  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Simone Souza da Costa Silva (UFPA), Orientadora.

  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Deusivania Vieira Falcão (USP), Membro.

  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Celina Maria Colino Magalhães (UFPA), Membro.

A todos que se beneficiarem com este estudo, em especial às famílias de crianças com necessidades especiais e aos profissionais que dão suporte às famílias.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pela graça de ter-me dado condições de chegar até aqui, assim como força para prosseguir adiante em busca dos meus sonhos e objetivos.

Aos meus pais André Jorge (*in memoriam*) e Joana Coeli Freitas, que me proporcionaram um alicerce familiar baseado no amor, derivando dele: respeito, carinho, compreensão, auxílio, disciplina, valores que são a base do meu caráter e do meu lidar com o próximo e sem os quais eu não conseguiria transpor a saudade e continuar.

A Leonardo Mártires pela paciência frente a minha ausência, pelo amor e companheirismo a mim dedicados, os quais me permitiram crescer cada vez mais como pessoa.

À minhas amigas, companheiras do Bacharelado em Psicologia, sem as quais meus conhecimentos não teriam significado: Jacqueline Bagundes, Rose Valois, Rafaela Paixão, Maria Bernardina Lobato. Ao meu amigo Andrey Sampaio, que mesmo longe me incentiva e apóia meus passos.

À Carla Casado, professora e amiga, pelos incentivos a seguir a carreira de pesquisadora. Ao professor José Manoel, pela compreensão de minhas ausências.

Às companheiras de pós-graduação, Priscilla Serfaty, Rosana Faciola, Priscila Bellard e Lívia Arrelias pelas orientações, escuta e incentivo.

À Camila Filocreão que não somente me ajudou na coleta de dados, como também apoiou e incentivou minha trajetória acadêmica.

Aos professores, Fernando Pontes, Júlia Bucher-Maluschke, Janari Pedroso, Deusivânia Falcão, Celina Magalhães, Marilice Garotti, Mari Mília Lambertucci, pelas valiosas orientações.

À minha orientadora Simone Silva, pelo apoio fraterno, nas dúvidas, e nas conquistas, pela paciência e cuidado com meus textos e acima de tudo pelo carinho e respeito às minhas limitações, ajudando-me a transpô-las.

Às famílias que me acolheram em suas casas e se permitiram expor, para que eu pudesse realizar este estudo, me recebendo com respeito e hospitalidade.

“Acredito que quando Deus trás uma criança especial ao mundo, a perfeição que Ele busca está no mundo, como as pessoas reagem diante dessa criança.”

Autor Desconhecido.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	16
<b>DESENVOLVIMENTO HUMANO: UMA VISÃO ECOLÓGICA</b> .....	18
<b>A FAMÍLIA NA PERSPECTIVA DO MODELO ESTRUTURAL SISTÊMICO</b> .....	25
<b>RELAÇÕES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS</b> .....	30
<b>CARACTERÍSTICAS DA SURDEZ E DA DIFICULDADE DE APRENDIZAGEM</b> ...	41
Surdez .....	41
Dificuldade de Aprendizagem .....	45
<b>FUNDAMENTAÇÃO DA ESCOLHA METODOLÓGICA</b> .....	48
<b>OBJETIVOS</b> .....	49
<b>MÉTODO</b> .....	50
1. Ambiente .....	50
2. Participantes .....	51
3. Instrumentos e Técnicas .....	51
a) Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado .....	52
b) Inventário de Rotina (IR) .....	53
c) Family System Test (FAST) .....	54
d) Observação Naturalística e Diário de Campo (DC) .....	55
e) Genograma .....	56
4. Materiais e Equipamentos .....	57
5. Procedimentos .....	57
<b>ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	60
<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	63
<b>Família Focal 1</b> .....	63
A. História de Vida de Ana .....	63
B. Atividades Desenvolvidas por Ana na Rotina Familiar .....	66
C. Representação de Coesão e Hierarquia na Percepção dos Membros da Família .....	68
1. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Rose .....	71
2. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Pedro .....	75
3. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de João .....	78
4. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Daniel .....	82
5. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Ana .....	86
D. A Flexibilidade das Fronteiras e a Negociação de Conflito no Subsistema Fraternal .....	90

<b>Família Focal 2</b> .....	95
A. História de Vida de Carlos .....	95
B. Atividades Desenvolvidas por Carlos na Rotina Familiar .....	100
C. Representação de Coesão e Hierarquia na Percepção dos Membros da Família .....	102
1. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Carlos .....	104
2. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Joana .....	109
3. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Afonso.....	113
D. A Flexibilidade das Fronteiras e as Coalizões na Família .....	115
 <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	 119
 <b>REFERÊNCIAS</b> .....	 124
 <b>ANEXOS</b> .....	 133
ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	134
ANEXO B – Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado .....	135
ANEXO C – Inventário de Rotina (IR) .....	138
ANEXO D – Foto do tabuleiro do FAST com a disposição de coesão e hierarquia .....	140
ANEXO E – Representação Familiar .....	141

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Genograma da Família Focal 1 .....	64
Figura 2. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Rose sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar típica.....	71
Figura 3. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Rose sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar ideal.....	73
Figura 4. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Rose sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar em conflito.....	74
Figura 5. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Pedro sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, nas representações, típica e ideal, do grupo familiar.....	76
Figura 6. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Pedro sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito.....	77
Figura 7. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de João sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar típica.....	79
Figura 8. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de João sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar ideal.....	80
Figura 9. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de João sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar em conflito.....	81
Figura 10. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Daniel sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar típica.....	83
Figura 11. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Daniel sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar ideal.....	84

Figura 12. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Daniel sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar em conflito.....	85
Figura 13. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Ana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família típica. ....	86
Figura 14. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Ana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família ideal.....	88
Figura 15. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Ana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito.....	89
Figura 16. Genograma da Família Focal 2. ....	95
Figura 17. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Carlos sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família típica. ....	105
Figura 18. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Carlos sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família ideal. ....	106
Figura 19. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Carlos sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito. ....	108
Figura 20. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Joana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família típica. ....	109
Figura 21. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Joana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família ideal. ....	111
Figura 22. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Joana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito. ....	112
Figura 23. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Afonso sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família típica. ....	113

Figura 24. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Afonso sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família ideal. .... 114

Figura 25. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Afonso sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito. .... 115

## LISTA DE QUADROS E TABELAS

Tabela 1. Características dos participantes da pesquisa. ....	51
Quadro 1. Tipos de Estrutura relacional de acordo com os escores de coesão e hierarquia.....	62
Tabela 2. Inventário de Rotina de Ana durante a semana. ....	66
Tabela 3. Inventário da Rotina de Ana no final de semana. ....	67
Tabela 4. Cruzamento dos Dados de Coesão e Hierarquia nas Representações da Família Focal 1.....	70
Tabela 5. Inventário de Rotina de Carlos durante a semana.....	100
Tabela 6. Inventário de Rotina de Carlos no final de semana. ....	101
Tabela 7. Cruzamento dos Dados de Coesão e Hierarquia nas Representações da Família Focal 2. ....	103

Freitas, Hilda Rosa Moraes de. Estrutura e dinâmica de famílias com um filho com necessidade educacionais especiais. Belém, 2009, 141p. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Pará. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento.

## RESUMO

No contexto brasileiro, a investigação acerca das necessidades educacionais especiais concentra-se no estudo das dificuldades e possibilidades de inclusão desses alunos em classes regulares de ensino, enfatizando os processos de ensino e aprendizagem. Poucos estudos, no Brasil, admitem a família como objeto de análise, embora não se questione a sua importância para o desenvolvimento infantil. Dessa forma, com base no modelo bioecológico e na teoria estrutural sistêmica, admitindo-se a família como um campo de desenvolvimento comum a todos os membros faz-se necessário conhecer o modo como ela se estrutura para atender as demandas decorrentes da necessidade especial de seu filho e os efeitos dessa dinâmica nos demais membros. A partir disso objetivou-se descrever, a estrutura e a dinâmica de famílias de crianças com necessidades educacionais especiais, além de: analisar as interações e relações estabelecidas dentro de cada subsistema (conjugal, fraternal, parental) e entre eles, assim como identificar a organização familiar, a partir dos mecanismos de coesão e hierarquia de acordo com o modelo estrutural sistêmico. Como estratégia de pesquisa utilizou-se o estudo de casos múltiplos, com duas famílias de crianças com necessidades educacionais especiais, sendo uma menina surda, de dez anos, e um menino, de doze anos, com dificuldades de aprendizagem. Os instrumentos e técnicas aplicados foram: Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado, Inventário de Rotina (IR), Observação Sistemática, Diário de Campo, Family System Test (FAST) e Genograma. Os escores de proximidade obtidos no FAST foram coerentes com os resultados do IR, demonstrando maior coesão na díade mãe-filho que na díade pai-filho, nas duas famílias; quanto à flexibilidade das fronteiras, em geral, a percepção das famílias foi de fronteiras rígidas, nos sistemas, familiar, parental e fraternal, sendo que, a distribuição de hierarquia foi percebida pela díade parental, nas duas famílias, como sinal de prediletância, para o subsistema fraternal, e dominação, para o parental, o que interferiu nas estruturas relacionais desses subsistemas percebidas pelos membros. Na avaliação do subsistema fraternal, a ausência de poder, representada pelos pais e a representação dessa variável pelas crianças resultou em diferenças de percepção, no grupo. Portanto, esse estudo permitiu, por meio da identificação das relações e percepções dos membros das famílias, a compreensão de sua dinâmica e a influência desta, na trajetória desenvolvimental das crianças e do grupo, a partir, das demandas decorrentes do diagnóstico e das estratégias peculiares a cada família para enfrentar as necessidades especiais de suas crianças. Percebe-se que a família, sendo a principal parceira da escola na educação, precisa ser olhada como um sistema cujas estratégias relacionais são fundamentais para que a criança tenha suas habilidades estimuladas podendo, assim, superar suas dificuldades.

Palavras-chave: modelo bioecológico, relações familiares, necessidades educacionais especiais, modelo estrutural sistêmico, estudo de caso.

Freitas, Hilda Rosa Moraes de. Structure and dynamic of family with a child with educational special needs. Belém, 2009, 141p. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Pará. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento.

### **ABSTRACT**

In the Brazilian context, research on the special educational needs focuses on the study of the difficulties and possibilities for inclusion of these students in regular classes of instruction, emphasizing the processes of teaching and learning. Few studies, in Brazil, see the family as the object of analysis, while not questioning its importance in child development. Thus, based on the bioecological model and the structural systemic theory, admitting to the family as a field of development common to all members it is necessary to know how it is structured to meet the demands arising from the special needs of your child and the effects of this dynamic in the group. From this it was aimed to describe the structure and dynamics of families of children with special educational needs, in addition to: analyze the interactions and relationships established within each subsystem (family, parent, sibling) and between them, and identify the organization family, from the mechanisms of cohesion and hierarchy in accordance with the structural systemic model. As the search strategy used the study of multiple cases, two families of children with special educational needs, a deaf girl, of ten years, and a boy, of twelve years old, with learning difficulties. The tools and techniques applied were: Roadmap for Semi-Structured Interview, Inventory of Routine (IR), Systematic Observation, Diary of Field, Family System Test (FAST) and Genogram. The scores obtained in the FAST were consistent with the results of IR, demonstrating greater cohesion in parent-child dyad than the father-child dyad, the two families, and the flexibility of borders in general, the perception of family was of border rigid, in systems, family, parent and sibling, and that the distribution of hierarchy was perceived by the parental dyad, in the two families, as a sign of preference for the sibling subsystem, and domination, for the parent subsystem, which interfered in the structures relational perceived by members. In assessing the sibling subsystem, the lack of power, represented by parents and representation by the children of this variable resulted in differences of perception in the group. Therefore, this study has, through the identification of relations and perceptions of members of families, to understand its dynamics and influence of, in developmental trajectory of children and the group, from, the demands arising from the diagnosis and strategies peculiar to each family to address the special needs of their children. Realizes that the family, the school's main partner in education, must be seen as a relational system whose strategies are fundamental for the child to have stimulated their skills and, thus, overcome their difficulties.

Keywords: bioecological model, family relationships, special education needs, systemic structural model, the case study.

## INTRODUÇÃO

Inicialmente, as teorias de desenvolvimento centraram suas discussões na identificação e distinção das influências genéticas e ambientais, sobre o comportamento. Partindo do consenso de que todos estes fatores atuam sobre o desenvolvimento, pesquisas tem sido realizadas, com base em uma visão bio-sócio-cultural, investigando os processos de mudança que ocorrem na trajetória do ser humano em seu contexto.

Nessa perspectiva, a família surge como um contexto privilegiado para o estudo do desenvolvimento, na medida em que é o primeiro ambiente com o qual a criança interage ao nascer (Bronfenbrenner, 1986), e do qual apreende padrões de interação, que irão influenciar sua visão de mundo e conseqüentemente sua atuação neste (Bussab, 2000), o que não é diferente em se tratando de crianças com necessidades educacionais especiais (NEE). No entanto, ao se rever a literatura que aborda o desenvolvimento dessas crianças, percebe-se, em geral, uma escassez de estudos que investigam o contexto familiar.

As pesquisas com crianças com NEE tem enfatizado as conseqüências de suas limitações e o papel do especialista (professores, terapeutas, psicólogos, entre outros) como responsável pelos avanços em seu desenvolvimento. O reflexo dessa visão é percebido nas produções teóricas, nas áreas da Psicologia e da Educação, e da Educação Especial em particular. De acordo com Marques et al. (2008) ao analisarem 17 teses e 68 dissertações em 24 programas de pós-graduação *strictu sensu*, de 2001 a 2003, constataram que as temáticas mais freqüentes foram: os processos de ensino, formação de professores e inclusão, não havendo menção da família como objeto de análise.

Em pesquisa semelhante, porém analisando apenas os resumos, Bueno (2008) identificou 127 produções, sendo 18 teses e 109 dissertações, de 1997 a 2003, distribuídas em 43 programas de pós-graduação, cujas temáticas principais foram: docência, organização do trabalho escolar, política educacional/social, alunado, história da educação especial, produção científica em educação especial, relação escola-comunidade, relação saúde-educação. Curiosamente, os pais aparecem apenas como fonte de informação (14 – 7,82%) com um percentual inferior ao daqueles trabalhos cujas fontes não foram mencionadas no resumo (22 – 12,29%).

Nas pesquisas em que a família foi estudada, segundo Nunes et al. (2003, apud Pamplin, 2005), o objeto de análise foi atitudes e percepções dos familiares acerca da deficiência. A carência de estudos nessa área, além de excluir o grupo familiar como foco de análise para a investigação do desenvolvimento de crianças com NEE, revela uma visão de família como parte da clientela a ser atendida, desconsiderando sua capacidade de, por meio de estratégias, suplantar a necessidade especial da criança, o que reflete, na maioria das vezes, a visão médica de deficiência como suporte para práticas de intervenção (Glat, 1996).

Identificar, portanto, os processos envolvidos na dinâmica ensino-aprendizagem, assim como as condições de formação dos profissionais, que atendem às crianças e suas famílias, são tão importantes quanto conhecer o contexto familiar e suas variáveis para o desenvolvimento da criança com NEE. Pois, na medida em que a criança é integrada no grupo familiar, este permite que ela interaja com outros ambientes, respeitando suas características, o que a torna mais autônoma, alterando, com isso, seu papel no grupo familiar, de uma pessoa

dependente, para uma pessoa “que pode contribuir e enriquecer, com sua experiência, a vida cotidiana de sua família” (Glat, 2003, p.24).

As posturas assumidas, pela família, então, podem possibilitar e/ou dificultar a construção da autonomia pela pessoa com NEE. E nesse sentido, as características da criança, o nível sócio-econômico e a cultura na qual a família está inserida são algumas das variáveis que vão interferir nas relações estabelecidas, pelas crianças, com seus familiares (Bronfenbrenner, 1986; Martins et al., 2004; Pamplin, 2005).

O presente estudo abordará inicialmente o desenvolvimento humano, a partir de uma visão ecológica (Modelo Bioecológico de Desenvolvimento); em seguida discutirá sobre o estudo de família a partir do Modelo Estrutural Sistêmico e mais especificamente, o estudo de famílias de crianças com NEE, para então apresentar as características da surdez e da dificuldade de aprendizagem e a influência destes para o desenvolvimento infantil. Os conceitos abordados embasaram a escolha da fundamentação metodológica adotada nesta pesquisa, assim como a delimitação da pergunta, dos objetivos e métodos de coleta e análise de dados.

## **DESENVOLVIMENTO HUMANO: UMA VISÃO ECOLÓGICA**

Nas últimas décadas, o desenvolvimento humano tem sido compreendido em uma perspectiva que integra biologia e cultura (Carvalho 1987, 1988) e que considera tanto a história da espécie (filogênese) quanto a história do indivíduo (ontogênese). Neste sentido, as mudanças que se processam ao longo do tempo resultam da ação de múltiplos fatores, o que define o desenvolvimento como um processo complexo e multideterminado.

Segundo Cole e Cole (2004), nesse entrejogo, alterações quantitativas (acumulação contínua e gradual de pequenas mudanças) e qualitativas (forma abrupta e descontínua) são processadas. O conjunto dessas modificações permite entender o desenvolvimento “como uma mudança duradoura na maneira pela qual uma pessoa percebe e lida com o seu ambiente” (Bronfenbrenner, 2002, p.5). De acordo com Bronfenbrenner, o modo como a criança atua sobre o meio, (pessoas e contextos) ocorre através de processos proximais, ou seja, interações e relações.

Um teórico que muito tem contribuído com o estudo desses processos é Robert Hinde (1979, 1998), ao organizar sua teoria das relações sociais. Para esse autor, o comportamento social pode ser categorizado em 5 níveis de complexidade, a saber: indivíduos, interações, relações, grupo e estrutura sociocultural. Embora o foco desse estudo sejam as relações, de acordo com a definição proposta por Hinde (1979), é necessário, ao descrever esse fenômeno, fazê-lo a partir de um nível de complexidade anterior que são as interações.

Segundo Hinde (1979), a qualificação de um comportamento como uma interação é tão arbitrária e sutil quanto a distinção entre os níveis interacional e relacional, sendo assim, ao definir interação, este autor, o faz diferenciando-a do conceito de relação. A principal característica para essa diferenciação é o tempo; enquanto uma interação ocorre em um tempo restrito, uma relação requer um período mais extenso de tempo, para ser construída.

A extensão do fator tempo implica em outra característica: a interação pode ocorrer entre estranhos, enquanto a relação não, pois, o curso das interações que a compõem dependerá das seqüências interacionais passadas, para a construção de padrões relacionais futuros (continuidade). Deste modo, em função da passagem do

tempo, a díade constrói significados, objetivos e referenciais entre os parceiros, o que confere à relação maior complexidade quando comparada à interação (Hinde, 1979).

Vale ressaltar que “relações existem tanto entre inimigos quanto entre amigos, entre aqueles que são forçados a conviver na companhia um do outro, ou entre aqueles que a procuram” (Hinde, 1979, p.14, tradução do autor), ou seja, a relação ocorre independentemente de haver cooperação. Na verdade, este não é o critério fundamental que define uma relação, mas sim, as trocas mútuas estabelecidas na díade. Deste modo, além da continuidade, da complexidade e do tempo, outra característica relevante para a distinção entre interação e relação é a mutualidade, isto é, o quanto o comportamento de uma pessoa afeta e é afetado pelo comportamento daquela com quem se relaciona.

A ênfase na complexidade do fenômeno relacional não foi apresentada apenas por Hinde, mas tem sido freqüentemente considerada por diferentes teóricos e pesquisadores, como o principal mecanismo de construção da subjetividade (Colaço, 2004). Bronfenbrenner (2002), ao propor o modelo bioecológico, constituído por vários componentes, a saber: Processo (relações), Pessoa, Contexto e Tempo, considera as relações como “o principal motor do desenvolvimento” (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 996).

Para o modelo bioecológico, os processos são formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente que operam ao longo do tempo (Narvaz & Koller, 2005). A ocorrência destes se dá com base no engajamento da pessoa e/ou da díade em uma atividade, com certa regularidade de tempo, respeitando um grau crescente de complexidade. Outro aspecto importante ao se estudar os processos

proximais diz respeito à atenção das pessoas em relação, tanto no que se refere àquela entre a díade quanto às características do ambiente (Bronfenbrenner, 1999; Bronfenbrenner & Morris, 1998). A relevância dos processos proximais se dá, “na interação, que a pessoa constrói sentidos, os quais definem a sua forma particular de ação nos diversos contextos de desenvolvimento” (Pratti et al., 2008, p.162).

Segundo Bronfenbrenner (1999) as características da pessoa são produzidas a partir de mecanismos biológicos assim como adquiridas através da experiência e têm influência fundamental no direcionamento e no conteúdo dos processos proximais. Ao mesmo tempo em que a pessoa é influenciada pelo ambiente, o influencia, o transforma, por meio de seus recursos biopsicológicos, de suas disposições e das demandas que suas características provocam no contexto.

As características da pessoa funcionam como produtoras e produtos dos processos proximais, simultaneamente. Nesse intercâmbio, o aspecto força (disposições) refere-se a fatores comportamentais que podem movimentar e sustentar os processos proximais (forças geradoras – um exemplo é a curiosidade) ou dificultar seu andamento, chegando até a impedi-los (forças disruptivas – impulsividade, apatia, entre outros) (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

O segundo aspecto são os recursos biopsicológicos, os quais envolvem experiências, habilidades e competências necessárias ao engajamento em determinado processo proximal (Narvaz & Koller, 2005). As deficiências, nesse caso, são um exemplo, de recursos biopsicológicos, abordados pelas autoras, sendo que elas imprimem aos processos proximais um direcionamento peculiar, dificultando a participação da criança em uma atividade, ou pelas reações de preconceito frente à

necessidade especial que ela possui, ou pelas suas limitações no desenvolvimento de habilidades cognitivas e/ou motoras mais complexas.

Como consequência do aspecto citado acima, tem-se as demandas (o último grupo de características da pessoa), as quais podem instigar ou desencorajar reações do ambiente social. No caso de crianças com NEE, as demandas têm maior influência no estabelecimento e manutenção dos processos proximais, em decorrência das dificuldades da sociedade em prover condições satisfatórias de desenvolvimento a essas crianças e apoio às suas famílias.

Ressalta-se que a deficiência, como se vê é apenas mais uma característica, dentre muitas outras, que configura, na pessoa, um desenvolvimento peculiar, sem ser inferior ao das crianças ditas normais, necessitando de algumas estratégias de intervenção que lhe confirmam melhor qualidade de vida. Pois, o que mais interfere no desenvolvimento de uma criança com NEE são as dificuldades impostas socialmente pela carência de recursos físicos e humanos para atender plenamente as suas necessidades (Valdés, 2003).

O intercâmbio entre essas características, que influenciará a trajetória dos processos proximais, ocorre num contexto e tempo específicos. O que não impede a influência daqueles, nos quais a pessoa não está presente, pois o desenvolvimento é uma função de forças emanando de múltiplos contextos e de relações entre esses contextos (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Dessa forma, o contexto está organizado, conforme o modelo bioecológico, em estruturas concêntricas interconectadas e interdependentes denominadas, micro, meso, exo e macrossistema (Bronfenbrenner, 1979, 2002). O microsistema é aquele contexto, no qual ocorrem as relações face-a-face, formadas pelos papéis e

atividades experienciados pela pessoa em desenvolvimento, pelas propriedades objetivas destes e pelas percepções das pessoas em relação.

Outra estrutura é o mesossistema, que conforme Bronfenbrenner (2002) é formado pelas inter-relações entre dois ou mais ambientes, nos quais a pessoa participa ativamente, e pode crescer à medida que essa pessoa acessa outros ambientes, agregando novos papéis e atividades. Já o exossistema, é qualquer contexto, no qual a pessoa não participa ativamente, mas que mesmo assim a influencia, como por exemplo, o trabalho dos pais, a família do professor e dos colegas, etc. Por último, há o macrosistema, que representa a cultura, o conjunto de crenças e ideologias compartilhadas por um grupo social.

Assim como o contexto, a análise do tempo permite avaliar as conseqüências das continuidades e descontinuidades ao longo do ciclo de vida da pessoa, para o seu desenvolvimento, este componente do modelo bioecológico foi organizado em micro, meso e macrotempo, (Bronfenbrenner & Morris, 1998). O microtempo é analisado a partir dos pequenos episódios de tempo necessários à efetivação dos processos proximais. O mesotempo abrange a periodicidade dos processos proximais, num intervalo de tempo maior, como a rotina de uma família, por exemplo. E o macrotempo caracteriza-se pelas mudanças sociais ao longo de gerações.

No estudo do desenvolvimento humano, percebe-se que a atenção maior é dada aos contextos nos quais os processos proximais ocorrem. Bronfenbrenner (1986) aponta a relevância do ambiente familiar, como um contexto importante ao desenvolvimento infantil, quando comparado à escola, onde se estabelecem as relações professor-aluno e aluno-aluno, além disso, em relação à classe social e à

raça, as interações familiares e as características do ambiente escolar têm maior peso para o desenvolvimento.

Atualmente, dados da literatura destacam a importância da qualidade do ambiente familiar e a interferência de fatores de risco biológicos e sociais ao desenvolvimento psicológico da criança como: baixa renda, baixo peso ao nascer, desnutrição, baixa escolaridade dos pais, pais adolescentes, famílias monoparentais, depressão materna, problemas psiquiátricos dos pais, discórdias maritais, famílias extensas (Ferreira & Marturano, 2002; Martins et al., 2004, Mancini et al., 2004). Como fatores de proteção têm-se, o envolvimento dos pais nas atividades culturais, escolares e de lazer dos filhos (Cia et al., 2008), sendo que, de acordo com Martins et al. (2004) o comportamento afetivo, a estabilidade no relacionamento e um bom nível de cuidado com a criança exercem maior influência em seu desenvolvimento do que a escolaridade materna.

No que diz respeito às famílias de crianças com NEE, os fatores de risco citados anteriormente, associados à não aceitação das limitações da criança podem acarretar conseqüências prejudiciais ao seu desenvolvimento (super-proteção ou negligência) (Glat, 2003), ao restringir a percepção dos pais sobre as potencialidades do filho. Em se tratando de crianças surdas, por exemplo, o desconhecimento ou a não aceitação da língua de sinais como a primeira língua do surdo, além de gerar conflitos no contexto familiar pela dificuldade na comunicação entre pais ouvintes e filho surdo, interferindo na identificação da pessoa surda com a família (Dias et. al, 2005), pode dificultar o desenvolvimento de habilidades sociais, o que aumenta o risco dessas crianças desenvolverem problemas de comportamento (Watson et al., 1990).

A ênfase ao estudo da família não é atribuída apenas por Bronfenbrenner (1986). De fato, tem sido crescente o interesse dos pesquisadores por este contexto. Nesse sentido, têm-se reconhecidas as contribuições do modelo estrutural sistêmico como uma base conceitual que permite analisar de modo consistente as implicações das relações familiares na vida do indivíduo ao longo do tempo.

## **A FAMÍLIA NA PERSPECTIVA DO MODELO ESTRUTURAL SISTÊMICO**

O interesse em conhecer o funcionamento das famílias tem estado presente na psicologia já há algum tempo. Todavia, o crescimento que esta área tem presenciado nas últimas décadas deriva da contribuição do pensamento sistêmico que permitiu maior aproximação do conhecimento acerca da natureza complexa dos sistemas familiares.

O pensamento sistêmico parte da noção de que todo fenômeno é um sistema complexo que se caracteriza por interações e relações estabelecidas entre suas partes (P. Minuchin, 1985, 1988). Nesta perspectiva, a família é um todo organizado, formado por vários subsistemas (parental, conjugal, fraternal) que se relacionam de maneira interdependente. A noção de interdependência implica que os acontecimentos em um subsistema afetam o outro e vice-versa, pois o fato de uma pessoa atuar em vários subsistemas (fraternal, na família de origem e parental na nova família, por exemplo), simultaneamente, faz com que as experiências relacionais vivenciadas em um dado subsistema repercutam em seus comportamentos, ações e relações estabelecidas em outro subsistema ou momento.

A relação que se estabelece entre eles, não obedece ao critério de linearidade, ao contrário, em sistemas complexos, como a família, estudar os

fenômenos requer contextualizá-los e pensá-los a partir de relações causais recursivas. A recursividade refere-se aos processos em que os efeitos e produtos são necessários ao próprio processo que os gera. O produto é produtor daquilo que o produz, o que garante o equilíbrio, isto é, a homeostase do sistema (Vasconcellos, 2002).

A busca pela homeostase é uma característica fundamental para o sistema já que favorece a ocorrência de períodos estáveis que permitem o fortalecimento do sistema e sua evolução. Todavia, em algumas circunstâncias, os sistemas podem sofrer discontinuidades, isto é, mudanças nos padrões estabelecidos durante os períodos de estabilidade. Estas alterações podem se originar no interior do sistema ou nas partes que o compõem, assim como em função da ação de eventos externos que disparam, nos sistemas, um período de reorganização (P. Minuchin, 1988).

Com base neste modelo, Salvador Minuchin desenvolveu a Teoria Estrutural Sistêmica (S. Minuchin, 1980/1990; Nichols & Schwartz, 2007) postulando três componentes para o estudo de família: a estrutura, os subsistemas e as fronteiras. A estrutura refere-se às seqüências comportamentais que com o tempo tornam-se padrões que caracterizam o contexto familiar estabelecendo regras, muitas vezes implícitas, dos papéis de cada membro e conseqüentemente das funções de cada subsistema, regulando o como, o quando e com quem se relacionar.

Esses padrões são mantidos por dois sistemas reguladores (S. Minuchin, 1980/1990), um mais geral formado pelas representações sobre as regras que configuram uma organização familiar e outro mais específico, formado pelas expectativas de cada membro da família, com relação a si e ao grupo. São eles os responsáveis pelo equilíbrio do sistema familiar, em alguns casos resistindo às

mudanças, em outros criando alternativas coerentes com a descontinuidade sofrida pelo sistema.

Segundo Salvador Minuchin (1980/1990), os sistemas reguladores se concretizam no contexto familiar através dos sentidos, valores, crenças e modelos sobre os papéis de pai e mãe trazidos por estes para a relação. Além disso, a classe social e o nível educacional dos pais não somente caracterizam a estrutura familiar como também, compõe a base de sua cultura.

O segundo componente, denominado subsistema pode ser representado por apenas um membro da família, ou por uma díade (mãe-filho) ou tríade (irmão mais velho – irmão do meio – irmão caçula), entre outras inúmeras possibilidades de arranjos relacionais. Os subsistemas são unidades da família baseadas em uma função (Nichols & Schwartz, 2007), ou seja, em papéis desempenhados pelos membros, em cada subsistema que participam definidos por geração, sexo e interesse.

Vale ressaltar que uma pessoa pode pertencer a diferentes subsistemas, simultaneamente, nos quais desempenha papéis, exerce níveis de poder e apreende habilidades (S. Minuchin, 1980/1990). A delimitação entre estes, com o objetivo de manter suas características e conseqüente autonomia, é possibilitada pelas fronteiras que são definidas por regras responsáveis pelo controle da participação dos membros nos subsistemas e pela definição do papel a ser desempenhado.

A participação dos membros no sistema, assim como seus papéis são definidos, segundo Nichols e Schwartz (2007) e Gehring (1993) com base nos critérios de coesão e hierarquia que modulam o contato (fronteira) entre os subsistemas e entre o sistema familiar e o ambiente externo, permitindo o

desenvolvimento de habilidades interpessoais, em seus membros. A coesão é definida, portanto, como uma fronteira emocional, pelos laços afetivos (grau de proximidade) entre os membros de uma família (Bowen, 1960; Gehring & Wyler, 1986; Gehring, 1993; Gehring & Marti, 1993, Gehring, Marti & Sidler, 1994), já a hierarquia refere-se ao poder de decisão, ao grau de influência exercida por um membro da família sobre os demais, sendo que “a necessidade de hierarquia não implica em nenhuma divisão particular dos papéis na família; só implica que as famílias precisam de *algum* tipo de estrutura parental e *algum* grau de diferenciação entre os subsistemas” (Nichols & Schwartz, 2007, p.195, grifo dos autores).

A diferença entre os subsistemas não se limita aos papéis que configuram a estrutura familiar, mas se estende ao modo como essas interações são percebidas pelos membros dos grupos, de acordo com o tipo e tamanho dos subsistemas (Gehring, 1993; Gehring, Marti & Sidler, 1994). Ao mesmo tempo em que a percepção contribui para a caracterização das fronteiras, por meio das representações sobre o que é ser pai/mãe, por exemplo, é resultado destas, ou seja, produtora e produto da estrutura familiar como um todo, pelos processos de regulação gerais e específicos que constitui o sistema.

Salvador Minuchin (1980/1990) caracteriza as fronteiras, a partir de um *continuum*, de três formas: rígida, aquela que restringe o contato entre os subsistemas levando ao distanciamento, “ela estimula a autonomia, mas limita a afeição e o carinho” (Nichols & Schwartz, 2007, p.116); nítida, bem definida a ponto de permitir o contato entre seus membros e entre esses e outros subsistemas, sem prejudicar as funções por eles exercidas; e difusa, a qual não permite uma diferenciação entre os subsistemas, interferindo negativamente em suas funções e

autonomia, os subsistemas emaranhados “transmitem um sentimento maior de apoio, mas à custa da independência e da autonomia” (Nichols & Schwartz, 2007, p.116). Dentre elas, a fronteira nítida é a mais adaptativa para a manutenção saudável do sistema familiar, pois permite que os membros do subsistema levem a cabo as suas funções, sem interferência indevida, ao mesmo tempo em que possibilita o contato dentro e fora do subsistema, ressalta-se que a configuração das fronteiras não implica em uma avaliação qualitativa entre funcional e disfuncional, mas sim à preferência por um tipo de interação (S. Minuchin, 1980/1990).

Além das unidades conceituais de Minuchin, isto é, estrutura, subsistema e fronteira, outro conceito importante para as pesquisas com família, é o de dinâmica. Na verdade, não há na literatura uma definição clara deste último termo, sendo possível encontrar descrições confusas no que se refere as diferenças entre estrutura e dinâmica. De qualquer modo, pode-se dizer que a dinâmica é o movimento que ocorre no interior da estrutura familiar (Bucher, comunicação pessoal, 2005, apud Silva, 2006), originado pela estrutura característica de cada grupo, a qual, por sua vez, é influenciada pelo grau de emaranhamento ou distanciamento de suas fronteiras.

De fato, a estrutura e a dinâmica parecem estar associadas às características dos indivíduos que compõe o grupo. Deste modo, as peculiaridades relacionais encontradas nos diferentes sistemas familiares representam o modo como o grupo se organiza a partir das características individuais como, por exemplo, as deficiências, etc. Nesse sentido, os estudos (Vitanza & Guarnaccia, 1999; Rossiter & Sharp, 2001; Hastings, 2003; P. Freitas et al., 2005) que investigam famílias de

crianças com NEE têm contribuído na medida em que expõe suas estratégias relacionais diante das demandas geradas pelas limitações de um de seus membros.

## **RELAÇÕES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS**

Estudar o desenvolvimento infantil em contexto requer o conhecimento das relações que permeiam e movimentam a estrutura familiar, que por sua vez sofre influência das características das pessoas que a constituem. Ao se tratar de uma criança com NEE, esse estudo aborda o conhecimento das características da deficiência e das interações e relações que ela delinea na família. Considerando o conjunto de limitações, a família terá que construir estratégias, para se adaptar a essa nova demanda de modo a corresponder às necessidades da criança e dos demais membros.

Mais do que ter um filho com NEE, o que configura, essas famílias, é a maneira como os pais reagem e lidam com o diagnóstico, prendendo-se às limitações ou enxergando habilidades a serem desenvolvidas na criança, pois conforme Vital (2003), “é a interpretação dada pelos pais ao problema, que determina a natureza da relação” (p.167). Logo, o impacto da chegada de um bebê com NEE, provocará uma reorganização no sistema familiar, para que este atenda às necessidades dessa criança (Buscaglia, 1997 apud Fiamenghi & Messa, 2007).

De fato, o diagnóstico da deficiência dispara mudanças não apenas no sistema familiar, mas também no modo como os indivíduos que compõem o sistema, principalmente as figuras parentais, percebem a si e ao outro, por exemplo, a

constatação da surdez de um filho pode gerar uma crise de identidade e de vínculo para os pais, posto que “mudou, com o diagnóstico da surdez, sua concepção de pais. Mudou sua identidade. O que é ser pai/mãe de uma criança surda?” (Luterman, 1999, citado por Silva, Kauchakje & Gesueli, 2003, p.87). Esta crise pessoal e no relacionamento pode justificar o surgimento de sentimentos negativos destacados por Silva, Kauchakje e Gesueli (2003) como raiva, culpa, inadequação, vulnerabilidade e como assinalou Geralis (2007) sentimentos de choque, negação, pesar e ressentimento.

Segundo a literatura o modo como os pais reagem ao diagnóstico da deficiência está relacionado com outros aspectos como, por exemplo, os valores e crenças que constituem sua subjetividade. Deste modo, a diferença de valores e crenças entre os cônjuges influencia na busca da intervenção (clínica e/ou pedagógica) mais adequada e nas estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais diante dessa nova situação. De fato, estas diferenças podem gerar conflitos maritais, já que cada um vivenciará os sentimentos acima citados e reagirá a eles de forma particular.

A reação dos pais, em particular, e a da família como um todo, dependerá de alguns fatores como, as características da criança (limitações decorrentes da deficiência), competências e recursos dos pais como cuidadores, história de cada membro da família, situações de conflito anteriormente atravessadas e como foram solucionadas, capacidade de comunicação do grupo familiar, nível sócio-econômico da família, existência ou não de uma rede de apoio (familiar e extra-familiar), capacidade da família de se relacionar com os outros e de buscar ajuda, possibilidade de que a família esteja enfrentando outra crise, em seu ciclo de vida,

além da chegada de um filho com necessidades especiais, assim como características dos serviços particulares e públicos oferecidos às crianças e suas famílias (Bronfenbrenner, 1986; Fiamenghi & Messa, 2007; Paniagua, 2004).

Alguns estudos (Craven & Sharp, 1972; Sprovieri & Assumpção Júnior, 2001) ressaltam que a presença de uma criança deficiente altera a saúde emocional do grupo familiar, pois, a partir do momento que se admite a família como uma unidade, cujos membros são interdependentes, as características de um membro afetam os demais e vice-versa. E, nesse sentido, as demandas de cuidado, exigidas pela criança com NEE, provocam mudanças nos papéis e regras a serem desempenhados pelos pais e irmãos.

De acordo com o estudo de Hintermair (2000), ao analisar o nível de estresse de pais de crianças, em idade pré-escolar, com a audição prejudicada associada a outras deficiências, o autor constatou que estes eram mais estressados do que os pais de crianças que possuem apenas perda auditiva, sem associação a outra deficiência. Esse achado remete a idéia de que o aumento das demandas decorrentes de outras deficiências associadas à surdez acaba se tornando um estressor mais potente que as demandas características da surdez.

Por outro lado, as características da criança com NEE, podem não representar fonte de estresse à família, segundo Summers, Behr e Turnbull (1989), “algumas características ou traços de personalidade podem ser ou não estressantes para a família, ou seja, podem ser tanto positivos quanto negativos. De acordo com esse ponto de vista, uma criança deficiente pode ser similar a uma criança sem deficiências” (p.30). Nesse sentido, a percepção de pais e familiares sobre a criança

deficiente, nem sempre será negativa ou associada a alguma característica limitante da criança o que influenciará na dinâmica de suas famílias.

Turnbull, Guess e Turnbull (1988) ao investigarem a percepção de pais de crianças deficientes acerca de seu filho identificaram aspectos positivos uma vez que este era visto como fonte de (ou razão para), maior felicidade, fortalecimento de laços familiares, maior controle pessoal, assim como aprendizagem de, paciência, sensibilidade e tolerância, entre outros. Esses dados sugerem que nem todas as famílias de crianças com NEE apresentam uma adaptação negativa, pois conforme Paniagua (2004) há famílias que conseguem criar estratégias de enfrentamento bem adaptadas. Portanto, a chegada de um filho deficiente não deve ser vista como um fator determinante de desajuste familiar, pois os conflitos não surgem em resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades de a família adaptar-se ou não a essa situação (Fiamenghi & Messa, 2007, p.242), ou seja, não necessariamente uma criança deficiente será uma fonte de estresse familiar.

A aceitação da deficiência do filho frente ao período de instabilidade, decorrente da chegada de um novo membro, é um fator fundamental, tanto para o desenvolvimento da criança, quanto para uma adaptação saudável da família. Conforme sugere Geralis (2007), “muitos pais de crianças com paralisia cerebral, devem aprender a separar seu filho de sua deficiência. Devem aceitá-lo como ele é - uma pessoa à qual simplesmente acontece ter paralisia cerebral - não uma criança paralisada cerebralmente” (p.39), o que se aplica aos pais de todas as crianças com deficiência, ou seja, não resumi-las às suas limitações.

O aceitar não deve ser interpretado, como sinônimo de conformismo frente às necessidades do filho, como adverte Paniagua (2004). Os pais em momento

algum devem deixar de se preocupar com as limitações de percepção, locomoção, autonomia e comunicação de seus filhos, eles apenas precisam reconhecê-las para poder buscar recursos que minimizem essas limitações e desenvolvam habilidades presentes em suas crianças.

A adaptação familiar requer mudanças de papéis e regras, frente às dificuldades de desenvolvimento de um de seus membros. Sendo que o grau dessa adaptação vai além da reestruturação de aspectos relacionais e físicos de seu ambiente, pois, conforme Vital (2003), o estigma colocado à criança estende-se às pessoas que se relacionam com ela, sua família e amigos, e essa pressão social, em alguns momentos, leva os pais a limitarem as atividades culturais e as interações extra-familiares de seus filhos.

Essas mudanças influenciam as redes de relações entre os subsistemas, na medida em que provocam rearranjos nos papéis ali exercidos, por cada membro (mãe, pai, irmãos). Não se deve esquecer, no entanto, que os subsistemas são componentes interdependentes, ou seja, uma alteração em um repercutirá no outro e vice-versa gerando processos de continuidade e/ou descontinuidade no sistema como um todo.

De acordo com Erel e Burman (1995) há uma associação positiva, significativa, entre as relações conjugal e parental, que corroboram a denominada hipótese “*Spillover*”, apontada pela literatura, de que os processos envolvidos na expressão de emoções em um sistema são gerados em outro. Então, relações conjugais conflituosas, por exemplo, estão associadas a relações controladoras e punitivas no cuidado parental, ao passo que relações conjugais amistosas e cooperativas estão associadas a um cuidado parental mais democrático e caloroso.

E nesse sentido ao se interpretar a deficiência da criança como um estressor, poderão surgir alterações nos estilos parentais, resultando em menor sensibilidade e responsividade, por parte dos pais (Yu & Gamble, 2008). Portanto, a percepção da deficiência como um estressor pode provocar nos pais um reordenamento no seu cuidado parental, o que conforme o grau de estresse pode gerar queda na responsividade e aumento do autoritarismo no contato com os filhos.

A interferência da percepção dos pais, mais especificamente da mãe, nos estilos parentais de cuidado, foi observada por Oliveira et al. (2002) ao analisar 50 crianças, com desenvolvimento normal, entre 4 e 5 anos e suas respectivas mães, seus resultados mostraram que “a experiência relacional com uma mãe autoritária, na infância, se repete no estilo parental da geração seguinte *através* de um aumento da atitude conjugal conflituosa” (p.9, grifo da autora) o que não se aplica a fatores de proteção entendidos, em seu estudo, como um estilo parental democrático-recíproco. Os estudos de Yu e Gamble (2008) e de Oliveira et al. (2002) demonstram, conforme sua temática, a importância, tanto da percepção dos pais sobre as limitações do filho, quanto da percepção da mãe acerca de sua criação como tendo sido autoritária, para a adoção de estilos parentais de cuidado.

Goldfeld e Chiari (2005) ao estudarem a interação, em atividades de brincadeira, entre mãe ouvinte e filho surdo, ambos sem o conhecimento da língua brasileira de sinais (LIBRAS); observaram dificuldades na utilização de uma linguagem para a criação de histórias complexas. Nesse caso, segundo as autoras, a LIBRAS permitiria, juntamente com pistas visuais, o desenvolvimento de funções mentais superiores, como a abstração, presente na brincadeira do faz-de-conta.

Nas interações observadas, inicialmente a mãe orientava a brincadeira, depois que a criança conseguia realizar algumas atividades; Goldfeld e Chiari (2005) constataram um processo de negociação entre mãe e filho. No entanto, algumas mães continuaram direcionando a atividade, sem permitir que o filho desenvolvesse formas mais complexas de brincar.

Ao contrário dessas autoras, Koester, Karkowski e Traci (1998) analisaram não somente o contato visual entre bebês surdos, de nove meses de idade, e mães ouvintes, mas também o contato com mães surdas e observaram que diferentemente da interação entre mãe ouvinte e filho surdo, as mães surdas iniciavam seus bebês mais cedo na aprendizagem da LIBRAS, além de se utilizarem de estratégias visuais para prender a atenção dos bebês. A linguagem de sinais, portanto, assume o papel de língua materna na relação mãe surda – criança surda, apresentando características da linguagem oral, de acordo com Erting, Prezioso e Hynes, (1987 apud Goldfeld & Chiari, 2005), como a “linguagem de bebê”, presente na comunicação entre pais e filhos ouvintes.

A comunicação entre os pais e o bebê surdo, sejam estes ouvintes ou não, é uma temática que muito tem sido pesquisada na psicologia. Jamieson (1994) com o objetivo de estudar essa comunicação observou três grupos: mãe e criança surdas, mãe e criança ouvintes e mãe ouvinte e criança surda, cujas crianças estavam em idade pré-escolar, na intenção de identificar comportamentos específicos de cada idade que contribuíssem para a construção de uma intersubjetividade entre a mãe e a criança surda, especificamente.

A atividade, na qual a interação foi observada foi a montagem de uma pirâmide de vinte e uma peças. Jamieson (1994) percebeu que na interação de

mães e crianças surdas, essas mães privilegiaram uma seqüência visual na comunicação com seus filhos, enquanto que no grupo de mães e crianças ouvintes, a comunicação utilizada possuiu características visuais e auditivas, sendo que entre as mães ouvintes de crianças surdas, os passos utilizados, nas instruções das atividades, foram: linguagem verbal, manipulação dos blocos e utilização de gestos específicos, tal qual o grupo anterior, porém com uma extensão de tempo muito maior de cada passo.

Outra contribuição desse estudo foi que as mães que possuíam o mesmo padrão de comunicação que seus filhos (mães e crianças ouvintes e mães e crianças surdas) focalizaram o processo de resolução da atividade, ao passo que as mães ouvintes de crianças surdas focalizaram o resultado da atividade. Esta observação levou Jamieson (1994) a concluir que é a resposta dos ouvintes ao surdo, mais do que as limitações decorrentes da surdez em si, que contribui para as dificuldades de aprendizagem da criança surda.

Bodner-Johnson (1991), ao estudar a participação da criança surda no ciclo de conversação da família, com membros ouvintes, observou que, em 47% do tempo, os membros da família tendem a controlar o tempo de comunicação com a criança surda e passam 39% do tempo fazendo-lhe perguntas. Sendo que, as crianças surdas quase nunca incrementaram a conversação com perguntas próprias. O único momento em que o fizeram foi quando o controle da conversa exercido pelos membros diminuía, caracterizando 25% do tempo de conversa. Percebe-se que na comunicação entre surdos e ouvintes que privilegie a oralidade, as oportunidades de desenvolvimento das habilidades sociais e de processos de

identificação com a família podem ser prejudicadas, visto que a contribuição da criança surda é bem menor quando comparada com a de membros ouvintes.

No caso das famílias de crianças com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), uma consequência da hiperatividade é que o suporte oferecido pelo ambiente familiar não é suficiente, ocasionando um maior estresse, em comparação com famílias de crianças que não possuem uma criança com essa dificuldade (Lee & Gotlib, 1994). Alguns estudos indicam um alto nível de estresse quando comparados aos pais de crianças controle, sendo que a presença de comorbidades associadas ao TDAH, como depressão e transtorno de conduta, contribui muito para o aumento do nível de estresse dos pais (Barkley, 1998 apud Desidério & Miyazaki, 2007).

Vitanza e Guarnaccia (1999), em sua pesquisa com mães de crianças com TDAH, constataram que o mais importante para configurar as relações na díade, era a percepção da mãe sobre as demandas da criança e sobre o seu papel de mãe, do que o transtorno em si. Pois conforme esses autores, apesar das crianças terem um alto nível de TDAH, as mães alegavam sentir-se confortáveis na relação com os comportamentos de seu (sua) filho (a), assim como aquelas crianças que foram avaliadas com um nível médio de TDAH, algumas mães alegaram sentir-se desconfortáveis. Outro resultado obtido foi que, os sensores de auto-eficácia e auto-estima das mães funcionavam como fatores capazes de diminuir o impacto da deficiência na relação parental.

Considerando-se o subsistema fraternal, uma variável que vai interferir na interação entre os irmãos é o grau de comprometimento da criança, em consequência da deficiência que ela possui, (Paniagua, 2004). Além disso, segundo

Hastings (2003), outros fatores devem ser considerados, como por exemplo: o sexo do irmão, a relação entre os sexos dos irmãos, a ordem de nascimento deles, a idade do irmão deficiente, se a criança deficiente mora na mesma casa que o irmão ou não, se há ou não a presença de uma rede de apoio, em caso afirmativo, deve-se considerar tanto a percepção dos pais a respeito dessa rede de apoio quanto a dos irmãos, o grau de satisfação marital e a qualidade da vida familiar.

No que diz respeito à satisfação marital, Yu e Gamble (2008), obtiveram resultados, que comprovaram a hipótese “*Spillover*” de Erel e Burman (1995), sobre a influência do conflito conjugal na qualidade da relação parental, a partir da influência do subsistema conjugal sobre as relações fraternais. Além disso, esses autores identificaram, também, uma relação bidirecional entre o subsistema fraternal e o parental, ou seja, relações fraternais positivas, entre crianças pequenas, ao mesmo tempo em que resultam em padrões positivos de cuidado parental, são influenciadas por esses padrões, os quais, por sua vez, estão associados à qualidade das relações estabelecidas no subsistema conjugal.

Nesse sentido, pode-se dizer que a relação fraternal é o resultado da inter-relação de vários componentes, podendo ser geradora de conseqüências positivas e negativas tanto para a criança deficiente quanto para seus irmãos (Dodd, 2004 apud Fiamenghi & Messa, 2007). Apesar de alguns autores (Lobato, Faust & Spirito, 1988 apud Fiamenghi & Messa, 2007) defenderem que esses efeitos têm uma ação indireta, sobre o desenvolvimento dos irmãos, não se pode desconsiderar que a deficiência é um fator de estresse ao subsistema fraternal (Geralis, 2007; Cate & Loots, 2000 apud Fiamenghi & Messa, 2007), na medida em que as dificuldades

experienciadas por um membro da família afetam os demais, ou seja, o grupo como um todo (P. Minuchin, 1985, 1988; S. Minuchin, 1980/1990).

No caso da deficiência mental (DM), Rossiter e Sharpe (2001), a partir de uma meta-análise feita com um total de vinte e cinco artigos sobre a relação fraternal, de crianças DM, obtiveram como resultado uma pequena influência negativa no ajustamento desses irmãos. Na literatura por eles pesquisada foram apontados alguns efeitos negativos como depressão, baixa auto-estima, ansiedade e problemas de interação com outras crianças, para o desenvolvimento social de irmãos de crianças DM.

Apesar da ênfase nos efeitos negativos da deficiência sobre o subsistema fraternal, é possível encontrar na literatura a descrição de conseqüências positivas para o desenvolvimento dos irmãos. Como fatores positivos, Fiamenghi e Messa (2007) ressaltaram que irmãos de crianças deficientes desenvolvem mais a autopercepção e aprendem a se relacionar melhor com os outros, demonstrando aumento na maturidade, tolerância e responsabilidade, do que aqueles que não têm irmãos deficientes.

Portanto, para estudar as interações no microsistema familiar, sua estrutura e dinâmica, é indispensável conhecer as características da criança (recursos biopsicológicos), pois estas influenciarão tanto o seu desenvolvimento, quanto o da família, a partir das demandas aos ambientes, físico e social e de sua força para o estabelecimento e/ou manutenção das relações com pais e irmãos. Daí a importância de se conhecer, ao menos que em termos gerais, algumas características decorrentes da surdez e da dificuldade de aprendizagem.

## **CARACTERÍSTICAS DA SURDEZ E DA DIFICULDADE DE APRENDIZAGEM**

Admitindo-se a família como um sistema complexo e que as características da pessoa influenciam diretamente suas interações com o ambiente, faz-se necessário discutir algumas características da surdez e da dificuldade de aprendizagem. Dessa forma, como uma deficiência específica, a surdez, não apenas, demanda ao ambiente uma reestruturação, mas e principalmente, implica diretamente na comunicação do grupo familiar, visto que apenas 10% dos pais de crianças surdas são surdos (Marchesi, 2004). Já a dificuldade de aprendizagem, embora não implique na inclusão de um código lingüístico diferente, como a surdez, afeta o desempenho acadêmico da criança por tratar-se de uma deficiência, com um grupo heterogêneo de desordens, e cujo diagnóstico envolve além da criança, a família e a escola (Polity, 2001).

### **Surdez**

Os sentidos são os únicos meios que uma pessoa tem para apreender o mundo e conviver nele. A audição possibilita à criança o contato com um código lingüístico e um mundo sonoro, por meio do qual são estruturados pensamento e linguagem, numa comunidade verbal (Cole & Cole, 2004). A ausência desse sentido, ou por problemas na percepção ou na detecção do som, de acordo com estudos de Goldin-Meadow (1985, 1997) não implicará, necessariamente, em ausência de linguagem, mas provocará uma reestruturação das relações da criança surda com seu ambiente (social e físico) e a construção de outros padrões lingüísticos diferentes do oralismo.

A ausência de audição configura um padrão comunicacional idiossincrático e conseqüentemente uma forma relacional diferente daquela desenvolvida numa comunicação oralista, não apenas pela forma de expressão da mensagem, mas também pela percepção do contexto social frente a expressão da linguagem de sinais. Percepção esta que fará parte da auto-identificação da criança como surda, que vai muito além do aspecto físico de não possuir o sentido da audição (Rezende, Krom & Yamada, 2003).

Alguns dos fatores que vão influenciar no desenvolvimento da criança surda são, segundo Marchesi (2004): a causa da surdez (hereditária ou adquirida), a localização da lesão (ouvido externo, ouvido médio e ouvido interno), o grau de perda auditiva (leve, médio, sério e profundo), a idade do início da surdez (pré-locutiva e pós-locutiva) e o ambiente educativo da criança, como por exemplo, se os pais são ouvintes ou surdos, a aceitação pelos pais, da surdez da criança, entre outros.

De acordo com o lugar de origem da lesão são classificados três tipos de surdez: a surdez condutiva ou de transmissão, a surdez neurosensorial ou de percepção e a surdez mista. Na primeira, a área lesionada é a do ouvido externo ou ouvido médio. Conforme Marchesi (2004) a lesão no ouvido externo pode ocorrer devido malformações, otite, ausência do pavilhão auditivo, enquanto que a lesão no ouvido médio é caracterizada, por perfurações no tímpano e/ou alterações na cadeia de ossinhos entre o tímpano e a cóclea. Esse tipo de surdez compromete a quantidade da audição, mas não a sua qualidade, não é considerada grave e pode ser reversível, por meio de tratamento médico ou cirúrgico.

O segundo tipo de surdez é a neurosensorial ou de percepção, nesse caso a área lesionada é a do ouvido interno, ou a via auditiva para o cérebro, e é bem mais grave que a primeira, pois compromete além da quantidade, a qualidade da audição. A surdez neurosensorial é considerada permanente, pois se perde a audição em algumas faixas de frequência e não em outras, o que no caso de crianças que não nasceram surdas pode provocar uma distorção no som percebido devido a possíveis resquícios auditivos (Marchesi, 2004).

No terceiro e último tipo, o misto, há uma combinação de áreas lesionadas, entre o ouvido interno e os ouvidos, médio e externo (por exemplo: o canal auditivo). As características desse tipo de surdez serão decorrentes das áreas afetadas e do grau de comprometimento de cada uma. As surdezes, condutiva, neurosensorial e mista podem ser hereditárias ou adquiridas, de 30% a 50% das surdezes são hereditárias e nesse caso a associação a outros transtornos é menor que na surdez adquirida (Marchesi, 2004).

As diferenças na perda auditiva vão interferir na aquisição da linguagem oral por parte da criança e conseqüentemente no seu desenvolvimento cognitivo e nas relações desta com seus pares, na escola e na família, por se encontrarem em uma comunidade, em sua grande maioria, oralista. No caso das crianças com perdas leves e médias, a aquisição da linguagem oral pela via auditiva não é comprometida totalmente e pode ser facilitada com a ajuda de uma prótese; as dificuldades apresentadas são com relação a articulação e a estruturação da linguagem. Para as crianças com um grau sério e profundo de perda auditiva a linguagem de sinais seria a mais indicada visto que o uso de amplificadores não é suficiente para suplantar a

gravidade da perda e a visão se torna o principal meio de contato com o mundo externo.

Outro fator a ser considerado é em que momento do desenvolvimento da linguagem ocorreu a surdez, podendo ser uma surdez pré-locutiva (caracterizada por total ausência de memória auditiva) ou pós-locutiva (quando a criança já fala e lê) (Oliveira, Castro & Ribeiro, 2002; Marchesi, 2004). Até os 3 anos de idade, aproximadamente, a criança ainda não possui uma organização cerebral consolidada, que lhe permita desenvolver e manter uma linguagem interna, o que irá interferir consideravelmente no desenvolvimento da linguagem e caracterizar o tipo de intervenção educativa a ser feita, assim como, sua interação com os contextos físico e social.

Segundo Oliveira, Castro e Ribeiro (2002) além desses dois tipos de surdez há também aquela que surge quando a criança já fala, porém não consegue decodificar o código lingüístico por meio da leitura, é a surdez peri-lingual, a qual sem uma estimulação precoce pode resultar na degradação da linguagem.

Devido a perda auditiva, as crianças surdas, em sua maioria não tem o *feedback* auditivo de suas vocalizações, tendendo a perdê-las, com o tempo, caso não haja estimulação adequada, nos ambientes por ela freqüentados, como a família e a escola, por exemplo. No instante em que os pais se dirigem à criança, falando, apontando para um objeto, a criança surda ou direciona seu olhar para o rosto (boca) dos pais, ou para o objeto, o que faz com que ela retenha as informações seqüencialmente e não simultaneamente como normalmente ocorre com a criança ouvinte.

Ressalta-se, no entanto, que a surdez não é um impedimento para o desenvolvimento da linguagem, pois crianças surdas, filhas de pais surdos, cujo código lingüístico é a língua de sinais, adquirem a linguagem com a mesma velocidade que crianças ouvintes nascidas em famílias ouvintes (Padden & Humphries, 1989, apud Cole & Cole, 2004). A forma como o ambiente é organizado para a aprendizagem da linguagem, pela criança surda, é o que vai interferir nesse processo.

### Dificuldade de Aprendizagem

Há necessidades educacionais especiais cuja causa não reside em uma deficiência específica é o caso da dificuldade de aprendizagem. Trata-se, segundo a 10ª Classificação Internacional de Doenças (CID-10), de:

perturbações que interferem significativamente nas realizações escolares ou nas atividades da vida diária (...) nos quais ambas as habilidades, aritméticas e de leitura ou do soletrar, estão significativamente comprometidas, mas na qual o transtorno não é explicável apenas em termos de retardo mental ou aprendizagem inadequada (p.163)

Alguns autores discutem a biologização dos aspectos sociais deste termo e a necessidade de trazer essa discussão para o cotidiano de sala de aula e das práticas pedagógicas (Moysés & Collares, 1992 apud Pamplin, 2005), visto que, para o seu diagnóstico, três componentes devem ser considerados, a criança, a família e a escola. Nesse sentido,

ao se fazer referência às dificuldades de aprendizagem não se pode perder de vista a presença de distorções inerentes ao próprio sistema educacional e às influências ambientais que funcionam como contexto para as manifestações comportamentais e as peculiaridades do indivíduo que pode apresentar, no sistema escolar, o sintoma de não aprender (Marturano, Linhares & Parreira, 1993 apud Medeiros et al., 2000, p. 2)

A escola, muitas vezes, constrói rótulos sobre o não aprender (Guzzo, 2009), os quais funcionam como profecias auto-realizadoras, dificultando, a aprendizagem

e, conseqüentemente, a possibilidade de mudança dessa realidade, por parte da criança e da família (Polity, 2001). Vale ressaltar que, nas escolas, muitos diagnósticos de crianças com NEE são feitos sem passar por uma avaliação médica e/ou psicológica, basta, para tanto, a queixa do professor do ensino regular, essa suspeita não confirmada leva muitas famílias a desconhecem a existência e o que levou ao atraso no desenvolvimento de seu filho (Pamplin, 2005), assim como buscar um atendimento adequado.

Fatores como, práticas educativas autoritárias, envolvimento de ambos os pais na escolaridade dos filhos, incentivo de ambos os pais para que o filho tenha contato com outras crianças, modelos adultos agressivos, a influência de adversidades ambientais e familiares (Santos & Marturano, 1999, Ferreira & Marturano, 2002, Cia et al., 2008) e a maneira como os pais lidam com o saber/não saber do filho (Polity, 2001), vão interferir no desempenho acadêmico da criança e sua conseqüente permanência na escola. Dessa forma, de acordo com Santos e Marturano (1999), quanto maior o número de variáveis que agem de forma negativa sobre o ambiente familiar, práticas educativas e filhos, maior a vulnerabilidade dos filhos e probabilidade de apresentarem problemas de ajustamento e desempenho.

Ao analisar dois grupos de adolescentes com histórico de dificuldade de aprendizagem, na infância, a partir de uma pesquisa de segmento, Santos e Marturano (1999) puderam constatar que “as crianças com menos dificuldades pessoais/familiares puderam superar a dificuldade escolar precoce, ao passo que, naquelas com maiores dificuldades, os problemas escolares persistiram”. Ao estudar novamente, dois grupos, um de crianças com problemas de comportamento e outro sem essa queixa, Ferreira e Marturano (2002), encontraram resultados semelhantes,

pois nas famílias de crianças com problemas de comportamento o que sobressai são interações negativas e práticas punitivas, já no outro grupo, os pais estão mais disponíveis para ajudar e planejam mais o cotidiano de suas crianças, tanto em atividades escolares, quanto de lazer.

Pensando o desenvolvimento como um processo, as dificuldades na aprendizagem escolar diagnosticadas na infância, que são freqüentemente acompanhadas de déficits em habilidades sociais e problemas emocionais ou de comportamento (Santos & Marturano, 1999), os quais associados a fatores de risco no ambiente familiar e social mais amplo (Mancini et al., 2004), podem afetar negativamente o desenvolvimento do indivíduo e seu ajustamento em etapas subseqüentes (Ferreira & Marturano, 2002). Disso decorre pensar a dificuldade de aprendizagem como o resultado de fatores bio-psico-sociais; o não saber deve ser contextualizado, na escola e na família, para que as intervenções atendam a complexidade desse fenômeno.

O desconhecimento da escola sobre as necessidades de crianças com dificuldade de aprendizagem interfere no atendimento destas e conseqüentemente na dinâmica de suas famílias, na medida em que a escola oferece menos suporte a essas crianças do que àquelas que têm uma deficiência específica (Pamplin, 2005). Percebe-se que a ausência de um diagnóstico, por tratar-se de uma NEE com variantes que extrapolam o indivíduo, exclui essa criança do acesso a recursos e tratamentos que em muito auxiliariam no seu desenvolvimento.

A relevância de um diagnóstico diferencial da dificuldade de aprendizagem com o TDAH; os transtornos da comunicação; o retardo mental e os transtornos globais do desenvolvimento tem sido levantado na literatura, visto que, conforme

Sánchez (2008), a dificuldade de aprendizagem não anula os demais diagnósticos e não necessariamente surge de forma concomitante a eles. Embora, por exemplo, devido o TDAH, a criança possa apresentar prejuízos no desempenho escolar, em decorrência do déficit de atenção.

Dessa forma, as características resultantes das deficiências são apenas um aspecto a ser considerado, no estudo do desenvolvimento. Outro aspecto, tão relevante quanto, é a qualidade, dos contextos, nos quais as crianças participam; e das relações que elas estabelecem. Daí a relevância de se conhecer a família a partir de sua estrutura e dinâmica, suas estratégias e mecanismos para atender as demandas decorrentes da surdez e da dificuldade de aprendizagem.

## **FUNDAMENTAÇÃO DA ESCOLHA METODOLÓGICA**

Estudar a família numa perspectiva sistêmica requer metodologias que dêem conta da complexidade do grupo familiar, capazes de captar a dinâmica das relações estabelecidas entre os membros do grupo e os subsistemas, que o compõem. Por isso acredita-se ser a abordagem multimetodológica a mais apropriada, ao admitir o intercâmbio entre instrumentos de coleta de dados complementares, como entrevistas, inventários e testes, entre outros.

O modelo de pesquisa adotado é o qualitativo, visando um estudo que contemple a descrição e a compreensão do fenômeno estudado. Essa proposta, somente é possível se pensada de forma articulada à inserção ecológica do pesquisador no ambiente em estudo, isto é, sua presença de forma constante, significativa e estável, (Cecconello & Koller, 2005), para a descrição dos contextos familiares característicos de cada pessoa.

Nesse sentido, o conceito de inserção ecológica é fundamental, pois é por meio dele que a pesquisa ganha validade, denominada por Bronfenbrenner (2002) de ecológica, à medida que “é executada em um ambiente natural e envolve objetos e atividades da vida cotidiana” (p.23). Portanto, é a inserção ecológica que vai permitir ao pesquisador realizar uma investigação, cujos resultados tenham relevância científica e façam parte da realidade experienciada pelos participantes.

A estratégia de pesquisa escolhida, que mais se coaduna com o foco deste projeto, é o estudo de casos múltiplos, ao permitir a compreensão de mais de um fenômeno social complexo, (Yin, 2005), pela sua capacidade de lidar com uma ampla variedade de evidências e favorecer uma observação e descrição detalhadas de mais de um determinado fenômeno (Bogdan & Biklen, 1994; Cozby, 2006).

Pretende-se investigar, portanto, *como se caracteriza a estrutura e a dinâmica de famílias que tem um filho com necessidades educacionais especiais.*

Caracterizar o funcionamento dessas famílias permite conhecer as relações estabelecidas nos subsistemas conjugal, parental e fraternal, em contextos familiares constituídos por uma criança com NEE, assim como identificar os efeitos das demandas decorrentes da surdez, e da dificuldade de aprendizagem aos subsistemas familiares.

## **OBJETIVOS**

*Geral:* Descrever a dinâmica familiar, compreendida como o jogo interacional entre os membros e os subsistemas, assim como a estrutura familiar, a qual, por sua vez é caracterizada pelos subsistemas, fronteiras e regras estabelecidas entre os membros do grupo, com base na teoria estrutural sistêmica.

*Específicos:*

- Caracterizar famílias de crianças com necessidades educacionais especiais;
- Descrever a rotina familiar de crianças com necessidades educacionais especiais;
- Identificar como as famílias, de crianças com necessidades educacionais especiais, se organizam a partir dos mecanismos de coesão e hierarquia;
- Conhecer as percepções dos componentes da família, de crianças com necessidades educacionais especiais, sobre a estrutura relacional desse grupo, em situações reais, ideais e de conflito.

## MÉTODO

### 1. Ambiente

O ambiente utilizado para a execução da pesquisa foi a residência das crianças, nas quais elas desenvolveram interações com seus pais e/ou irmãos. A moradia da família focal 1, trata-se de um apartamento que possui dois quartos, sendo um quarto do casal e o outro dividido pelos três filhos, sala (com espaço para uma mesa de seis lugares, uma estante para televisão e um jogo de sofá de dois e três lugares, arranjados de maneira a não sobrar espaço no ambiente), banheiro, cozinha e área de serviço; o prédio não possui área de lazer, nem *play ground*, apenas a área da garagem e um *hall* de entrada. Já a da família focal 2 é uma casa de madeira, com os cômodos divididos apenas por paredes de madeira, não há porta e nem forro, o que mantém a privacidade são cortinas de tecido, a casa possui

uma pequena sala (com uma estante e um sofá de dois lugares), dois quartos, sendo um do casal, no qual dorme também a filha de quatro anos e o outro do filho de doze anos, a cozinha e um banheiro; nos fundos há outra moradia dos familiares do pai.

## 2. Participantes

São participantes desta pesquisa duas crianças, uma com surdez profunda e outra com dificuldade de aprendizagem e suas famílias. As características dos participantes podem ser verificadas na tabela abaixo:

Tabela 1. Características dos participantes da pesquisa.

Famílias Focais	Nº de residentes	Papel Familiar	Idade	Escolaridade <sup>1</sup>	Ocupação Atual	Renda (R\$)
Família Focal 1 A (10 anos - surdez profunda) Sexo feminino 3ª Série	5	Mãe	38	E. M. I.	Dona de casa	1500,00
		Pai	37	E. M.	Autônomo	
		Irmão	15	E. M. I.	Estudante	
		Irmão	13	E. F. I.	Estudante	
Família Focal 2 C (12 anos - dificuldade de aprendizagem) Sexo masculino 2ª Série	4	Mãe	32	E. F. I.	Empregada Doméstica	415,00
		Pai	34	E. M.	Desempregado	
		Irmã	4	Educ. Inf.	Estudante	

## 3. Instrumentos e Técnicas

<sup>1</sup> E.F.I.(Ensino Fundamental Incompleto); E. M. I. (Ensino Médio Incompleto); E. M. (Ensino Médio Completo); Educ. Inf. (Educação Infantil).

A partir de uma abordagem multimetodológica combinou-se a utilização de diversos instrumentos que dessem conta de capturar a complexidade do objeto estudado (a família). A entrevista com roteiro semi-estruturado permitiu tanto, a caracterização econômica e social, da estrutura familiar, quanto o levantamento de informações acerca da NEE da criança. Já o inventário de rotina possibilitou conhecer as atividades do cotidiano de cada membro; o genograma permitiu expor, não somente, as relações de parentesco e filiação da família nuclear, como os resultados de coesão e hierarquia obtidos com o Family System Test (FAST), (Gehring, 1993), o qual, sendo um instrumento para avaliação de família (Gehring & Wyler, 1986; Gehring, Marti & Sidler, 1994) proporcionou, por meio da percepção que os membros têm das relações familiares, a partir dos conceitos de coesão e hierarquia, conhecer e delinear as interações entre os membros da família e os subsistemas (parental, fraternal) por eles formados. Ao passo que as observações juntamente com os dados dos diários de campo, ao serem confrontados com os resultados dos instrumentos citados anteriormente, permitiram uma descrição mais detalhada das interações e relações familiares.

#### a) Roteiro de Entrevista Semi-Estruturado

A entrevista com roteiro semi-estruturado (ANEXO B) foi um instrumento adaptado do Inventário Sócio-Demográfico (ISD) desenvolvido e aperfeiçoado pelo grupo de pesquisa, do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento, ligado ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento que investiga o desenvolvimento em contexto (Mendes et al., 2008). Nessa entrevista foi

utilizado apenas 10 ítems do ISD, dispostos abaixo nos tópicos (i, ii e iii), o tópico iv foi construído para abordar questões referentes a natureza deste trabalho, isto é, à presença de uma necessidade especial em um dos membro da família. As questões são relativas aos seguintes tópicos:

- i. Identificação dos sujeitos pertencentes ao grupo familiar (nome, idade, gênero, parentesco e estado civil);
- ii. Dados demográficos (renda, escolarização e ocupação);
- iii. Aspectos referentes ao modo de vida familiar (redes de relação extra-familiar, rede de apoio, atividade de lazer, atividades sociais etc.);
- iv. Questões específicas sobre a NEE apresentada pela criança (momento de diagnóstico; tipos de recursos utilizados no tratamento; conseqüências do ensino regular para o desenvolvimento da criança na perspectiva dos pais).

#### b) Inventário de Rotina (IR)

O IR (ANEXO C), assim como o ISD, foi um instrumento desenvolvido pelo grupo de pesquisa do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento, e consiste em uma planilha, na qual as linhas foram dispostas em intervalos de uma em uma hora, totalizando vinte e quatro horas, correspondente a um dia, e nas colunas a atividade, o local, a companhia e observações referentes à freqüência, duração e conteúdo das atividades. Este instrumento foi aplicado em todos os membros da família focal (FF), individualmente, porém na presença do grupo, devido carência de espaço físico nas residências. Sua aplicação se dá considerando os fatos que aconteceram no dia anterior (tanto no caso de dia da semana como no final de semana).

### c) Family System Test (FAST)

O FAST é um teste, de origem alemã, desenvolvido por Thomas Gehring, a partir da perspectiva estrutural sistêmica de Salvador Minuchin, que apesar de não ter sido validado no Brasil, tem sido utilizado por vários pesquisadores (Fleck & Wagner, 2003; Falcão, 2006; Pelisoli, Teodoro, Dell'Aglio, 2007), em diversas instituições do país. É um teste que proporciona uma avaliação quantitativa e qualitativa, cuja finalidade é descrever e analisar a estrutura das relações familiares, por meio da configuração das fronteiras entre os sistemas (familiar - Fa, fraternal – Fra, e parental - Pa), a partir das variáveis coesão e hierarquia. O material de aplicação do teste consiste em um tabuleiro monocromático (45 cm x 45 cm) dividido em oitenta e um quadrados (5 cm x 5 cm); doze figuras, sendo seis masculinas e seis femininas, caracterizadas assim pela sua forma talhada em madeira, tendo no rosto a identificação dos olhos e da boca; seis figuras (três masculinas e três femininas) nas cores laranja, rosa e verde e dezoito blocos cilíndricos do mesmo material dos bonecos, porém com alturas diferentes (1,5 cm, 3 cm e 4,5 cm) (ANEXO D).

Após a exposição do material, foi explicado que cada boneco poderia ocupar apenas um quadrado do tabuleiro, sendo que quanto mais próximos os bonecos, maior a coesão e vice-versa, e que a hierarquia de cada membro do grupo seria representada, pela altura dos bonecos, a partir dos cilindros posicionados embaixo deles. Vale ressaltar que os bonecos coloridos não foram utilizados para que a cor não fosse associada à necessidade especial da criança. Essas instruções são

aplicadas em três momentos, nos quais o probando irá representar a sua família, primeiramente ele irá fazer uma representação típica de sua família, em seguida fará uma representação da família de maneira idealizada e por último, ele representará a família numa situação de conflito.

Acompanhando o tabuleiro, os bonecos e os blocos cilíndricos, há também um protocolo (ANEXO E) a ser preenchido pelo entrevistador, no momento da aplicação do teste, com dados referentes à idade e sexo das pessoas representadas, assim como, o nome do probando, a data de aplicação do teste, a localização de cada figura no tabuleiro e a identificação das alturas (número de blocos cilíndricos) de cada uma, o tipo de conflito e sua frequência.

#### d) Observação Naturalística e Diário de Campo (DC)

A técnica de observação naturalística, de acordo com Cozby (2006), requer tanto uma descrição minuciosa quanto a interpretação objetiva dos fatos para a formulação de hipóteses, a *posteriori*, sendo utilizada para a investigação de ambientes sociais complexos. Vale lembrar, também, que o envolvimento do pesquisador com o contexto observado e a enunciação dos objetivos da pesquisa ocorrem de acordo com um *continuum*, “desde a imersão total na realidade até um completo distanciamento” (Lüdke & André, 2003, p.28).

A utilização da observação naturalística foi feita nos períodos de habituação no contexto familiar e o grau de participação escolhido foi o de participante observador (Junker 1971, apud Lüdke & André, 2003), ou seja, aquele que não

oculta suas atividades, porém revela apenas parte dos seus objetivos, para que os dados não sejam enviesados.

Os diários de campo (DC's) ou notas de campo são "relatos escritos daquilo que o investigador ouve, vê, experiência e pensa no decurso da recolha e refletindo sobre os dados de um estudo qualitativo" (Bogdan & Biklen, 1994, p.150); anotações de natureza descritiva e reflexiva, acerca das observações feitas durante a aplicação de um instrumento. Nos relatos de natureza descritiva dar-se-á atenção particular para os indicadores verbais e não verbais dos vínculos e relações entre as pessoas, e mais particularmente entre os membros da família, como por exemplo, proximidade física, posturas, toque, presença de sincronia ou assincronia interacional, gestos, etc. Adicionalmente procurar-se-á fazer também uma descrição dos sujeitos, reconstrução meticulosa dos diálogos, relatos de acontecimentos particulares e rica descrição das atividades.

Na descrição de natureza mais reflexiva serão levantadas considerações ou hipóteses sobre as relações e/ou aspectos que posteriormente deverão ser investigados. Vale ressaltar que esse instrumento foi utilizado em todo o período de coleta de dados.

#### e) Genograma

O genograma (Carter & McGoldrick, 1989/2007) é um instrumento que permite discutir a história familiar e possíveis repetições de padrões familiares, a organização em termos gráficos da rede de parentesco, considerando temporalmente os seguintes elementos simbolicamente representados: gênero, filiação, formação e rompimento de laços conjugais, momentos críticos da família

(morte, aborto, doença), subsistemas, alianças e coalizões; possibilita, também a construção de papéis, rede de apoio, hierarquia, liderança, conflito, eventos críticos, regras familiares; fronteira, subsistemas, alianças e coalizões, história cultural e étnica; transmissão transgeracional de papéis e padrões familiares e culturais. No entanto, para o objetivo deste estudo, este instrumento será utilizado, apenas, para representar graficamente as famílias e nele serem expostos os resultados de coesão e hierarquia obtidos no FAST.

#### 4. Materiais e Equipamentos

- Caderno de registro das notas de campo;
- Caneta e prancheta;
- Computador;
- Máquina fotográfica digital;
- Gravador de áudio digital;
- Câmera de vídeo digital;
- Material do FAST (tabuleiro, ficha de registro, bonecos e cilindros de madeira).

#### 5. Procedimentos

O primeiro momento foi de seleção e contato com uma escola da rede pública de ensino, que possibilitasse à pesquisadora o contato com as famílias, para a realização deste estudo. Seleccionada a escola foi solicitada à direção a autorização

da execução deste projeto, para apresentá-lo ao comitê de ética da Universidade Federal do Pará, o qual foi aceito sob o protocolo nº 138/07 CEP-ICS/UFPA.

Com o aceite da direção procedeu-se a etapa de habituação com as crianças em sala de aula, duas vezes por semana, em dias alternados, durante o mês de março de 2007, e a vivência de outros ambientes da escola (visita às salas de apoio pedagógico e de recursos, reuniões de pais e professores, e entre estes e a equipe técnica). A finalização desse período se deu pela aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A) aos responsáveis que aceitaram a participação neste estudo, em conjunto com seus filhos.

O segundo momento caracterizou-se pela aplicação dos instrumentos de coleta de dados. Primeiramente houve um período de habituação nas casas das famílias focais, e posteriormente a aplicação da entrevista semi-estruturada, para o conhecimento acerca das características das famílias e das crianças, e observação no contexto familiar, em dois dias alternados, das 16h às 18h, devido este ser o horário, no qual estavam presentes todos dos integrantes da família, nos meses de maio e junho de 2007.

A etapa seguinte correspondeu à aplicação do IR que permitiu o conhecimento acerca das atividades realizadas pelos integrantes da família, onde o fazem, em que horário e com quem; essa etapa teve a duração de aproximadamente três semanas, na família focal 1, e duas semanas, na família focal 2, sendo as visitas apenas em dias de semana (segunda-feira para conhecer a rotina do final de semana e quinta-feira para fazer o levantamento da rotina da semana).

A última etapa de coleta correspondeu à aplicação do FAST com os membros das duas famílias. Porém, para fins de familiarização da pesquisadora com a aplicação do instrumento e a análise das variáveis por ele propostas, foram feitas quatro aplicações piloto (H. Freitas et al., 2008), com crianças de desenvolvimento normal, alunas da 3ª série do Ensino Fundamental, com duração de 12 minutos cada, sendo que, com a família, foi aplicado apenas um roteiro de entrevista, o qual foi respondido pelos pais.

A aplicação do FAST ocorreu com todos os membros da família focal 1, em um dia da semana, e no mesmo espaço físico, a partir da seguinte ordem de aplicação: mãe, segundo filho, filho mais velho, pai e a criança surda (filha caçula), com os respectivos tempos, 13m e 21s, 15m e 45s, 12m e 58s, 15m e 01s, 25m e 39s. Ressalta-se que a mãe e o irmão mais velho foram os mediadores entre a pesquisadora e a criança, para a aplicação do teste, uma vez que a criança não tinha o domínio da Língua Brasileira de Sinais e se comunicava com predomínio de sinais domésticos. A ordem de aplicação do teste com a mãe e os dois filhos, foi aleatória, o pai foi o penúltimo a executar o teste, por ter chegado durante a última etapa de aplicação com o filho mais velho, e a criança surda ficou ao final devido a demanda de comunicação por ela exigida, a execução, apesar de ter sido individual, pelo pouco espaço físico, foi feita na presença dos familiares.

Na família focal 2, a aplicação ocorreu apenas com a criança, a mãe e o pai (ordem de aplicação do teste), pois a irmã do menino, não pode participar devido sua idade (5 anos) ser inferior a idade estabelecida como limite mínimo para a execução do teste (6 anos). A aplicação do FAST ocorreu em um dia, com duração de, 11m 36s (criança focal), 25m e 46s (mãe), 15m e 18s (pai). A execução do teste

foi feita na presença dos familiares, pelo mesmo motivo da família 1, pouco espaço físico.

Nas duas famílias a aplicação foi gravada em vídeo e apesar da aplicação ter ocorrido na presença de todos os membros da família, não foi feita a aplicação do teste com o grupo familiar, pois o objetivo foi avaliar cada percepção de modo individual e não a percepção do grupo.

## **ANÁLISE DOS DADOS**

Os dados referentes a entrevista foram apresentados por meio de estatística descritiva para caracterização das famílias, sendo que as falas foram agrupadas de acordo com os tópicos levantados no roteiro, conhecimento acerca da NEE da criança, do tipo de tratamento e das interações estabelecidas entre ela e o grupo. Os dados do IR foram analisados e apresentados em tabelas discriminando, a atividade desenvolvida, o turno, a companhia e o local, proporcionando a identificação, por exemplo, do tempo dedicado pelos familiares à atividades com a criança focal. Os DC's, resultantes das observações, subsidiaram as análises dos demais instrumentos utilizados e foram transcritos e organizados conforme temáticas comuns, ilustrando alguns aspectos do contexto familiar.

O FAST permitiu a análise da organização familiar e o conhecimento, do nível de flexibilidade entre os subsistemas e das percepções do grupo acerca de sua estrutura relacional. Além da identificação de possíveis, *coalizões trans-geracionais*<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> A coalizão transgeracional (cross-generational coalition) ocorre se a relação no subsistema parental (pai-mãe) é menos coesa que qualquer uma da díade pai-criança ou mãe-criança (Ghering, 1993).

dentro da família, e *inversões de hierarquia*<sup>3</sup> entre os membros, por meio dos cálculos da coesão e da hierarquia.

Essas variáveis são analisadas, de acordo com Gehring (1993), nas três representações para todos os sistemas (parental, fraternal e familiar). A coesão é calculada pela proximidade entre as pessoas representadas; para a análise da coesão do grupo, um quadrado imaginário (3x3) é feito, sobre o resultado (posição dos bonecos no tabuleiro), de maneira que, enquadre o maior número de bonecos, “se todas as figuras estão localizadas dentro do quadro, o nível de coesão é geralmente de médio a alto; se qualquer uma das figuras está fora desse quadro, o escore de coesão é baixo” (Gehring, 1993, p.28, tradução do autor). O cálculo da hierarquia é feito pela quantidade e tamanho (grande-3, médio-2 e pequeno-1) de cilindros utilizados na base dos bonecos. No sistema familiar, faz-se a subtração entre o filho com maior poder e o pai/mãe de menor poder; nos sistemas, parental e fraternal, o resultado refere-se à diferença de poder entre as figuras parentais e entre os irmãos, respectivamente (Gehring, 1993). Após cruzar os resultados de coesão e hierarquia, pode-se avaliar as estruturas relacionais de cada grupo, dispondo-as em um *continuum* (equilibrada, equilíbrio instável e desequilibrada), de acordo com o quadro a seguir:

---

<sup>3</sup> A inversão de hierarquia (hierarchy reversal) ocorre quando a figura da criança fica com maior hierarquia que a figura de um dos pais (Gehring, 1993).

<b>Estrutura Relacional</b>	<b>Escores de Coesão e Hierarquia</b>
Equilibrada	Coesão e Hierarquia Médias Coesão Alta x Hierarquia Média
Equilíbrio Instável	Coesão Média x Hierarquia Baixa Coesão Baixa x Hierarquia Média Coesão Média x Hierarquia Alta
Desequilibrada	Coesão Baixa x Hierarquia Baixa Coesão Baixa x Hierarquia Alta Coesão Alta x Hierarquia Baixa Coesão Alta x Hierarquia Alta

Quadro 1. Tipos de Estrutura relacional de acordo com os escores de coesão e hierarquia.

Os resultados do FAST foram apresentados com base nos genogramas de cada família, a partir de três representações (típica, ideal e de conflito), por pessoa. Nessas representações, os escores de coesão são descritos por traços rosa ao redor dos membros, cujo traçado será de acordo com o grau de proximidade, os escores de hierarquia são representados pelo tom de verde, quanto mais escuro o verde mais poder tem aquele membro dentro do grupo, sendo que a ausência de representação de hierarquia é indicada pela cor laranja. Os resultados de diferenças de percepção serão apresentados em uma tabela com os escores de coesão e hierarquia obtidos pelos membros das famílias e as estruturas relacionais deles decorrente.

Na família focal 1, a partir do genograma foram construídas 14 figuras, pois o pai, na representação ideal, manteve os escores de coesão e hierarquia da representação típica. De posse do genograma da família focal 2 foram construídas 9 figuras, sendo 3 por participante, conforme as representações deles, sobre a família

em três momentos, típico, ideal e em situação de conflito. Vale ressaltar que a gravação, da aplicação do FAST, possibilitou a transcrição das falas, as quais foram agrupadas conforme a representação (típica, ideal e conflito).

Os resultados obtidos, conforme os instrumentos e técnicas aplicados, permitiram a construção de quatro categorias de análise: história de vida; atividades desenvolvidas na rotina familiar; representação de coesão e hierarquia na percepção dos membros da família e a flexibilidade das fronteiras associada, à negociação de conflito no subsistema fraternal (família focal1) e às coalizões na família (família focal 2). Com base nas análises, pretendeu-se, nas duas primeiras categorias, caracterizar as famílias, mais especificamente, a trajetória de vida da criança e suas atividades; nas demais, retoma-se o grupo familiar, para a identificação das relações estabelecidas entre os membros, suas percepções e as fronteiras entre cada grupo, focando as relações e interações como propiciadoras de desenvolvimento, não somente para a criança, mas para a família como um todo. Vale ressaltar que os nomes dos componentes das famílias são fictícios, para resguardar a identidade dos participantes.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **Família Focal 1**

#### **A. História de Vida de Ana**

A família focal 1 é constituída por 5 membros, o casal e três filhos, de acordo com a figura na página a seguir. Ressalta-se que Pedro e Rose estão casados a 17 anos.

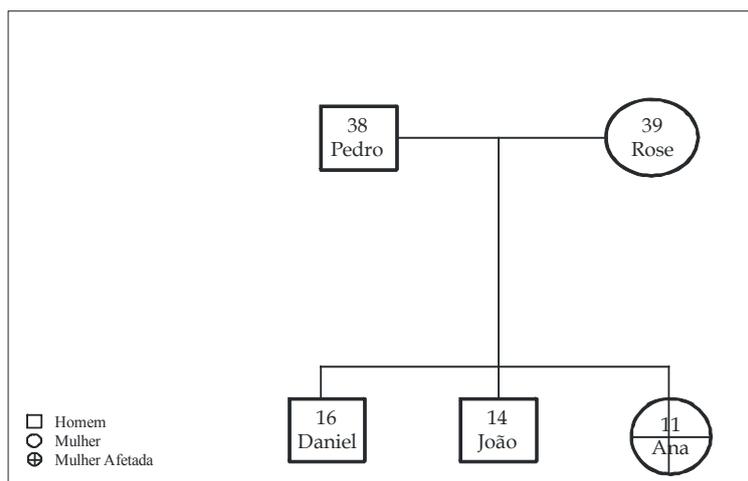


Figura 1. Genograma da Família Focal 1

Ana não nasceu surda, o que influenciou na aceitação da família, sua vinculação com o grupo e posteriormente sua interação com outros surdos (Silva, Kauchakje & Gesueli, 2003; Marchesi, 2004). Ela desenvolveu a surdez (profunda) quando tinha um ano e três meses aproximadamente, após uma febre alta com convulsões, nesse período ela já balbuciava alguns sons; a partir daí seus pais começaram a buscar atendimento adequado consultando pediatras, otorrinos e fonoaudiólogos, com o objetivo de estimular a oralidade e até reverter o quadro. De acordo com a entrevista, observou-se que as intervenções procuradas pelos pais, foram influenciadas, principalmente pelo fato da surdez ter sido adquirida, o que os fez investirem em terapias fonoaudiológicas, com o objetivo de estimular a oralidade, apesar do diagnóstico de surdez profunda; outro fator destacado foi a ausência de uma rede de apoio, compensada pela existência de condições econômicas que possibilitassem a buscar por atendimentos especializados, esses fatores contribuíram sobremaneira para o delineamento da trajetória desenvolvimental de Ana (Paniagua, 2004; Fiamenghi & Messa, 2007).

A entrevista permitiu o conhecimento de parte da trajetória escolar de Ana, por meio do relato de seus pais. Ela iniciou seus estudos aos 6 anos, em uma escola especializada no atendimento de crianças surdas, já na 1º série ela foi matriculada em uma escola regular, no sistema de inclusão, na qual estuda atualmente. Ana nunca repetiu o ano letivo, sendo que no início da pesquisa ela estava na 3º série e não freqüentava a sala de apoio pedagógico e seu contato com outras crianças surdas era restrito, na 4º série (em 2008) participou de um projeto em uma faculdade particular, no município de Belém, uma vez por semana, aprendendo a língua brasileira de sinais (LIBRAS) e sendo estimulada a oralizar. No que diz respeito à sua socialização, seu contato com outras crianças surdas aumentou na medida em que essas foram matriculadas em sua turma; ao final do ano de 2008, Ana foi aprovada para a 5ª série.

Pode-se constatar, a partir dos DC's, derivados da habituação em sala de aula, pouca estruturação pedagógica no ambiente escolar, para atender plenamente as limitações decorrentes da surdez, e, no entanto, Ana tem obtido bons rendimentos acadêmicos, resultado, segundo os pais, do acompanhamento em casa, feito por Rose. Nesse sentido, as expectativas dos pais para o seu futuro são positivas, de acordo com a fala da mãe:

“são as melhores, eu não quero que ela seja aquelas embaladoras de supermercado, é o que mais a gente vê, a gente quer o melhor pra ela, por isso que a gente fica assim, ele (Pedro) sempre vai lá no colégio, eles sempre ficam com raiva dele, porque ele vai questionar, então ele liga pra SEDUC, perguntando como é que pode mais professores especializados, porque tem poucos”

Vale ressaltar que o envolvimento dos pais nas tarefas escolares é levantado por Cia et al. (2008) como um fator de proteção para o desenvolvimento psicossocial da criança.

## B. Atividades Desenvolvidas por Ana na Rotina Familiar

A seguir, a tabela de atividades, desenvolvidas por ela durante a semana:

Tabela 2. Inventário de Rotina de Ana durante a semana.

<b>Turno</b>	<b>Atividade</b>	<b>Local</b>	<b>Companhia</b>
<b>Manhã</b>	Ir à escola. Almoçar.	Escola. Em casa.	Pai e irmãos. Pais e irmãos.
<b>Tarde</b>	Brincar. Assistir televisão. Estudar matemática.	Em casa. Em casa. Em casa.	Sozinha. Sozinha. Mãe.
<b>Noite</b>	Lanchar. Usar a internet. Desenhar e escrever.	Em casa. Em casa. Em casa.	Sozinha. Mãe. Sozinha.

Durante a semana, no café da manhã, a mãe alegou que Ana não gosta de comer nada e que por isso ela não senta à mesa com os irmãos, no máximo come uma fruta na ida para a escola. Já no almoço a família encontra-se reunida, no entanto, quando questionada, sobre como a família interagia nessa atividade, a mãe respondeu que eles evitavam conversas, pois Ana se distraía mais do que comia, querendo saber o que conversavam; observa-se a influência da demanda comunicacional da surdez na atividade de conversar durante as refeições, restringindo as interações no grupo. Alguns autores (Bodner-Johnson, 1991; Dias et al., 2005) destacam que, o controle das interações verbais da criança surda, pela família ouvinte, pode acarretar prejuízos, não somente, na aprendizagem de habilidades sociais, mas também na identificação da criança com sua família.

Algumas atividades recreativas como brincar e desenhar, Ana realiza sozinha, ou com a colega do prédio, mas não com os irmãos, percebe-se aqui, de acordo com Hastings, (2003), que não somente a surdez exerce influência nas interações

de Ana com os irmãos, mas também, as diferenças de sexo e idade, entre eles, as quais, dependendo da atividade, podem ter maior peso para o estabelecimento e manutenção das interações. Já as interações de Ana com o pai foram restritas à atividade de ir à escola, ao passo que a companhia da mãe, ocorreu na realização de tarefas escolares, especificamente as de matemática e nas atividades de lazer, na internet, acessando programas de conversação *on line* e/ou sites de relacionamento.

A seguir a tabela de atividades desenvolvidas por Ana no final de semana:

Tabela 3. Inventário da Rotina de Ana no final de semana.

<b>Turno</b>	<b>Atividade</b>	<b>Local</b>	<b>Companhia</b>
<b>Manhã</b>	Tomar café da manhã. Arrumar a cama. Brincar. Almoçar.	Em casa. Em casa. Prédio. Em casa.	Sozinha. Sozinha. Colega. Pais e irmãos.
<b>Tarde</b>	Brincar com bonecas. Brincar.  Lanchar.	Em casa. Apartamento da colega. Em casa.	Sozinha. Colega.  Pais e irmãos.
<b>Noite</b>	Ir à igreja.  Conversar sobre o que houve no encontro da igreja.	Igreja.  Em casa.	Irmãos e uma amiga dos pais. Pais e irmãos.

Durante o final de semana, Ana mantém mais contato com a amiga do prédio, do que com os irmãos, o momento que interage com eles é na ida à “célula” encontro de uma igreja evangélica que eles freqüentam com a amiga dos pais, onde estudam a bíblia. Na volta para casa, os acontecimentos na “célula” são discutidos em casa, com os pais. Percebe-se que no final de semana a família tem mais contatos em grupo, incluindo a participação de pessoas de fora da família, como a amiga dos pais. De acordo com a entrevista, apesar dos pais terem afirmado que não possuem uma rede de apoio, pois a pessoa que os ajudava era a mãe de Rose,

que atualmente mora no interior do Estado, percebe-se a presença de outras pessoas além do núcleo familiar, como a amiga dos pais, dando atenção aos filhos, ao levá-los à Igreja.

Vale ressaltar que durante a aplicação do IR, a mãe, algumas vezes, respondia às perguntas sem traduzi-las à Ana, o que demandou mais tempo para retomar a aplicação, por trazer Ana de volta ao grupo. Essa intervenção, não ocorreu apenas na aplicação com Ana, mas também, com os outros filhos, conforme observado nos DC's. Na aplicação do IR, com Daniel, sobre o final de semana, João, interferiu, algumas vezes, corrigindo o irmão, com relação aos eventos, porém a mãe queria manter a versão de Daniel, que mais se coadunava com a sua, para isso ela repreendia João, para que ele deixasse Daniel prosseguir com a resposta. Conforme Gehring, Marti e Sidler (1994), em seus estudos com amostras não-clínicas, os pais têm maior influência nos relatos familiares, sobre tomada de decisões que seus filhos; no caso do IR, a influência de Rose ocorreu de maneira indireta, pois ao repreender João, ela permitiu que sua versão sobre alguns eventos, do final de semana, fosse mantida.

### C. Representação de Coesão e Hierarquia na Percepção dos Membros da Família

De acordo com Bronfenbrenner (2002), no estudo de microssistemas, como a família, por exemplo, não se pode, apenas, levantar dados referentes às características deste como, atividade, papel e relação interpessoal, mas também a maneira pela qual essas propriedades são percebidas pelas pessoas. Nesse sentido, as percepções que eles têm, dos papéis desempenhados pelos membros

do grupo, é uma variável que atua diretamente na construção das fronteiras (Gehring, 1993) e conseqüentemente no desenvolvimento de cada membro e do grupo familiar.

Dessa forma, as percepções dos membros sobre o grau de proximidade e poder exercido por eles, contribui para suas interações no grupo familiar, destaca-se que, conforme Gehring e Wyler (1986), essas percepções podem mudar durante as interações, assim como alterar também os padrões interacionais estabelecidos em cada subsistema e/ou no grupo. Portanto, primeiramente, as percepções dos membros da família serão apresentadas em conjunto em uma tabela, mostrando as estruturas relacionais percebidas, a partir das variáveis coesão e hierarquia, para, em seguida, serem detalhadas, a partir do genograma da família nuclear.

Tabela 4. Cruzamento dos Dados de Coesão e Hierarquia nas Representações da Família Focal 1.

Representação	Estrutura Relacional por Subsistema	Membros da Família				
		Pedro	Rose	Daniel	João	Ana
Típica	Familiar	CM x HM Equilibrada	CM x HM Equilibrada	CA x HM Equilibrada	CA x HM Equilibrada	CM x HM Equilibrada
	Parental	CM x HB Equilíbrio-instável	CA x HM Equilibrada	CA x HM Equilibrada	CA x HB Desequilibrada	CA x HB Desequilibrada
	Fraternal	CM x HB Equilíbrio-instável	CM x HB Equilíbrio-Instável	CM x HM Equilibrada	CM x HB Equilíbrio-instável	CM x HB Equilíbrio-instável
Ideal	Familiar	CM x HM Equilibrada	CM x HB Equilíbrio-Instável	CA x HM Equilibrada	CA x HM Equilibrada	CM x HM Equilibrada
	Parental	CM x HB Equilíbrio-instável	CB x HB Desequilibrada	CA x HM Equilibrada	CA x HB Desequilibrada	CA x HB Desequilibrada
	Fraternal	CM x HB Equilíbrio-instável	CM x HM Equilibrada			
Conflito	Familiar	CM x HA Equilíbrio-instável	CM x HM Equilibrada	–	CA x HA Desequilibrada	–
	Parental	CM x HB Equilíbrio-instável	CA x HM Equilibrada	–	–	–
	Fraternal	CM x HB Equilíbrio-instável	CA x HM Equilibrada	CA x HB Desequilibrada	CM x HB Equilíbrio-instável	CA x HM Equilibrada

CA: Coesão Alta;  
 CM: Coesão Média;  
 CB: Coesão Baixa.

HA: Hierarquia Alta;  
 HM: Hierarquia Média;  
 HB: Hierarquia Baixa.

P: Pedro  
 R: Rose

D: Daniel  
 J: João

A: Ana

Os dados da tabela 4 demonstram um predomínio de estruturas equilibradas na representação típica, demonstrando concordância com os dados de Gehring, Marti e Sidler (1994), assim como, apesar da maioria das estruturas, representadas por Pedro, terem um equilíbrio instável, Rose é quem apresenta uma estrutura desequilibrada, na avaliação do subsistema parental em conflito. Outra concordância, com os dados dos autores supracitados é que, filhos adolescentes

tendem a representar a família freqüentemente com mais estruturas desequilibradas que os pais, ou seja, enquanto os filhos, Daniel, João, e Ana, representaram respectivamente, uma, três e duas estruturas relacionais desequilibradas, Rose representou uma e Pedro nenhuma.

## 1. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Rose

### 1.1. Coesão e Hierarquia na Representação Típica (RT) de Rose

Rose inicia o teste, representando o subsistema conjugal, posiciona a si e ao marido em quadrados adjacentes, no tabuleiro, em seguida representa a filha ao lado do marido, numa posição diagonal à sua, para depois colocar os bonecos referentes aos dois filhos, um ao lado do outro, ligados ao restante do grupo por João na diagonal de Ana. A hierarquia é distribuída apenas entre ela e o marido, conforme figura a seguir:

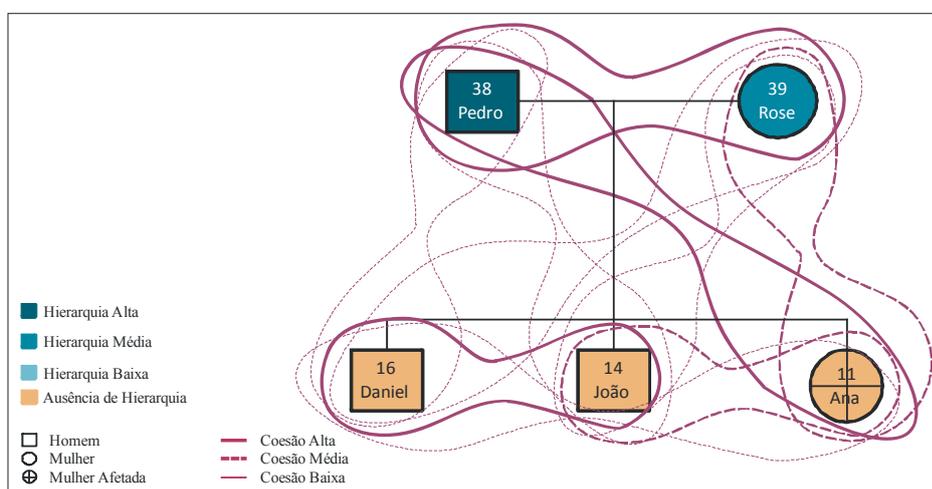


Figura 2. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Rose sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar típica.

Nessa representação, o subsistema parental possui alta proximidade e distribuição de poder, resultando em uma estrutura relacional equilibrada, que permite a esse subsistema a troca de papéis e uma relação com os outros

subsistemas sem descaracterizá-lo. A não distribuição de poder no subsistema fraternal, representada pela ausência de hierarquia entre os filhos (indicada, na figura acima, pela cor laranja), pode ser atribuída, conforme os dados dos DC's, à interpretação, de Rose, sobre a hierarquia, como um indicativo de predileção por algum filho; essa interpretação ocasionou no subsistema fraternal um equilíbrio instável, caracterizando-o como um sistema, no qual a negociação, entre os membros do grupo e conseqüentemente destes com os pais, é prejudicada, visto que, conforme Nichols e Schwartz (2007), a hierarquia é necessária para o equilíbrio das relações estabelecidas dentro do grupo.

Vale ressaltar que apesar dessa instabilidade na relação entre os irmãos, ao se avaliar o grupo, a distribuição de proximidade e hierarquia entre pais e filhos conferiu equilíbrio ao sistema familiar, a partir de coesão e hierarquia médias.

## 1.2. Coesão e Hierarquia na Representação Ideal (RI) de Rose

Na representação ideal, seguindo as instruções, Rose expôs sua família, como ela gostaria que fosse e, diferentemente da primeira representação, ela dispôs os bonecos todos na horizontal, um ao lado do outro, com Ana entre ela e o marido, e os filhos mais próximos de Pedro, nesta seqüência, Daniel, em primeiro, e João, em segundo. Todos os membros obtiveram o mesmo poder, cada boneco com um cilindro pequeno. Estes dados podem ser observados por meio das espessuras do traçado e das pessoas com a mesma cor, na figura a seguir:

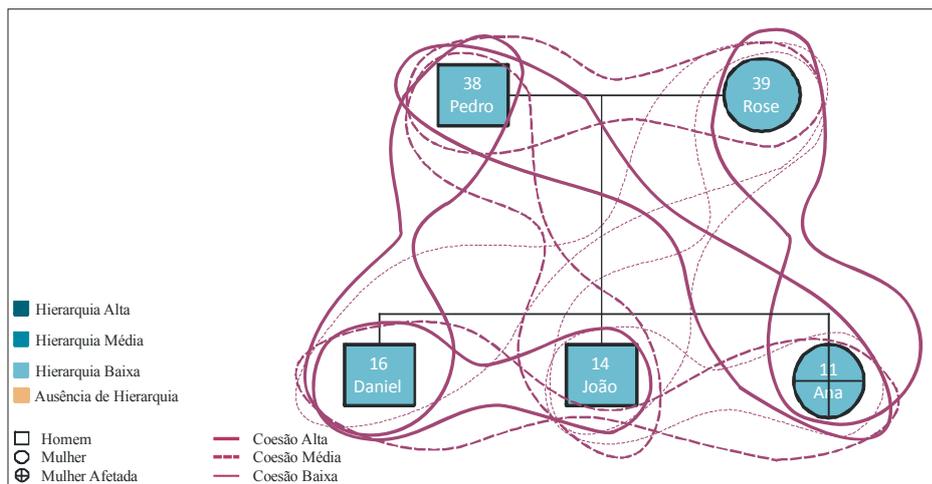


Figura 3. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Rose sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar ideal.

Na RI acima, são alteradas as distribuições de coesão e hierarquia, sendo que mesmo as díades possuírem uma coesão média, os sistemas, fraternal e familiar apresentaram uma estrutura instável, devido todos os membros da família apresentarem uma hierarquia baixa. Esses dados se coadunam com dados de Gehring e Marti (1993), quando estes afirmam que na mudança da típica para a ideal a representação de poder, no grupo, tende a diminuir.

No subsistema parental, além da baixa hierarquia, houve a separação da díade Pedro-Rose, pelo posicionamento de Ana entre eles, contribuindo para o desequilíbrio desse sistema, por meio da diminuição do escore de coesão. Outra conseqüência, da separação dessa díade foi a maior proximidade entre Rose e a filha, revelando a reciprocidade das fronteiras entre os subsistemas (Nichols & Schwartz, 2007), na medida em que Rose se distancia emocionalmente do marido, intensifica sua aproximação com os filhos, no caso dessa representação, aproxima-se de Ana. Dessa forma, “quanto menos receber do marido, mais ela precisará receber dos filhos – e quanto mais envolvida com os filhos, menos tempo e energia terá para o marido” (p.116).

### 1.3. Coesão e Hierarquia na Representação de Conflito (RC) de Rose

O conflito relatado por Rose ocorreu no subsistema fraternal, entre Daniel e João, daí a não representação de Ana. O posicionamento dos bonecos foi na horizontal, um ao lado do outro, na seqüência, Rose, Pedro, Daniel e João, cada um com uma hierarquia diferente dentro de seu subsistema:

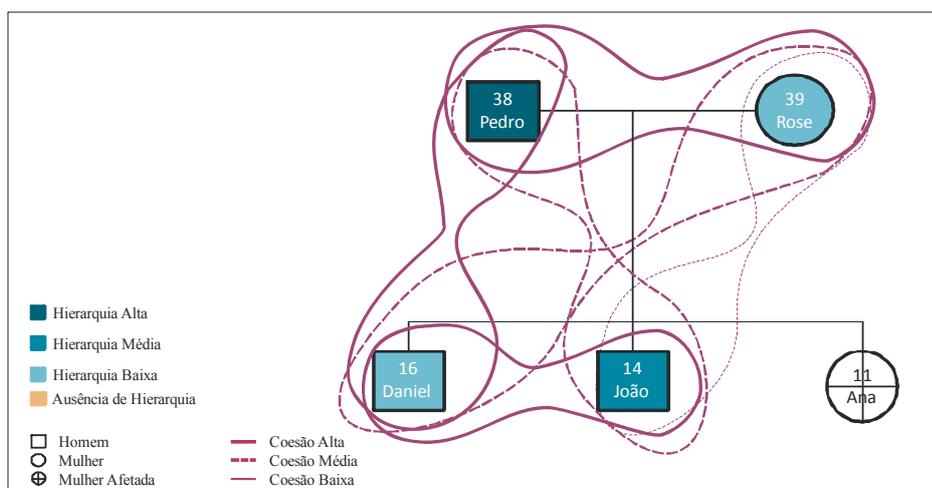


Figura 4. Genograma da família Pedro/Rose resultante da percepção de Rose sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar em conflito.

Nessa representação, Rose relatou o seu comportamento e o de Pedro diante do conflito. A hierarquia de Rose foi alterada em relação à representação típica (de média para baixa), enquanto a de Pedro se manteve alta.

De acordo com os resultados dos diários de campo (DC's), tanto nas observações anteriores à aplicação do FAST, quanto durante a execução do teste, a distribuição de hierarquia, feita por Rose, entre os filhos, foi inversa à cobrança por mudança de comportamento (aquisição de responsabilidade), sendo Daniel o mais cobrado (hierarquia baixa) e João o menos cobrado (hierarquia média), nesse caso, a representação de hierarquia não foi associada à predileção, mas sim à ordem de

nascimento dos filhos. E nesse sentido, Daniel sendo o mais velho deveria ser o mais responsável do grupo, de acordo com Rose.

A distribuição de poder, mais homogênea dentro dos grupos, diferente das representações anteriores, permitiu, juntamente com graus médio e alto de proximidade, o equilíbrio das relações dentro dos subsistemas e entre eles, gerando a delimitação clara de papéis entre os membros.

## 2. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Pedro

### 2.1. Coesão e Hierarquia nas Representações Típica (RT) e Ideal (RI) de Pedro

Pedro, na RT, apresenta os membros da família na horizontal, separados com um quadrado de diferença, a hierarquia é distribuída apenas entre os subsistemas (parental e fraternal), dentro deles não há diferenciação de poder, no caso entre Pedro e Rose, e entre os filhos. Na RI, Pedro mantém essa distribuição de poder e proximidade. Ao ser questionado acerca dos espaços entre cada boneco, Pedro responde:

“pra dar certinho, aqui são dez (*aponta para o tabuleiro*) aí vai dar certinho, são cinco na família, por isso o espaço, não teve uma diferenciação, não teve um melhor que o outro, eu calculei aqui são dez, um pra cada (conta o tabuleiro), são dez, é isso? Não, nove, mas do começo ao fim vai dar certinho cinco, com um quadrado de diferença, entendeu?”

Sua fala auxiliou na análise da coesão entre os membros, que caso contrário teria um escore baixo pela distância dos bonecos. Dessa forma os subsistemas, parental e fraternal, assim como o familiar obtiveram um escore de coesão média, a coesão entre cada pessoa pode ser observada pela espessura do traçado que envolve as díades, na figura a seguir:

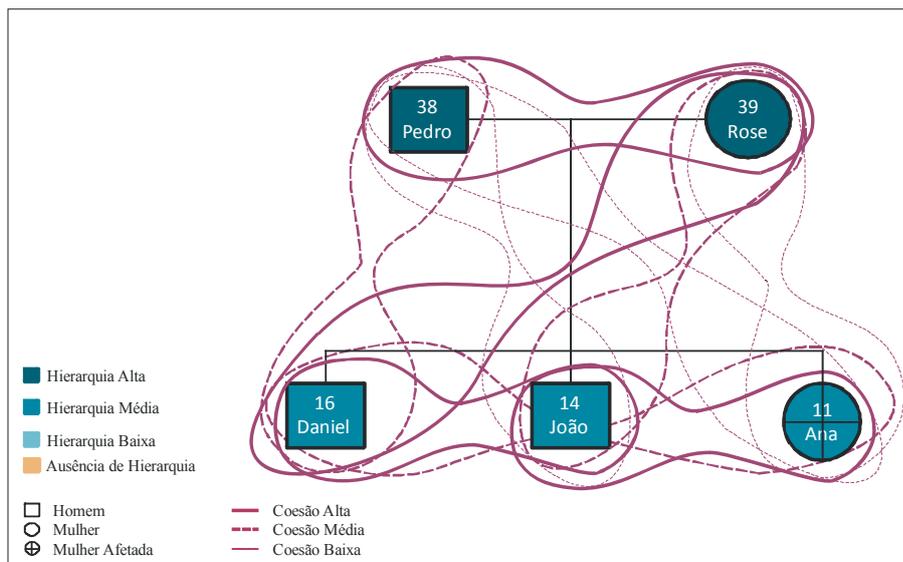


Figura 5. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Pedro sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, nas representações, típica e ideal, do grupo familiar.

A ausência de diferenciação do poder exercido dentro dos grupos resultou em subsistemas (parental e fraternal) de equilíbrio instável, apesar de escores médios de proximidade. Em contrapartida, o sistema familiar, ao apresentar diferenças de hierarquia, responsáveis por caracterizar as estruturas e funções de cada subsistema, foi avaliado com uma estrutura equilibrada. Novamente, ressalta-se a necessidade de hierarquia (Gehring & Marti, 1993; Nichols & Schwartz, 2007), no funcionamento das fronteiras de forma a permitir autonomia e trocas de afeto entre os membros.

Percebe-se, de acordo com os dados do FAST e dos DC's, que Pedro e Rose, em suas avaliações, estabelecem de forma clara as funções de cada subsistema, no entanto o desempenho de papéis dentro dos subsistemas é prejudicado pela ordenação de poder, seja por avaliá-lo como sinal de predileção, na sua distribuição dentro do subsistema fraternal, ou como indicativo de dominação/submissão, dentro do subsistema parental, uma vez que Rose é dona de casa e Pedro é quem sustenta financeiramente a família.

## 2.2. Coesão e Hierarquia na Representação de Conflito (RC) de Pedro

O conflito por ele representado excluiu a figura da filha, manteve-se a proximidade entre os membros, com um quadrado de diferença, das RT e RI, alterando-se a distribuição de hierarquia no grupo familiar, de acordo com a figura abaixo:

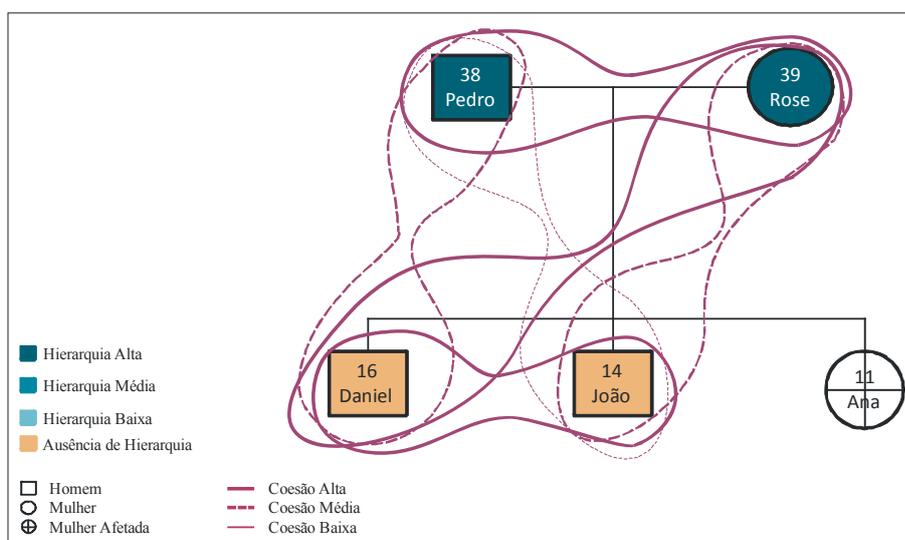


Figura 6. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Pedro sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito.

Nessa representação Pedro repete a não diferenciação de poder nos subsistemas parental e fraternal, o que confere a eles a mesma estrutura das RT e RI, isto é, um equilíbrio instável. No entanto, ao retirar a hierarquia dos filhos, igualando-os sem poder, Pedro desequilibra o sistema familiar (coesão média x hierarquia alta).

Ao relatar o conflito, Pedro o faz de forma genérica, cita somente como, ele e a esposa atuam diante de uma situação de conflito com os filhos, ao ser solicitado para expor o conflito familiar, Pedro diz: “ah, mas é uma situação bem pessoal, eu prefiro não comentar, pode depois rolar um quinto conflito, eu prefiro não comentar”.

No entanto, Rose revela que já expôs o conflito à pesquisadora, e se depara com a contrariedade de Pedro, ao questioná-lo sobre o motivo de não relatar o conflito, Pedro responde, “Porque eu não quero Rose! É uma opção minha!”, nesse momento percebe-se que a lealdade com o grupo, que Pedro tentava manter, já havia sido quebrada pelos demais membros, antes de sua chegada.

Desde o início da coleta de dados, Pedro mostrou-se reticente com a presença da pesquisadora em sua residência, de acordo com os dados dos DC's, observa-se que ele, apesar de ter sido informado sobre a pesquisa, questionou os objetivos da aplicação de cada instrumento e sua utilidade; ao contrário dos demais membros, foram poucos os momentos em que Pedro demonstrou-se confortável com a presença da pesquisadora, o que de certa forma, interferiu na aplicação dos instrumentos.

### 3. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de João

#### 3.1. Coesão e Hierarquia na Representação Típica (RT) de João

João, nessa representação, posiciona-se ladeado pelos irmãos e pelo pai, com a mãe na diagonal, dessa maneira, Ana e Daniel ficam na diagonal do pai, Ana ao lado da mãe e Daniel distante da mãe, conferindo escores de coesão, diferentes, entre os membros. Os pais são os bonecos mais altos, com o maior cilindro, Daniel e Ana com o menor cilindro e ele sem cilindro algum, essa distribuição de poder e proximidade pode ser disposta, no genograma da família, a partir das diferenças no traçado das linhas e das tonalidades de verde, da seguinte forma:

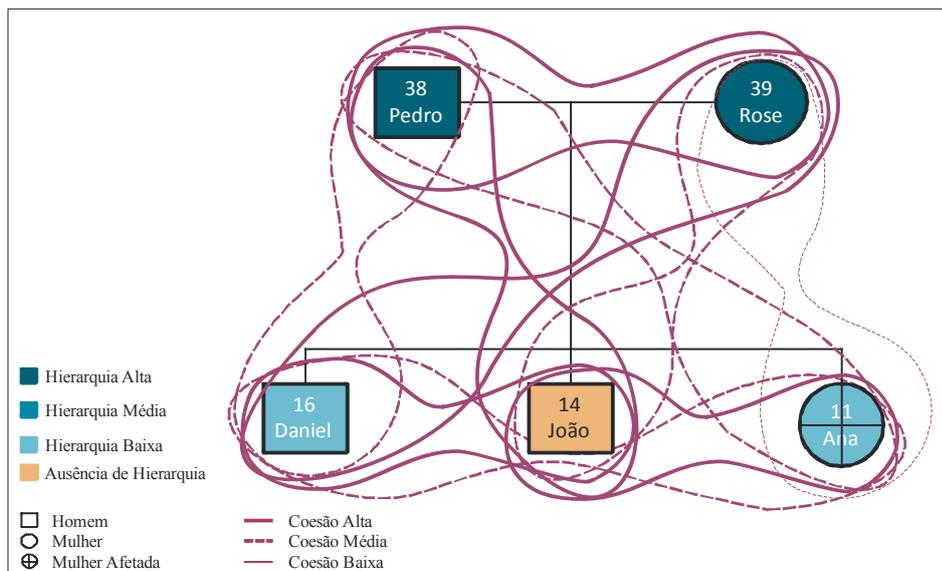


Figura 7. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de João sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar típica.

Nessa representação típica, a não diferenciação do poder exercido pelos pais associada a um alto grau de proximidade nessa díade, percebidos por João, confere desequilíbrio ao subsistema parental. O posicionamento dos irmãos na horizontal (coesão média), com uma distribuição de poder entre ausência de poder (João) e baixa hierarquia (Daniel e Ana com baixa hierarquia) confere um equilíbrio instável a esse subsistema. Essa distribuição de poder, percebida por João, entre a díade parental e a tríade fraternal confere ao sistema familiar uma hierarquia média, que associada à alta coesão do grupo permite ao sistema uma estrutura relacional equilibrada, no gerenciamento de papéis entre os subsistemas, apesar do desequilíbrio no parental e do equilíbrio instável no fraternal.

### 3.2. Coesão e Hierarquia na Representação Ideal (RI) de João

Nessa representação o posicionamento dos bonecos e a hierarquia permanecem iguais, ao da RT, a alteração ocorre apenas na hierarquia de João, que agora se iguala aos irmãos com um poder baixo. Nesse sentido, o subsistema

parental permanece, nessa representação, com uma estrutura relacional desequilibrada, igual da RT.

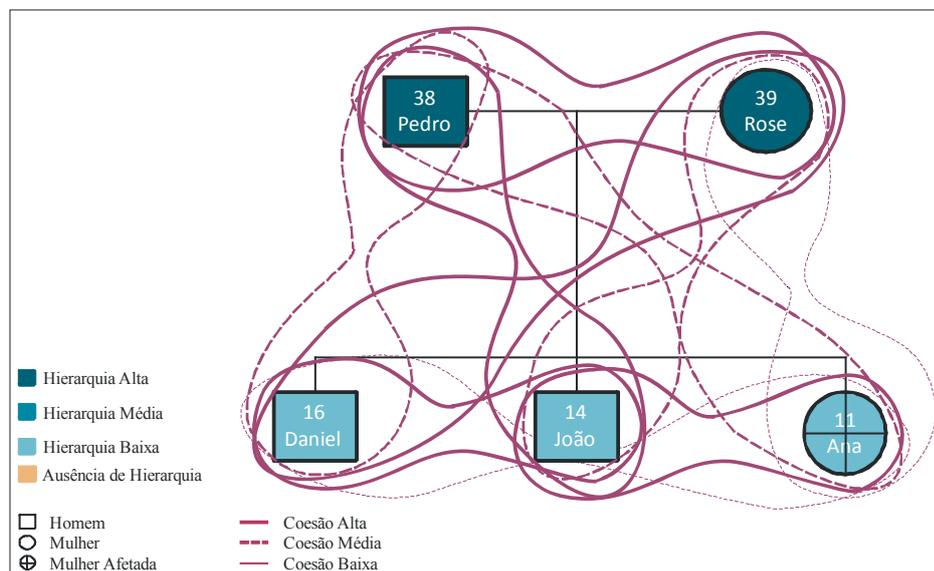


Figura 8. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de João sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar ideal.

Percebe-se com essa alteração na hierarquia, feita por João (ao representar como gostaria que fosse), que ele se vê em posição desfavorável no grupo de irmãos. Essa alteração de poder sofrida por João não foi suficiente para mudar a estrutura relacional do subsistema fraternal (equilíbrio instável), visto que não permitiu uma diferenciação de poder entre eles, além disso, os escores de proximidade mantiveram-se os mesmos relatados na RT. Logo, apesar de pouca diferenciação de poder, dentro dos subsistemas (parental e fraternal), o que dificulta as relações estabelecidas nesses, o sistema familiar novamente obtém uma estrutura equilibrada, devido a distribuição de poder entre os grupos.

### 3.3. Coesão e Hierarquia na Representação de Conflito (RC) de João

Na representação da família em situação de conflito, João retoma o conflito relatado por Rose, porém com mais detalhes, mantendo o posicionamento dos

bonecos, da RT, retirando apenas a mãe. O conflito iniciou entre ele e Ana e, posteriormente, com a intervenção de Daniel, ao dificultar a comunicação entre os irmãos, Pedro interveio no conflito, na tentativa de resolvê-lo. Dessa forma, a hierarquia foi concentrada na figura do pai, conforme figura a seguir:

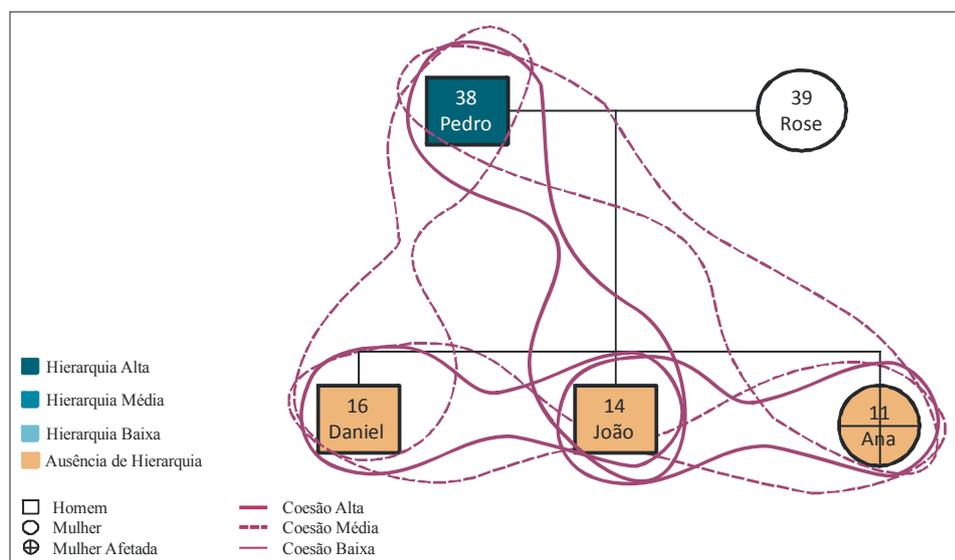


Figura 9. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de João sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar em conflito.

Ao representar um conflito ocorrido no subsistema fraternal, João relata apenas a postura do pai diante do conflito com alta hierarquia. Embora o conflito tenha iniciado entre João e Ana, este foca sua narrativa para a participação de Daniel, ao bloquear a visão de Ana com as mãos, impedindo assim que João resolvesse o conflito com a irmã. Observa-se que apesar de Daniel ter controlado o conflito, a hierarquia no subsistema fraternal foi representada como nula (todos os irmãos são representados sem hierarquia, por João), o que, somado a um escore de coesão semelhante ao das representações anteriores, coesão alta no sistema familiar e média no fraternal, caracterizou esses sistemas com estruturas desequilibrada e de equilíbrio instável, respectivamente.

Na relação entre os irmãos, percebe-se que a interferência maior se deu em decorrência da escassez de estratégias relacionais desse grupo, e não exclusivamente da limitação comunicacional de Ana. Logo, as limitações de uma criança com NEE, apesar de constituir-se como um estressor aos irmãos (Paniagua, 2004, Geralis, 2007), terão seus efeitos potencializados, caso a família não crie estratégias relacionais adaptadas às demandas da criança (Valdés, 2003; Vital, 2003; Fiamenghi & Messa, 2007). A partir de uma perspectiva sistêmica, a criança com NEE seria um estressor à fratria, visto que, alterações no desenvolvimento de um dos membros afetam os demais, posto que são partes interdependentes de um todo que é a família, e a busca por um equilíbrio que permitisse o desenvolvimento da autonomia da criança, estaria em criar estratégias que diminuíssem os efeitos do comprometimento da criança, nas relações com o grupo familiar.

#### 4. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Daniel

##### 4.1. Coesão e Hierarquia na Representação Típica (RT) de Daniel

Daniel, em sua representação, posiciona o pai, na diagonal de João, estando ambos ladeados por Ana e Rose e ao fazê-lo, fica ao lado do irmão, na diagonal da mãe, um pouco distante do pai e da irmã. A hierarquia do subsistema parental é distribuída entre os pais e a do fraternal é concentrada em Ana, de acordo com a figura a seguir:

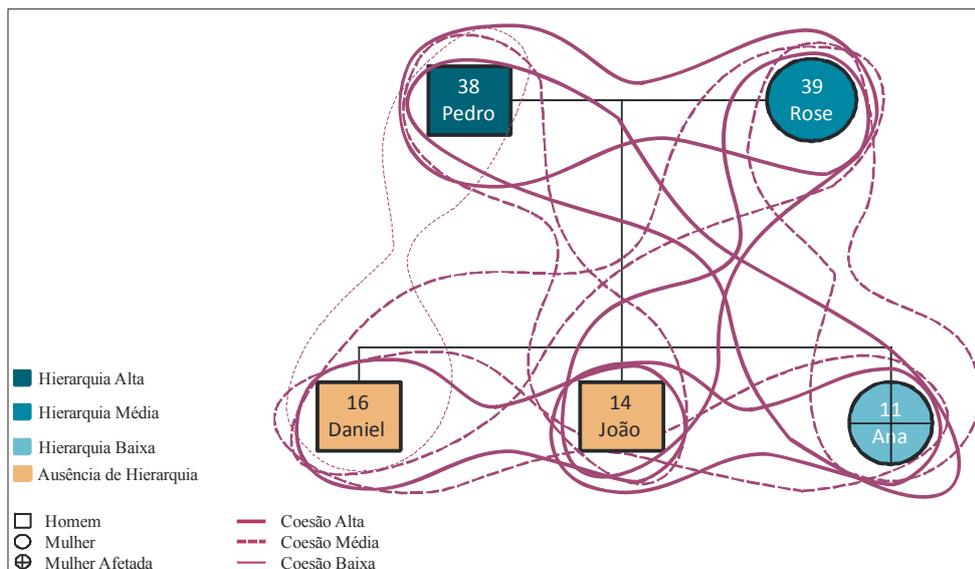


Figura 10. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Daniel sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar típica.

Na figura acima, observa-se essa distribuição de poder entre os pais (o pai com alta e a mãe com média), e a concentração na figura da irmã, com a maior hierarquia do grupo (hierarquia baixa), aqui atribuída por Daniel como sinal de preferência dos pais pela irmã:

“qualquer coisa de discussão, qualquer tipo de, qualquer coisa que ela pede ela ganha (...) ela sempre tem mais atenção parece, ela pode ficar no quarto do papai a hora que ela quiser se a gente passar lá na frente ele não deixa a gente ficar lá, ela pode ficar no computador a hora que ela quiser também”

Tanto na RT de João quanto na de Daniel, Ana obteve um escore de poder no grupo e conforme a fala de Daniel, ele a percebe como alguém que tem privilégios entre os irmãos, o que corrobora dados da literatura (Lobato, Faust e Spirito, 1998 apud Fiamenghi & Messa, 2007; Geralis, 2007) sobre a presença tanto de efeitos indiretos, quanto diretos, sobre os irmãos.

Na percepção de Daniel, a distribuição de poder entre os membros, associada a escores de coesão de médio a alto, no grupo, produziu padrões relacionais equilibrados; apesar da grande proximidade, os sistemas mantiveram suas funções e autonomia, devido à distribuição de hierarquia.

#### 4.2. Coesão e Hierarquia na Representação Ideal (RI) de Daniel

Na representação a seguir, Daniel repete a posição dos bonecos, da RT, altera-se apenas os escores de hierarquia no subsistema fraternal, pela retirada do cilindro pequeno debaixo do boneco da irmã.

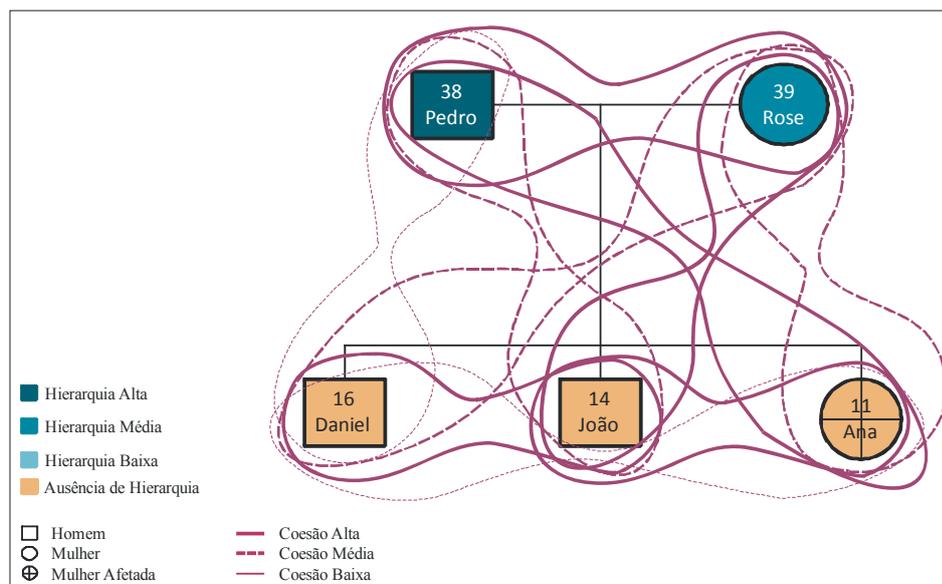


Figura 11. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Daniel sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar ideal.

Nessa representação, Daniel distribui o poder, dentro do grupo, da mesma forma que Rose na RT (ver figura 3), a diferença está nos escores de coesão no sistema familiar e no subsistema fraternal, pois enquanto Rose representa os arranjos diádicos Rose-Daniel, Rose-João e Pedro-João com uma coesão baixa, e João-Ana com coesão média; Daniel os representa com coesões, média (Rose-Daniel) e altas (as demais). Contudo, essa diferença na percepção de proximidade não repercute em estruturas relacionais diferentes nas percepções entre mãe e filho. O subsistema fraternal, pela não representação de poder, obteve uma estrutura relacional de equilíbrio instável e os sistemas, parental e familiar, pela diferenciação

de hierarquia obtiveram escores de uma estrutura equilibrada (coesão alta x hierarquia média).

#### 4.3. Coesão e Hierarquia na Representação de Conflito (RC) de Daniel

O conflito relatado por Daniel envolveu ele e João e antecedeu o conflito do irmão com Ana. Daniel expõe pequenos conflitos para justificar, o motivo de impedir que João se comunicasse com Ana, percebe-se nesse momento algumas características do conceito de relação, levantadas por Hinde (1979), como o tempo, a continuidade e a mutualidade, por exemplo, o quanto os comportamentos de Daniel foram afetados, pelas interações passadas entre ele e João, a ponto dele intervir na interação entre João e Ana. Daí o porquê de apenas ele e João serem representados, a coesão alta, percebida na figura abaixo, refere-se ao posicionamento dos bonecos (lado a lado).

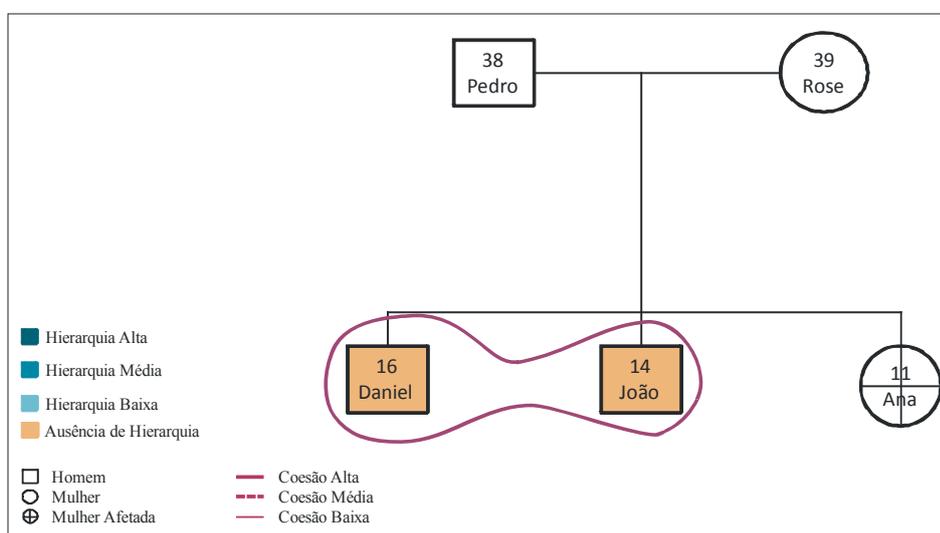


Figura 12. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Daniel sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação familiar em conflito.

Daniel focou sua fala em pequenos conflitos da rotina dele com João:

“ele (João) só vive procurando um defeito em mim, eu não sei como, mas as vezes ele pode até achar, sempre é assim, todos os dias (...) Sempre foi assim e eu acho que nunca muda”

A rigidez de papéis exposta na fala de Daniel reflete baixa flexibilidade nas fronteiras entre ele e o irmão, o que se confirma nos resultados do FAST. Pois, a partir da comparação entre o resultado da RT (figura 10) com o resultado obtido nessa representação, observou-se que a retirada de Ana do grupo (cujo poder conferiu equilíbrio à fratria na RT), com a manutenção de uma coesão alta entre os irmãos, foi responsável pelo desequilíbrio do subsistema fraternal, pela ausência de hierarquia no grupo.

## 5. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Ana

### 5.1. Coesão e Hierarquia na Representação Típica (RT) de Ana

Nessa representação Ana posiciona os bonecos na horizontal, um ao lado do outro, na seguinte ordem, Pedro, Rose, Daniel, João e ela, por último. Os pais são posicionados com o maior cilindro, sem diferenciação de poder entre eles, já os irmãos são diferenciados, Daniel com o cilindro médio, João e ela com o menor cilindro.

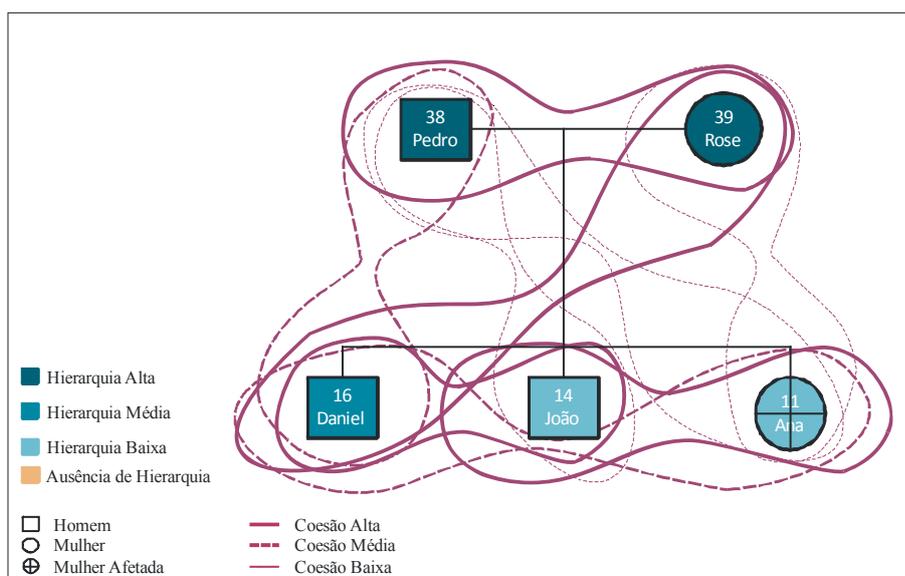


Figura 13. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Ana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família típica.

Na RT acima, a alta proximidade entre os pais sem uma distribuição de poder, gera uma estrutura desequilibrada para esse subsistema. O subsistema fraternal, como é percebido por Ana, apresenta uma estrutura de equilíbrio instável, devido à pequena diferenciação de hierarquia entre o irmão mais velho e os irmãos menores, e um escore médio de coesão, nas relações estabelecidas nesse grupo.

A diferenciação de poder e coesão, entre os subsistemas, gerou, na percepção de Ana, um sistema familiar equilibrado com coesão e hierarquia médios. Resultado semelhante obteve-se nas representações típicas (RT's) feitas por Pedro e Rose. Todavia, apesar das avaliações de Daniel e João, em suas RT's, terem resultado em um sistema familiar com estrutura equilibrada, suas representações, de coesão do grupo, diferiram daquela feita por Ana e os pais, visto que Daniel e João representaram uma alta proximidade no grupo familiar, ao invés de média.

## 5.2. Coesão e Hierarquia na Representação Ideal (RI) de Ana

Na representação ideal, Ana repete o posicionamento dos bonecos e o poder no subsistema parental, alterando apenas a hierarquia no subsistema fraternal, ao igualar-se a Daniel com um cilindro médio, ficando apenas João com um cilindro pequeno.

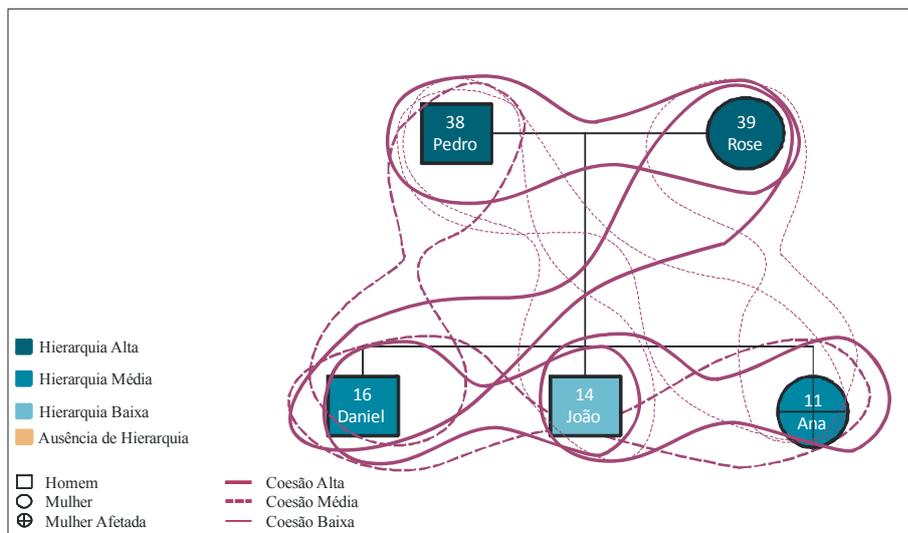


Figura 14. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Ana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família ideal.

Dessa forma, o subsistema parental e o sistema familiar permanecem com a mesma avaliação anterior (desequilibrada e equilibrada, respectivamente), o que se altera é a percepção do subsistema fraternal, pois, no momento em que Ana se iguala ao irmão mais velho, em poder, altera a estrutura hierárquica do grupo, conferindo a este, estabilidade, alterando sua configuração de equilíbrio instável, na RT, para equilibrado, na RI.

### 5.3. Coesão e Hierarquia na Representação de Conflito (RC) de Ana

Nessa representação, para a segurança da pesquisadora, de que Ana havia compreendido o conceito de hierarquia, na situação de conflito, foi necessário pedir um exemplo de um conflito que a envolvesse e em seguida focando nas variáveis coesão e hierarquia, pedir que ela relatasse o conflito exposto por João (figura 9), pois além de identificar as três versões do conflito (João, Ana e Daniel), esse direcionamento auxiliaria Ana, uma vez que ela sendo surda teria dificuldade em identificar um conflito familiar, ocorrido distante de seu campo visual. Dessa forma,

Ana representa somente a si e ao irmão, lado a lado, tendo o seu boneco o maior cilindro e o de João o menor cilindro.

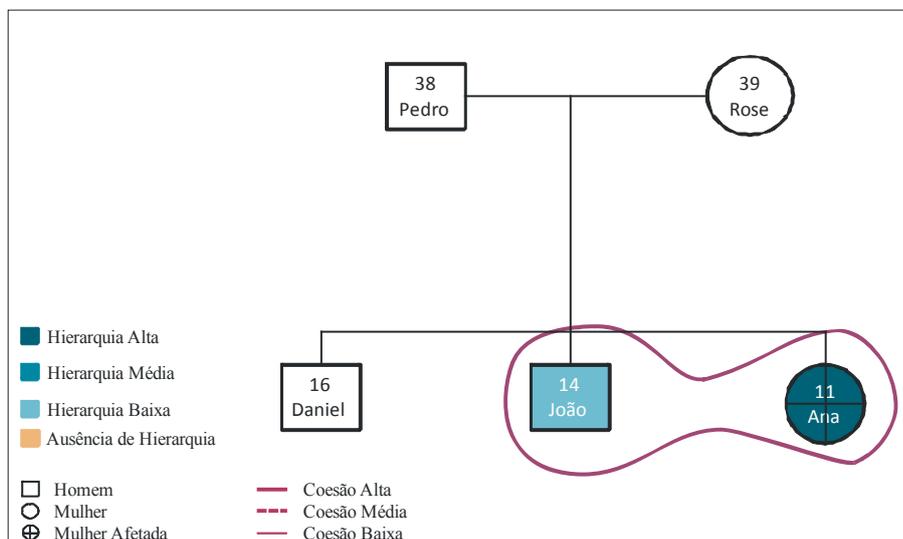


Figura 15. Genograma da família Pedro/Rose resultado da percepção de Ana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito.

Essa diferenciação de poder entre Ana e João confere uma hierarquia média ao subsistema, a qual associada à alta coesão, entre eles, resulta em um sistema relacional equilibrado.

Ressalta-se que nas representações anteriores, Ana expôs uma coesão baixa na interação com seus pais, diferentemente, daquela com os irmãos; dados da literatura apontam que a coesão familiar, diferentemente da hierarquia, está diretamente relacionada a um bem-estar individual e grupal (Gehring & Marti, 1993) além do que, quanto mais a criança com NEE está bem integrada à família melhor será sua adaptação e integração em outros contextos (Glat, 2003), o que em se tratando de uma criança surda e sua família ouvinte, auxilia na sua identificação com o grupo. Os dados de coesão obtidos no FAST corroboram, em parte, os dados do IR, os quais apontam um baixo compartilhamento de atividades entre Ana e seus familiares, pois apesar de ela compartilhar com a mãe tarefas de lazer, além das

escolares, Rose é representada distante da filha, em contrapartida, os irmãos, que compartilham poucas atividades, mais especificamente no final de semana, possuem escores de coesão maiores que o dos pais.

#### D. A Flexibilidade das Fronteiras e a Negociação de Conflito no Subsistema Fraternal

A flexibilidade das fronteiras, na variação da representação típica para a ideal (RT-RI), nas representações feitas por Pedro, Ana, Daniel e João, dos sistemas (familiar, parental e fraternal), e por Rose dos sistemas fraternal e familiar, manteve-se baixa, chegando à zero, demonstrando um padrão rígido de funcionamento, com papéis e funções fixos, não demonstrando discrepâncias nos papéis desempenhados pelos membros, quanto à família real e ideal.

A percepção de Rose, nessa variação, apenas diferiu da representação do grupo, na avaliação da flexibilidade do subsistema parental, que foi alta, evidenciando uma fronteira difusa, nas relações estabelecidas entre ela e o marido no cuidado parental. Nas falas de Pedro, observam-se as diferenças entre ele e Rose, na avaliação dessas fronteiras:

“A gente sempre decide junto, nós dois, por mais que eu tenha uma vontade maior e ela não tiver, acaba sendo assim, a gente decidindo as coisas junto, aí fica difícil eu dizer quem é que tem mais, se ela disser que quer uma coisa e eu disser que não, aí fica uma confusão doida, se eu disser que quero uma coisa e ela disser que não (...) a gente sempre decide as coisas junto, ah claro, a gente também não é perfeito, às vezes tem uma coisa que extrapola, tem outra coisa que extrapola, mas é muito raro assim, quando acontece “Deus o livre!””

Além disso, a percepção da fratria acerca do subsistema parental, também é um fator interveniente, nas relações estabelecidas entre pais e filhos, não somente porque se admite a família, a partir do modelo sistêmico, mas também pela

importância da percepção na construção das interações (Gehring, 1993; Bronfenbrenner, 2002). A fala de João ilustra a manutenção da hierarquia, nas relações da família idealizada, assim como a influência de outros contextos, como o grupo evangélico, relatado na rotina do final de semana,

“já pensou se o papai e a mamãe não mandassem nada, a gente ia ficar na rua o tempo todo, a gente ia ser marginal. Assim tá bom! Aí os filhos não mandam muito, podem até se fazer um favor, um favorzinho” (sorri)

Vale ressaltar que tanto o desvencilhamento, quanto o emaranhamento são prejudiciais, na medida em que, respectivamente, dificultam a troca de afetos e a autonomia do casal, na interação com os filhos (S. Minuchin, 1980/1990; Nichols & Schwartz, 2007), nas duas visões de família (real e ideal).

Outra avaliação das fronteiras foi na variação da representação típica para a de conflito (RT-RC), na qual o sistema familiar e os subsistemas, parental e fraternal obtiveram baixa flexibilidade nas percepções do grupo, sendo que Rose e Ana diferiram dessa avaliação, apenas no que concerne o subsistema fraternal, o qual foi percebido com um escore médio. Essa discrepância entre elas e o restante do grupo ocorreu, sobretudo, pelo fato de, em suas representações de conflito do subsistema fraternal, Ana e Rose distribuírem a hierarquia, diferentemente dos demais membros da família, que se absteram de representar as diferenciações de poder nesse subsistema.

De acordo com os dados observacionais dos DC's, a representação de hierarquia no subsistema fraternal, foi associada, em alguns momentos, à predileção por um dos filhos, na avaliação dos pais, e na relação entre os irmãos, como assunção de poder de um irmão sobre o outro, revelando possíveis rivalidades. A seguir, tem-se o relato de João e Rose sobre o conflito entre os irmãos, mas que ao final envolveu os pais:

**João:** eu tava, eu até tinha me esquecido desse negócio, dessa briga, parece porque eu tinha pisado no brinquedo dela sem querer, e quebrou, aí ela ficou irritada, aí né, eu cheguei aqui com ela querendo falar que foi sem querer, aí ela não queria ouvir (*no caso ela poderia não estar entendendo, pois é surda e o irmão só estava falando*), aí quando eu comecei a falar, o Daniel pegou o olho dela e tapou o olho dela para ela não ver, aí eu falei, mas Daniel eu to conversando com a Ana! Poxa! Eu não posso nem conversar assim! Aí eu fui falando e andando e falando que eu não podia nem falar com a Ana, a maior ignorância do Daniel, aí o papai começou a brigar comigo, aí o papai e a mamãe pensando que eu tava mentindo, que era sem querer o negócio que eu tinha quebrado, aí eles, aí acabou assim, ficou uma semana a briga por causa do brinquedinho da Ana e da ignorância do Daniel.

**Pesquisadora:** Mas e aí, a Ana não quis ver o que tu estavas falando pra ela?

**João:** Acho que ela queria ver, mas o Daniel pegou ela com tudo, aí tapou o olho dela e deixou ela olhando a prateleira.

**Pesquisadora:** Mas e aí, depois, tu tiveste a oportunidade de explicar pra ela o que aconteceu?

**João:** Até hoje não.

**Pesquisadora:** Quanto tempo faz isso?

**João:** Acho que já faz duas semanas.

**Rose:** Duas semanas não, mais.

**João:** Três né? (*pede confirmação da mãe*)

Nesse conflito, Rose representa João com poder (hierarquia média) superior a Daniel (hierarquia baixa), dizendo, “Esse aqui porque ele é o mais rebarbado”, valorando negativamente o comportamento de João, pelo fato dele questionar e criticar algumas posturas dos irmãos. Ao passo que Ana, ao relatar o mesmo conflito, representa-se com hierarquia alta e ao irmão com hierarquia baixa. A fronteira nítida percebida por elas denota que nessa variação (RT-RC) mantém-se a autonomia das pessoas, com o intercâmbio de papéis, entre os membros sem prejuízos às trocas de afeto (S. Minuchin, 1980/1990).

No entanto, a flexibilidade resultado da percepção de Pedro, João e Daniel sobre esse subsistema, demonstra fronteiras rígidas, cuja autonomia é adquirida a custo do desvencilhamento afetivo entre os membros e ao limitar a afeição e o carinho, prejudica as interações, com outros sistemas da família e fora dela (Nichols & Schwartz, 2007). Dessa forma, percebe-se que os problemas de comunicação, nesse subsistema podem interferir no conjugal, por alterar a relação parental (Yu &

Gamble, 2008), demandando aos pais mais atenção e intervenções no sentido de melhorar a qualidade das interações entre os filhos.

A dificuldade de comunicação é uma característica marcante, na relação da criança surda com sua família ouvinte, pois assim como, a discrepância entre a língua de sinais e as línguas oralizadas interfere no controle da conversação (Bodner-Johnson, 1991), influencia também na identificação da criança surda com sua família (Dias et. al, 2005). Embora, Ana faça leitura labial e oralize um pouco, sua comunicação se dá, principalmente, por sinais domésticos e pela língua brasileira de sinais (LIBRAS), a qual nem todos da família dominam, assim como ela, o que dificulta o estabelecimento de conversas no grupo e, conseqüentemente, a aproximação entre Ana e os irmãos. Percebe-se que, além de demandas específicas de aprendizagem (Marchesi, 2004), a surdez, devido a necessidade de um código lingüístico diferente daquele utilizado pela família, acarreta demandas relacionais, as quais podem se caracterizar como barreiras, algumas vezes, de difícil transposição, dependendo da dinâmica familiar.

As conseqüências dessa barreira comunicacional, podem ser percebidas no relato dos pais, à entrevista, sobre a relação entre Ana e João, “ela (Ana) encrenca de vez em quando com o mais novo (João) (...) eles nunca se deram bem desde pequenininho, já conversamos, já falamos muita coisa pra ela mas, não tem jeito”. Ressalta-se que essa fala foi no início da coleta de dados, porém se fez presente por meio do conflito relatado no FAST, não porque eles não gostem um do outro, mas sim pela dificuldade de comunicação, que implica no compartilhamento de significados e construção de afinidades entre eles, posto que “o que nós somos é determinado ao menos em parte, pelas relações que temos” (Hinde, 1979, p.4) e

nesse sentido, a identificação de afinidades entre os irmãos, e conseqüentemente, a identificação de Ana com seus familiares não pode ser desarticulada das relações estabelecidas no grupo e de como essas são percebidas por eles.

Nesse caso, o não domínio da LIBRAS por João, ao afetar diretamente a comunicação e o diálogo com Ana, dificulta suas interações com a irmã, diferentemente do que ocorre na relação entre Ana e Daniel, que domina LIBRAS. Além disso, a pouca iniciativa dos pais, em situações de conflito semelhantes, denominadas por eles de “coisas de criança”, interfere nessa interação do subsistema fraternal, pois, conforme Pedro, “tem certas situações que nós não conseguimos administrar e às vezes fica por isso mesmo, aí a gente vai deixar “bora ver como é que vai dar isso””.

De acordo com Rose, fazia três semanas que o conflito tinha ocorrido e Ana não foi esclarecida de que se tratou de um mal entendido, de que João não teve a intenção de quebrar a sua boneca. O não esclarecimento de pequenos conflitos, como este, observado pelo tempo transcorrido entre o conflito e a aplicação do FAST, prejudicam ainda mais a relação de Ana com o irmão. Dessa forma, cada vez mais, Ana se aproxima do irmão mais velho, se distanciando de João (reciprocidade das fronteiras), ou seja, “mesmo eventos relacionais, do cotidiano, aparentemente triviais, tem um efeito cumulativo sobre nós” (Hinde, 1979, p.4), quando se admite que, as seqüências interacionais passadas influenciam no efeito da interação para a idade e, conseqüentemente, na trajetória futura dessa relação.

Observa-se que a interdependência entre os subsistemas (S. Minuchin, 1980/1990), o quanto a configuração de uma fronteira interfere na configuração das demais; as demandas comunicativas decorrentes da surdez e a percepção do grupo

acerca de suas relações; são fundamentais na determinação das interações e relações estabelecidas dentro do grupo, pois configuram um campo comum de desenvolvimento familiar.

## Família Focal 2

### A. História de Vida de Carlos

A família focal 2 é constituída de 4 membros, sendo que Afonso e Joana estão casados a 15 anos. Carlos possui um histórico de fracasso escolar e defasagem em habilidades acadêmicas de leitura/escrita, seu pai faz uso de medicação controlada devido ao tratamento decorrente do diagnóstico de transtorno de pânico que resultou em seu afastamento do trabalho. Juntamente com os dados de caracterização da família, expostos na tabela 1, percebe-se indicativos de fatores de risco, (Ferreira & Marturano, 2002; Martins et al., 2004, Mancini et al., 2004) a que a família está exposta como, problema psiquiátrico de um dos pais, baixa renda familiar e baixa escolaridade materna.

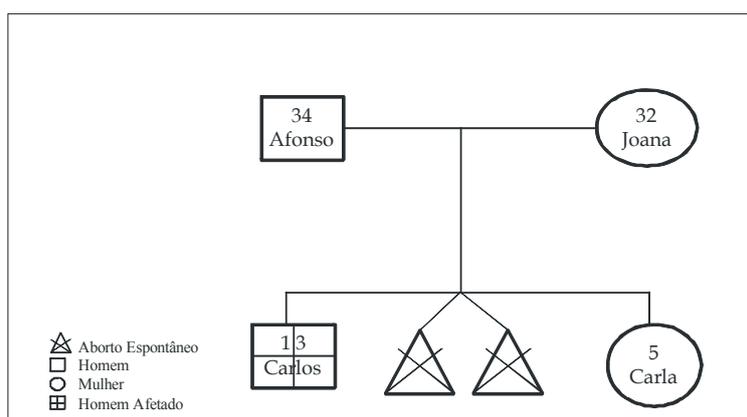


Figura 16. Genograma da Família Focal 2.

A entrevista permitiu o conhecimento de parte da trajetória escolar de Carlos, por meio do relato de seus pais. Carlos entrou na 1º série aos seis anos de idade após ter freqüentado o jardim e o pré-escolar; seus pais foram contactados, pela escola, no início do ensino fundamental, durante o processo de alfabetização, devido ao seu comportamento interferir no andamento das aulas, segundo a professora, relatado pela mãe. A partir disso, eles o levaram a uma unidade básica de saúde e lá, ele foi encaminhado à clínica-escola da Universidade do Estado do Pará, em Belém, na qual foi avaliado por acadêmicos do curso de terapia ocupacional que relacionaram os seus comportamentos ao Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH); onde foi acompanhado por três anos, sendo desligado do programa por número de faltas superior ao estabelecido pela instituição, duas semanas. Essas faltas decorreram da morte da avó paterna que segundo as professoras era quem acompanhava a vida acadêmica de Carlos.

A trajetória escolar dele é marcada por reprovações, repetiu cinco vezes a 1º série, sendo que em 2006 foi aprovado para cursar a segunda série. No entanto, Joana, sua mãe, relata dúvidas sobre o desempenho de Carlos:

“Eu não sei nem como ele passou para a 2ª série, ele não sabe ler, a gente pega o caderno dele, não entende nada, eu não sei nem como orientar ele, porque a gente vai pegar, a gente não entende nada que ele escreve”

Em 2008, ele repetiu a 2ª série, sendo que, durante esses anos, ele freqüentava, duas vezes por semana, a sala de apoio pedagógico da escola, no turno inverso. No final do ano letivo de 2008 ele foi aprovado para a 3ª série. De acordo com sua mãe, a maior dificuldade dele é na aprendizagem da leitura e escrita, já em matemática ele tem mais facilidade.

A partir do momento que os pais foram chamados na escola, e que ele obteve um diagnóstico, na clínica-escola, sua identidade foi marcada pelo transtorno, sendo que a professora da sala de apoio pedagógico o via como uma criança com déficit cognitivo e a professora da sala regular agregou a Carlos o transtorno do pai. De acordo com Vital (2003), o estigma colocado à criança estende-se à família, na situação de Carlos foi o inverso, porém não menos prejudicial, pois essa combinação de diagnósticos em nada auxiliou o trabalho das professoras com ele, visto seu histórico de reprovações.

De acordo com a literatura (Medeiros et al., 2000; Polity, 2001), compreender o quadro de dificuldade de aprendizagem e fracasso escolar, requer além da investigação sobre as características da criança, o conhecimento do contexto familiar e de sala de aula. Nesse sentido, faz-se necessário uma breve descrição do estudo de Guzzo (2009) que em sua dissertação pesquisou as interações da professora, da classe regular, com três grupos, crianças com, maior desempenho (MAD), menor desempenho (MED) e com deficiência (DEF), visto que um dos alunos, do último grupo, era Carlos.

O grupo de crianças DEF foi o que obteve a maior frequência de críticas, sendo que Carlos em comparação com os demais alunos (MAD, MED e DEF) obteve 58% de comportamentos de crítica, o dobro, em comparação com os alunos não-sujeitos alvo da pesquisa.

Quanto às demais categorias, levantadas pela autora, dentre os comportamentos da professora dirigidos aos alunos, especificamente aqueles pertencentes aos grupos estudados, não foram observados os comportamentos de elogiar, ensinar, ameaçar e comparar ações e comportamentos, os quais foram

dirigidos aos demais alunos da turma (não sujeitos-alvo). Enquanto que solicitar objeto foi direcionado apenas aos alunos do grupo MAD; os comportamentos de oferecer objeto e solicitar atenção não foram dirigidos a Carlos. Dessa forma, somente três categorias de interação com Carlos foram observadas, solicitar informação e solicitar ação com 17%, cada, e solicitar aceleração da ação com 8%.

Já os conteúdos dos comportamentos de Carlos dirigidos à professora foram, solicitar atenção, com 50% e solicitar permissão, com 50%, ou seja, 100% de seus comportamentos, durante a aula, não foram orientados para a aprendizagem. Segundo Guzzo (2009),

“A Solicitação de atenção ocorria em geral nas situações em que o aluno gritava o nome da professora e verbalizava que outro aluno o estava incomodando, enquanto que a Solicitação de permissão envolvia a ida ao banheiro. Esse aluno, como já foi comentado, ficava a maior parte do tempo disperso e pouco interagia com a professora.” (p.74)

Além da bidirecionalidade, observada nas interações entre a professora e Carlos, tornar-se um quadro que prejudica seu desenvolvimento acadêmico; identifica-se, no contexto familiar, que a mãe, ora o vê como uma criança inteligente, ora, como alguém com sérias limitações intelectuais:

“eu acho que o que falta pra ele não é nem assim, inteligência, eu acho que é força de vontade porque ele é muito preguiçoso (...) Todos com quem a gente conversa falam isso dele, poxa ele é um menino inteligente, é esperto, sabe conversar, mas aqui em casa ele não é assim, do jeito que eles falam pra gente né, aqui em casa ele é tipo assim, a irmã dele é mais inteligente que ele, e tem 4 anos de idade, ela sabe conversar, ela sabe das coisas, e ele se mostra assim mais inferior do que ela”

Essa alternância entre habilidades e limitações (conquistas e fracassos), também permeia as expectativas de Joana, com relação ao futuro de Carlos. Quando questionados a respeito, Joana responde,

“Olha ele é um menino muito sonhador (risos), ele diz - mãe eu vou ser rico, quando eu crescer, vou comprar um carro pra ti e pro papai, vou levar vocês pra onde vocês quiserem ir – o sonho dele é uma Ferrari, ele vê na televisão e diz – olha pai, não é uma Ferrari?! (...) eu espero sinceramente

que ele possa crescer né, como eu tô falando, estudar e trabalhar honestamente para que pelo menos parte do sonho dele, ele possa realizar, é o meu desejo, é o que eu espero dele”

Observa-se em sua fala, que ao denominar o filho, de sonhador, ela tem conhecimento das barreiras que Carlos terá que transpor, para alcançar seus objetivos. E, nesse sentido, não somente a percepção da professora é uma variável sobre a aprendizagem de Carlos, como também a interpretação que os pais têm acerca de suas possibilidades e limitações, (Bronfenbrenner, 2002; Vital, 2003; Valdés, 2003), modulando, o conteúdo e a direção dos processos proximais estabelecidos com Carlos, na escola e na família, repercutindo, assim, em seu desenvolvimento.

Após o período de habituação na sala de aula e posterior habituação na casa de Carlos, observou-se que esse diagnóstico (TDAH) pode ter sido equivocado na medida em que Carlos abandonou o atendimento, o que permitiria esclarecer o diagnóstico inicial de TDAH. Identifica-se aqui a necessidade da qual mencionou Sánchez (2008) sobre o diagnóstico diferencial da dificuldade de aprendizagem com outros transtornos, para uma intervenção psicopedagógica mais efetiva.

Ressalta-se que, a ausência, de uma capacitação profissional, voltada para educação especial, assim como, de uma equipe multiprofissional que dê suporte emocional e técnico a professores e alunos e o número insuficiente de professores de apoio para atender as demandas dos alunos com NEE, tornam-se fatores de risco para a aprendizagem deles (Guzzo, 2009). Daí a necessidade, segundo Moysés e Collares (1992 apud Pamplin, 2005), de se questionar a biologização do termo dificuldade de aprendizagem e discutir essa temática considerando o cotidiano escolar e as práticas pedagógicas nele veiculadas.

Dessa forma, além de identificar o grupo familiar e principalmente a trajetória acadêmica de Carlos, marcada pelo diagnóstico de TDAH e pelo histórico de fracasso escolar, é importante, conhecer as atividades desempenhadas por ele, no cotidiano, a partir da aplicação do IR, pois esses resultados auxiliam na identificação preliminar das redes relacionais presentes no grupo.

#### B. Atividades Desenvolvidas por Carlos na Rotina Familiar

A seguir, a tabela de atividades, desenvolvidas por ele durante a semana:

Tabela 5. Inventário de Rotina de Carlos durante a semana.

<b>Turno</b>	<b>Atividade</b>	<b>Local</b>	<b>Companhia</b>
<b>Manhã</b>	Assistir televisão.	Em casa.	Sozinho.
	Jogar no computador.	Loja de jogos pela internet.	Sozinho.
	Almoçar.	Em casa.	Sozinho.
<b>Tarde</b>	Brincar.	Na rua.	Colegas.
	Visitar conhecidos.	Casa de conhecidos.	Sozinho.
<b>Noite</b>	Lanchar.	Em casa.	Sozinho.
	Ir à Igreja.	Igreja.	Colega.
	Visitar colega.	Casa do colega.	Colega.
	Jantar.	Em casa.	Sozinho.

Observa-se que, durante a semana, em período de férias escolares, nas quais foi feito o levantamento, as atividades de Carlos, em casa, são mais atividades solitárias; ele tem mais contato com as pessoas quando sai, seja ao ir para a igreja ou ao visitar um amigo, ou simplesmente ao ficar na rua. Sendo assim, como sua mãe trabalha, geralmente, até as 16 h, e, no período de coleta do IR, o pai estava sem emprego fixo, trabalhando informalmente, ele ficou a maior parte do tempo sozinho e mesmo com a chegada dos pais em casa, eles não desenvolviam atividades em conjunto. A irmã, nesse período, ficava na casa da avó materna, pois

os pais não confiavam em deixá-la com o irmão, porque várias vezes ele saiu e a deixou sozinha em casa.

Durante a aplicação desse inventário, percebeu-se a dificuldade de Carlos, em relatar a sua rotina a partir do sistema de horas, no qual estava formulada a tabela, além disso, de acordo com os registros dos DC's, cogitou-se que Carlos pudesse estar omitindo alguns dados, pelo fato de suas respostas, em alguns momentos, serem vagas, ou do tipo “me esqueci!”, muitas vezes precisando perguntar cada detalhe da atividade, para que a resposta contemplasse os requisitos do instrumento (horário, atividade, local, companhia); ressalta-se que, pelo pequeno espaço físico disponível na casa, os pais estavam presentes, no momento em que Carlos respondia o inventário.

A seguir tem-se a tabela de atividades desenvolvidas por Carlos, no final de semana, o qual tem a sua rotina, um pouco alterada, pela folga de trabalho, da mãe:

Tabela 6. Inventário de Rotina de Carlos no final de semana.

<b>Turno</b>	<b>Atividade</b>	<b>Local</b>	<b>Companhia</b>
<b>Manhã</b>	Freqüentar a escola dominical. Lanchar. Arrumar a casa. Visitar Avó por afinidade.	Igreja. Igreja. Em casa. Trabalho da avó (bar).	Mãe. Colegas. Sozinho. Avó.
<b>Tarde</b>	Almoçar. Assistir DVD. Dormir. Assistir televisão. Andar.	Em casa. Em casa. Em casa. Em casa. Na rua.	Família. Sozinho. Sozinho. Sozinho. Sozinho.
<b>Noite</b>	Assistir televisão. Sair para um aniversário. Voltar para casa. Assistir televisão.	Em casa. Casa da avó materna. Na rua. Em casa.	Sozinho. Tio. Com a família. Sozinho.

No final de semana é que Carlos tem mais contato com a família, em especial a mãe, no entanto, mesmo em casa, com os pais de folga, ele continua realizando atividades individuais, sem contato de tempo duradouro com os pais e/ou a irmã, observa-se a ausência de envolvimento dos pais nas atividades de lazer do filho, o que segundo Cia et al. (2008), pode ser preditor de risco para o desenvolvimento emocional da criança. Ressalta-se que Carlos tem mais contato com seus colegas na rua e com outras pessoas, os quais nem sempre seus pais conhecem:

“devido ele ser assim como eu te falei, ele sai, na rua, ele vai na casa, só aqui na rua ele tem não sei quantas “vós”, mãe ou vou ali na casa da vovó Nadine, vou ali na casa da vovó Regina, vou ali na casa da vó não sei quem, é tio, é vó, tudo ele tem na rua, parentes que a gente nem conhece (risos)” (Joana)

O levantamento da rotina de Carlos e as atividades por ele desenvolvidas permitem identificar as interações que ele estabelece nos microssistemas pelos quais circula. Essas interações, no microssistema familiar, podem ser avaliadas a partir dos mecanismos de coesão e hierarquia que regulam o desempenho e a troca de papéis entre os membros da família. Para acessar essas relações foi aplicado o Family System Test, cujos dados estão disposto a seguir.

### C. Representação de Coesão e Hierarquia na Percepção dos Membros da Família

Identificar as diferenças na percepção das pessoas que compõem o grupo familiar é fundamental, pois cada uma vai interagir com base na percepção que tem das outras pessoas e do grupo como um todo. De acordo com Gehring (1993) a percepção dos membros da família auxilia na construção das fronteiras entre eles e entre os subsistemas. Dessa forma a percepção que as pessoas têm do seu

ambiente influencia o seu desenvolvimento (Bronfenbrenner, 2002). Ressalta-se que essas percepções podem se alterar com a passagem do tempo (Gehring e Wyler, 1986). Portanto, primeiramente, as percepções dos membros da família serão apresentadas em conjunto, por meio de uma tabela, mostrando as estruturas relacionais percebidas, a partir das variáveis coesão e hierarquia, para, em seguida, serem detalhadas, a partir do genograma da família nuclear.

Tabela 7. Cruzamento dos Dados de Coesão e Hierarquia nas Representações da Família Focal 2.

Representação	Estrutura Relacional por Subsistema	Membros da Família		
		Afonso	Joana	Carlos
Típica	Familiar	CA X HB Desequilibrada	CA X HM Equilibrada	CA X HM Equilibrada
	Parental	CA X HB Desequilibrada	CA X HM Equilibrada	CM X HM Equilibrada
	Fraternal	CA X HB Desequilibrada	CA X HB Desequilibrada	CM X HM Equilibrada
Ideal	Familiar	CA X HB Desequilibrada	CAX HB Desequilibrada	CA X HM Equilibrada
	Parental	CA X HA Desequilibrada	CA X HB Desequilibrada	CA X HB Desequilibrada
	Fraternal	CA X HB Desequilibrada	CA X HB Desequilibrada	CA X HM Equilibrada
Conflito	Familiar	CA X HB Desequilibrada	CM X HM Equilibrada	CA X HM Equilibrada
	Parental	CA X HB Desequilibrada	CA X HM Equilibrada	CA X HM Equilibrada
	Fraternal	–	–	–

CA: Coesão Alta;  
CM: Coesão Média;  
CB: Coesão Baixa.

HA: Hierarquia Alta;  
HM: Hierarquia Média;  
HB: Hierarquia Baixa.

A: Afonso  
J: Joana  
C: Carlos

De acordo com a tabela acima, apesar de Afonso representar todos os sistemas, na situação típica, com estruturas desequilibradas, a representação típica, feita pelo grupo, quando comparada à ideal, possuiu menos estruturas desequilibradas, o que está de acordo com os dados obtidos por Gehring, Marti e Sidler (1994). Por outro lado, diferentemente, do estudo de Hatta e Kuroda (1994 apud Gehring, Marti & Sidler, 1994), Afonso obteve mais estruturas desequilibradas, que sua esposa, sobretudo, em situação de conflito, que foi avaliada por ela com estruturas equilibradas. Gehring, Marti e Sidler (1994) apontam que quando o pai está diretamente em contato com o estresse familiar, ele tende a representá-lo em situação de conflito com estruturas desequilibradas; observa-se pela fala de Joana, quando questionada sobre sua rede de apoio, na entrevista inicial, o quanto Afonso está diretamente ligado, aos cuidados com os filhos, pois, conforme ela, “É só nós dois, no caso mais ele que tá em casa, ele que leva no médico, ele que anda com eles”, ou seja, Afonso está diretamente ligado às demandas do cotidiano dos filhos, pelo fato de estar desempregado.

## 1. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Carlos

### 1.1. Coesão e Hierarquia na Representação Típica (RT) de Carlos

Na representação típica, Carlos se posiciona ao lado do pai e da mãe, da mesma forma que a irmã, formando um quadrado de 2x2, porém, essa configuração ao dispor os pais na diagonal, assim como ele e a irmã, implica em coesões médias nessas díades, devido a coesão alta, daquelas correspondentes às díades adjacentes. A hierarquia é distribuída da seguinte forma: o pai com o maior cilindro, a irmã com um cilindro médio, a mãe com o menor cilindro e ele sem representação

de poder; a seguir tem-se uma figura que expõe os escores de hierarquia pelas tonalidades de verde, e os de coesão, pelo traçado das linhas que envolvem as díades.

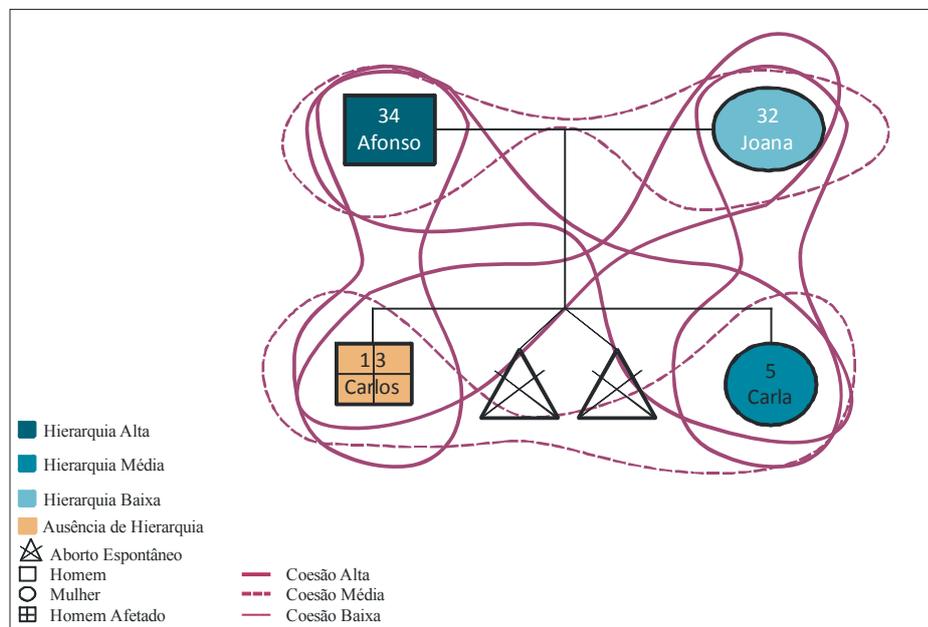


Figura 17. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Carlos sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família típica.

De acordo com a figura acima e à sua fala, durante a aplicação do teste, percebe-se que a hierarquia é associada por ele à expressão de liberdade (“poder fazer o que tem vontade”): “Ela (a mãe) briga comigo (...) eu não posso fazer nada, e nem o papai não deixa eu fazer nada”. Essa distribuição de poder dentro de cada subsistema associada à coesões média e alta dentro do grupo resulta em sistemas com estruturas equilibradas, dados similares aos relatados por Gehring, Marti e Sidler (1994). Vale ressaltar que os subsistemas, conjugal e fraternal estão com uma coesão média, pois seus membros foram posicionados na diagonal, diferentemente das díades parentais.

## 1.2. Coesão e Hierarquia na Representação Ideal (RI) de Carlos

Nessa representação, Carlos mantém o posicionamento dos bonecos no quadrado de 2x2, a mãe e a irmã em quadrados adjacentes, no entanto troca de quadrado com o pai, dessa forma, ele se coloca entre o pai e a irmã, alterando a coesão alta entre ele e a mãe, da RT, para uma proximidade média, pelo fato desta localizar-se na diagonal, aumentando a coesão na díade parental. Há alterações também na estrutura de poder do grupo, ao ser questionado sobre como gostaria que fosse, Carlos iguala os pais, com hierarquia alta e representa a si com um cilindro médio, ao passo que a irmã fica com o menor cilindro.

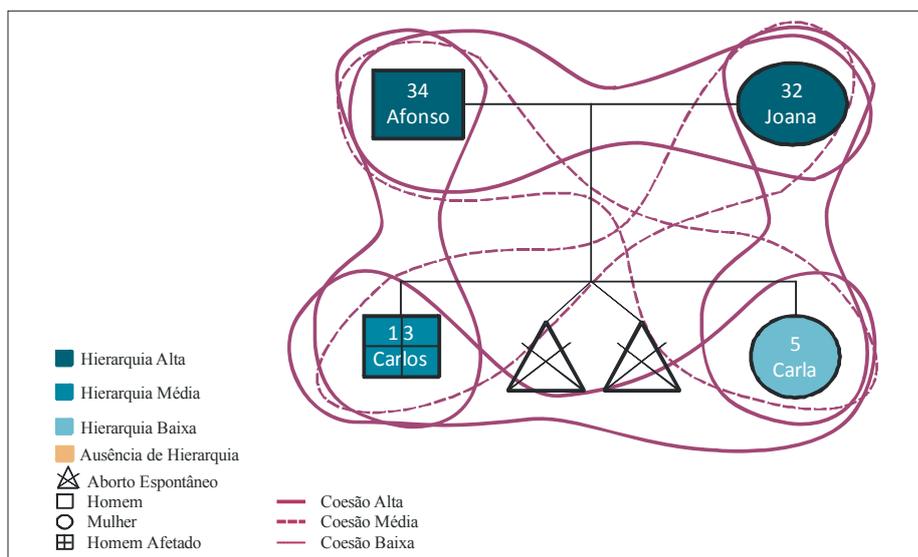


Figura 18. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Carlos sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família ideal.

Na figura acima, essa troca de posição entre ele e o pai confere aos subsistemas, conjugal e fraternal, uma coesão alta, diminuindo assim a coesão parental das díades Afonso-Carla, Joana-Carlos, que antes estavam mais coesas. Ao representar-se com a maior hierarquia no subsistema fraternal, Carlos demonstra, que idealmente, gostaria que fosse diferente, que ele tivesse maior autoridade que a irmã. Já a ausência de diferenciação entre os pais resulta em um

subsistema parental desequilibrado (coesão alta x hierarquia baixa), ao passo que a diferenciação entre ele e a irmã confere equilíbrio ao subsistema fraternal e, conseqüentemente ao sistema familiar, pela caracterização de sistemas distintos (parental e fraternal), ambos com coesão alta e hierarquia média.

Gehring e Marti (1993) apontam como característica entre a RT e a RI uma queda no escore de hierarquia representada, na situação ideal; no caso do sistema parental, Carlos igualou os pais com o mesmo poder, reduzindo a hierarquia distribuída nesse subsistema o que comprometeu o equilíbrio dessa estrutura.

### 1.3. Coesão e Hierarquia na Representação de Conflito (RC) de Carlos

Na RC, Carlos relata pequenos conflitos entre ele e os pais, mais especificamente a mãe, sem detalhá-los; a não representação de sua irmã se deve ao fato dela não fazer parte dos eventos, citados por ele. A coesão do grupo permanece alta, mas ele ao posicionar-se ao lado da mãe, na diagonal com o pai, diminui a proximidade com este, presente nas representações anteriores. No conflito, Carlos tem o maior poder no grupo, seguido da mãe com um cilindro médio e do pai com um cilindro pequeno, percebe-se aqui uma *inversão de hierarquia* nos papéis desempenhados entre ele e os pais.

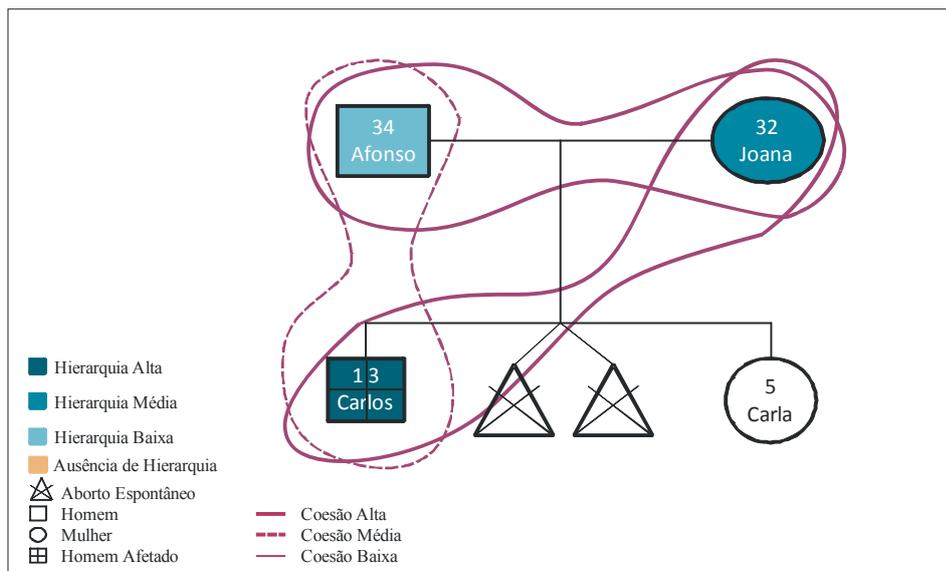


Figura 19. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Carlos sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito.

Carlos comenta que a mãe briga com ele, não permitindo que ele saia, o que difere dos resultados do IR. De acordo com a figura acima, visualiza-se melhor a *inversão de hierarquia* feita por Carlos, na representação. Essa distribuição de poder mesmo que inversa aos papéis de cada membro no grupo mantém o escore de equilíbrio aos sistemas da mesma maneira que na RT.

Na fala de Joana, ela detalha o conflito relatado por Carlos; percebe-se que ela teve o domínio momentâneo da situação, pois na oportunidade de burlar a regra, Carlos o fez.

“O que foi que eu te falei? Eu não te falei que eu não te queria na rua?” Agora tu vai tomar um banho vai merendar e vai pro teu quarto, aí a gente fica no quarto e ele no dele, aí quando a gente procura ele, ele já não tá no quarto dele, já tá na rua, aí a gente briga com ele e põe ele de castigo de novo, mas não adianta porque a gente não fica vigiando ele, ele vai e foge, vai pra rua” (**Joana**)

Logo, a inversão de hierarquia representada por ele, na figura acima, nessa situação específica, foi efetivada pela fuga da situação de castigo.

## 2. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Joana

### 2.1. Coesão e Hierarquia na Representação de Típica (RT) de Joana

Joana representa sua família da mesma forma que Carlos, em um quadrado 2x2, ao lado do marido e do filho, mas na diagonal de Carla, o que mantém a coesão alta tanto entre ela e o marido quanto entre os filhos, interferindo somente na coesão dos filhos com os pais. De acordo com ela, Afonso é quem possui maior poder no grupo, ela se representa com um cilindro médio e aos filhos com cilindros pequenos.

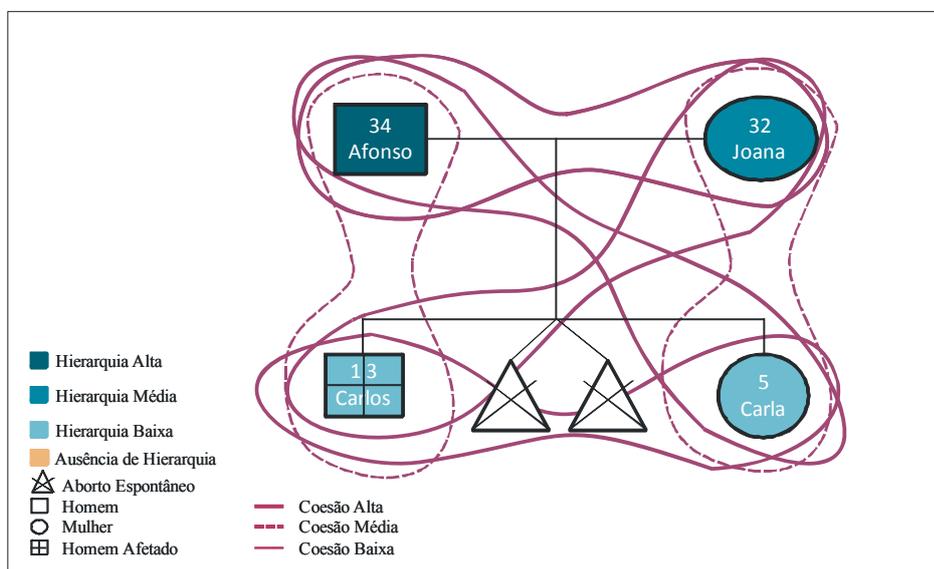


Figura 20. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Joana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família típica.

De acordo com a figura acima, Joana distribui o poder no subsistema parental, porém no fraternal, iguala os filhos com uma hierarquia baixa (azul claro). A proximidade é alta nas díades, Joana-Carlos e Afonso-Carla, (o inverso da coesão feita por Carlos na RI), assim como no subsistema fraternal, e média nas díades Joana-Carla, Afonso-Carlos, refletindo a reciprocidade das fronteiras segundo Nichols e Schwartz (2007). De acordo com os registros dos DC's, observou-se que Joana preferiu abster-se de representar escores de poder diferentes entre os filhos,

por identificar a hierarquia, como sinal de preferência por um deles, essa ausência de poder no subsistema fraternal conferiu a este uma estrutura desequilibrada.

Embora Joana não represente a hierarquia do subsistema fraternal, em sua fala pode-se identificar a distribuição de poder entre Carlos e Carla:

“As vezes a gente conversa como seria, porque eu acho assim, como a gente fala, o Carlos ia apanhar muito dos dois, (risos), os dois iam pegar ele e iam meter a porrada nele, porque essa daqui faz isso, ela desse tamaninho, ela pega ele, acho que devido ele ser grande ele não vai querer se trocar com ela (Carlos fala: - eu vou!) aí ela dale nele que só, aí a gente fica imaginando, as vezes, pensa os dois juntos! iam pegar o Carlos, enquanto um segurava o outro batia (risos)”

De acordo com Hastings (2003), algumas variáveis como idade, ordem de nascimento, sexo dos irmãos, qualidade da vida familiar, por exemplo, podem interferir na interação entre eles, além das necessidades especiais da criança. Nesse caso, a diferença de sete anos de idade, entre Carlos e sua irmã, implica em fases do desenvolvimento distintas e a necessidade de os pais estabelecerem interações que respeitem essas fases, sobretudo, identificando as demandas de cada um como peculiar de seu desenvolvimento e não indicativo de privilégios ou exclusão.

## 2.2. Coesão e Hierarquia na Representação Ideal (RI) de Joana

Na representação da família idealizada, Joana inclui a gestação de gêmeos que foi interrompida devido a um aborto espontâneo. Ela mantém a coesão da representação anterior, somente incluindo os gêmeos em quadrados adjacentes, separados da díade parental, pela díade Carlos-Carla. Na representação de poder, ela não caracteriza o grupo, a partir dessa variável.

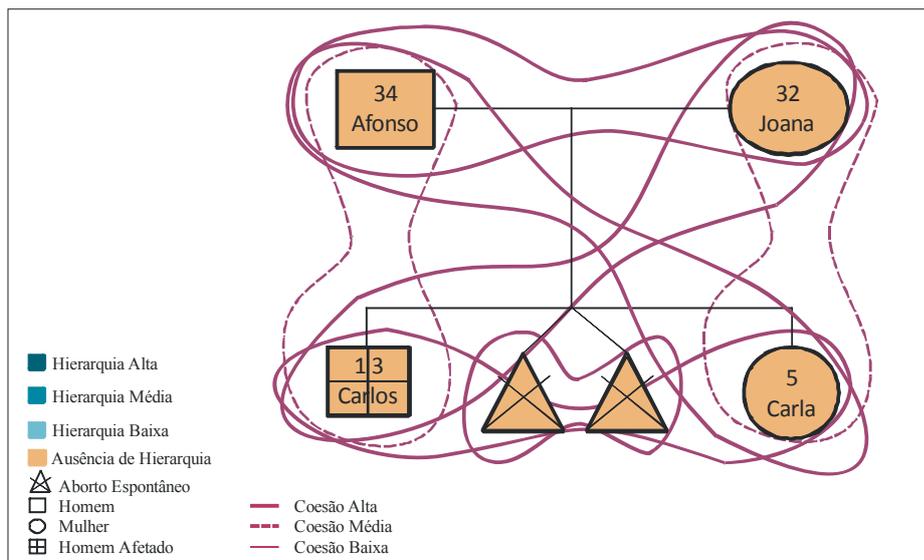


Figura 21. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Joana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família ideal.

Essa ausência de hierarquia, exposta por Joana desequilibra as relações dos subsistemas, parental e fraternal e conseqüentemente do sistema familiar. Percebe-se que Joana avalia a existência de poder como um fator negativo de diferenciação no grupo, visto que, ao ser questionada sobre a estrutura familiar ideal, ela não estabelece diferenças de poder entre os membros, ao contrário do que fez na família típica, demonstrando essa discrepância, no escore de hierarquia, entre a RT e a RI, citada por Gehring e Marti (1993). Sendo assim, a distribuição de poder antes de ser um fator de dominação e imposição de regras, é, de acordo com a concepção estrutural sistêmica, uma característica necessária à delimitação de papéis e funções no grupo familiar (S. Minuchin, 1980/1990). Ressalta-se que algo semelhante ocorreu na percepção de Rose (família focal 1) na RI, ao dispor todos da família com hierarquia baixa, conferindo ao sistema uma descaracterização de funções.

### 2.3. Coesão e Hierarquia na Representação de Conflito (RC) de Joana

Nessa representação, Joana altera a configuração de proximidade ao relatar alguns conflitos com Carlos. Ela se posiciona ao lado do marido, com Carlos, a um quadrado de distância deles, na horizontal. A hierarquia é maior na figura de Joana, com o maior cilindro, seguido do marido com um cilindro médio e, por último, o filho sem representação de poder.

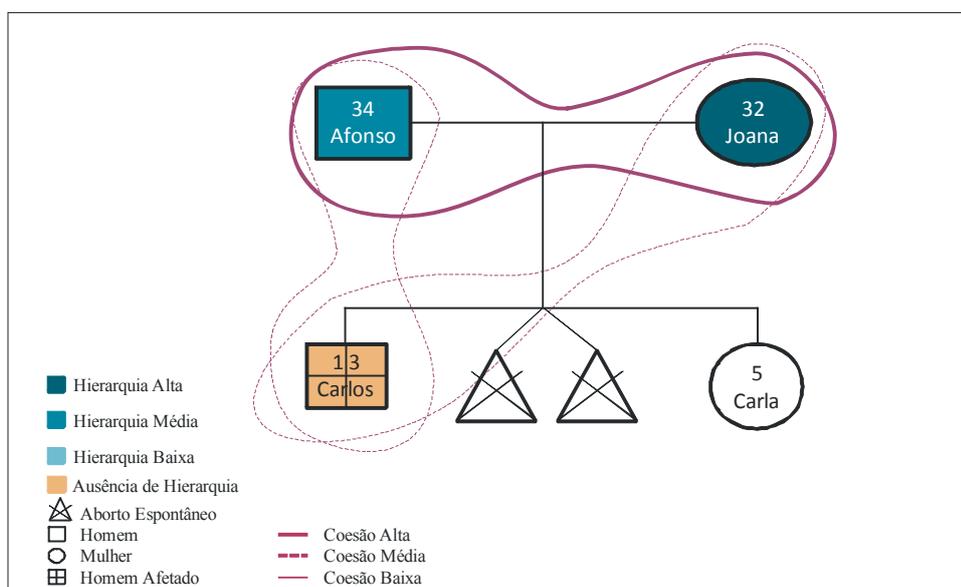


Figura 22. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Joana sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito.

Na representação de conflito, Joana fala do conflito relatado por Carlos, abordando sua preocupação por ele passar muito tempo na rua, sem muitos detalhes, detendo-se mais nos conflitos em que Carlos pegou dinheiro da sua bolsa para pagar por acesso a internet. Nessas circunstâncias, ela detém o domínio do grupo. A baixa coesão na relação dos pais com Carlos, não interfere no escore final dos sistemas familiar e parental, ambos ficam com uma estrutura relacional equilibrada, pela distribuição de poder e alto grau de coesão na díade Joana-Afonso. Nessa representação a hierarquia dos pais se sobrepôs a de Carlos, conforme o

padrão observado na literatura (S. Minuchin 1980/1990; Gehring, Marti & Sidler, 1994).

### 3. Representação de Coesão e Hierarquia na percepção de Afonso

#### 3.1. Coesão e Hierarquia na Representação Típica (RT) de Afonso

Na família típica, Afonso posiciona-se entre a esposa e a filha, na diagonal com o filho, em um quadrado 2x2. Não há distribuição de poder entre eles, todos ficam sem cilindro algum.

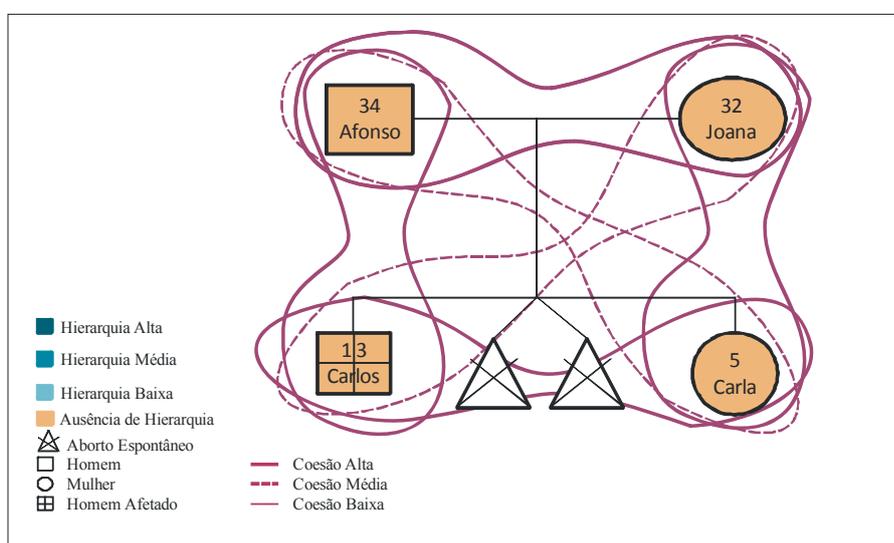


Figura 23. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Afonso sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família típica.

Na RT acima, Afonso abstém-se de representar qualquer grau de poder dentro do grupo, o que apesar de índices de proximidade, médio e alto, acarreta desequilíbrio ao sistema, como um todo, devido a escores extremos de coesão e hierarquia, refletindo também nos subsistemas, resultado similar ao padrão de avaliação feito por Joana na RI, corroborando dados de Gehring, Marti e Sidler (1994) sobre os escores de coesão e hierarquia em famílias que estão sob condição de estresse.

### 3.2. Coesão e Hierarquia na Representação Ideal (RI) de Afonso

Na RI, Afonso, mantém a representação anterior acrescentando os gêmeos, mencionados por Joana em sua RI. A alteração feita por ele se deu, apenas, na representação de poder, pois ele concentra o poder do grupo, com o maior cilindro e os demais permanecem sem representação de hierarquia.

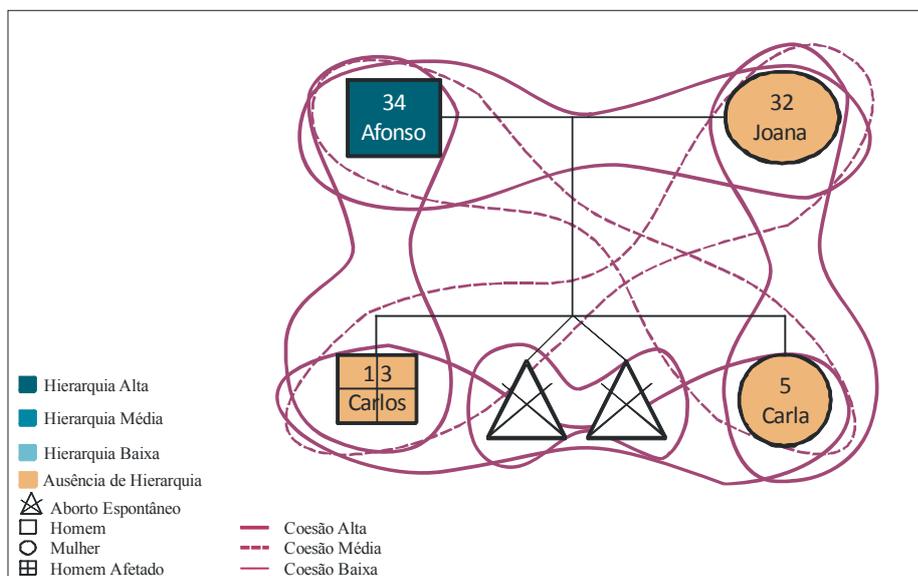


Figura 24. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Afonso sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família ideal.

Na figura acima, Afonso concentra em si o poder que poderia ser distribuído no grupo, e ao fazê-lo desestrutura as relações, pois a ausência de poder no subsistema fraternal reflete esse desequilíbrio na avaliação do sistema familiar, percebe-se que a alta coesão no grupo, por si só, não é suficiente para equilibrar as relações, ao contrário reflete a mistura de papéis e funções, prejudicial ao sistema familiar. Na RI, da díade parental, os resultados oscilam entre ausência de diferenciação de poder (RI de Joana) e concentração de poder em uma pessoa, no caso da RI de Afonso; ambos geram disfunções na relação entre as

peças (dentro do subsistema que participam) e entre o sistema familiar e sistemas externos (Nichols & Schwartz, 2007).

### 3.3. Coesão e Hierarquia na Representação de Conflito (RC) de Afonso

Diferentemente, do filho e da esposa, Afonso relata um conflito conjugal, posicionando-se ao lado de Joana, porém ambos sem representação de poder.

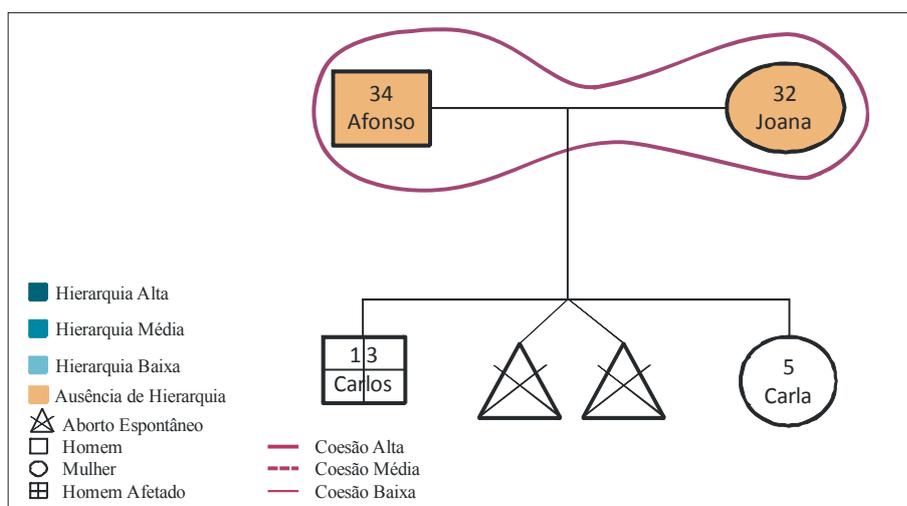


Figura 25. Genograma da família Joana/Afonso resultado da percepção de Afonso sobre a disposição da coesão e hierarquia entre os membros, na representação da família em situação de conflito.

De acordo com a figura acima, novamente Afonso não representa a hierarquia no grupo o que desarticula os sistemas que compõem a família. Em todas as suas representações, os sistemas familiares foram percebidos com uma estrutura relacional desequilibrada, pela não atribuição de poder aos membros do grupo.

#### D. A Flexibilidade das Fronteiras e as Coalizões na Família

O grau de flexibilidade dos subsistemas entre as representações, para os três (pai, mãe e filho), em geral, foi baixo, resultando numa fronteira rígida, com papéis específicos a cada membro e a cada subsistema. A fronteira rígida, além de

provocar desvencilhamento entre os componentes do grupo, dificulta o contato com sistemas externos (Nichols & Schwartz, 2007), como a escola por exemplo.

O único subsistema, no qual as percepções de flexibilidade diferiram foi o parental. Na percepção da mãe, ele se configura com uma fronteira rígida, já para o pai se configura com uma fronteira nítida, demonstrando diferenças de percepção, entre os conjugues, na relação parental. Essa diferença entre Afonso e Joana, no cuidado parental, pode ser observada em suas falas:

“... eu tô falando e ele tá continuando, ele não tá nem aí, aí depois que eu dou uns tapas, que ele vai parar, aí ele diz, o Senhor vive me batendo”  
(**Afonso**)

“... eu falo pra ele às vezes, poxa até parece que tu és padrasto do Carlos (...) eu até nem gosto que ele (Afonso) bata nele (Carlos)” (**Joana**)

“...por isso que ele é assim porque quando vou bater tu fala!” (**Afonso**)

“... taí ele de prova, que eu não gosto de bater no Carlos, pra mim bater no Carlos, só se ele fizer uma coisa muito séria, como da outra vez eu até te falei não foi? Que ele pegou R\$ 50 reais, nesse dia eu bati muito nele, se não fosse ele (Afonso) tomar ele da minha mão eu acho que eu tinha machucado ele (Carlos)” (**Joana**)

Enquanto Afonso tem a percepção de fronteiras nítidas, onde ele e Joana têm o papel de educar Carlos, mesmo que sua idéia de educação seja pela punição física. Joana não permite que o marido bata no filho, apesar de fazer o mesmo, em algumas situações. Ressalta-se que o comportamento de Carlos, de pegar dinheiro da mãe sem sua autorização, é recorrente nas falas de Joana, o que se coaduna com a literatura sobre a associação da dificuldade de aprendizagem a problemas de comportamento e ajustamento social (Santos & Marturano, 1999).

A percepção de um sistema familiar de fronteiras rígidas é registrada nas falas de Afonso em suas interações com os filhos:

“tô falando só com você, você quer apanhar? Não! Então pronto, cale a boca e vá fazer o que eu tô mandando você fazer”

“não me lembro bem o que foi que ele fez, aí ele entrou no quarto dele e ele me empurrou, aí o sangue subiu pra cabeça e eu sem querer (*Afonso fez o movimento de quem deu um tapa*), quando eu vi ele bateu com a cabeça no prego, só fez arranhar, aí a gente até discutiu eu e ela, aí eu falei, sabe porque eu fiz isso, porque ele queria me bater, ele ia me dá um soco, nunca fiz isso pro meu pai, com a minha mãe também não (...) agora ele foi querer (me bater), aí eu falei: - Desse jeito não dá!”

Observa-se que o que se sobressai nas interações de Joana e Afonso com os filhos e principalmente com Carlos são interações com o predomínio de práticas educativas autoritárias, o que, de acordo com Ferreira e Marturano (2002) e Cia et al. (2008), são agravantes para o desenvolvimento psicossocial da criança, sobretudo, quando não há participação da família nas atividades de estudo e lazer dos filhos, dado constatado por meio do IR. Nesse contexto, a preponderância desse tipo de interação tem prejudicado a identificação de Carlos, com a família, mais especificamente com o pai, pois não se pode desarticular o processo de identificação com o grupo das relações estabelecidas nele (Hinde, 1979), afetando também sua integração no contexto escolar (Glat 2003).

A coalizão existente entre Joana e Carlos, na percepção deste, exclui Afonso, na medida em que Carlos percebe o pai como agente punitivo:

“Tem vezes que a mamãe deixa, mas o papai não deixa eu ir” (*para a lan house*)

De acordo com Joana, Carlos chegou a pedir que eles fossem embora e deixassem Afonso:

“mãe porque tu não arruma um padrasto pra mim, arruma um padrasto pra mim e a gente vai embora daqui”

Outra questão relevante é a diferença de proximidade entre Joana e Afonso e os filhos:

“ele é mais um pouco afastado, mas ela é mais próxima, devido eu acho, ser a caçula, mulher, ela é mais chegada a nós dois, ele é assim ó, só quer tá na rua; semana passada que eu tive doente, não foi? domingo? (pergunta ao marido que está ao seu lado) aí a prima dela veio chamar ela pra brincar

aí ela disse não, que eu vou cuidar da minha mãe. Aí ela não foi brincar para ficar comigo na cama, então eu acho que ela tem assim mais coisa com a gente do que ele” (**Joana**)

“olha a Carla, ela tá piquena, ela não sabe fazer nada, as vezes eu falo, - Carla vai arrumar a tua cama! Ela vai e arruma, quer dizer, ela obedece mais a gente do que ele” (**Joana**)

“a gente falando com ela, ela obedece a gente, mesmo que ela faça cara de choro (...) ele obedece mais a Joana, só que mesmo assim, me obedece assim né, porque ele tem medo de mim” (**Afonso**)

A partir da fala dos pais, o fato de Carlos não obedecê-los, e sair muito, prejudica a coesão deles com o filho; percebe-se que essas características de Carlos tornam-se estressores ao ambiente familiar resultando em menor responsividade e sensibilidade pelos pais (Yu & Gamble, 2008), ao passo que com Carla é diferente. A não percepção de uma discrepância de desenvolvimento entre os filhos, prejudicada pela baixa flexibilidade nas fronteiras, permite que eles façam comparações entre os filhos, não diferindo quanto às cobranças dirigidas a eles.

Uma análise possível, é que essa comparação se deva à percepção de que Carlos tenha o mesmo padrão de desenvolvimento que a irmã, devido suas dificuldades de aprendizagem e limitações no raciocínio, chegando, em alguns casos, a ser percebido com um desenvolvimento intelectual inferior ao dela. Observa-se que as características decorrentes da dificuldade de aprendizagem, apresentadas por Carlos, modulam a percepção destes sobre ele (Bronfenbrenner, 2002), e conseqüentemente as relações estabelecidas nas díades formadas entre ele e os pais. Evidencia-se, portanto, a bidirecionalidade, entre os subsistemas fraternal e parental, relatada por Yu e Gamble (2008).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

No modelo bioecológico proposto por Bronfenbrenner (2002) os elementos, processo, pessoa, contexto e tempo influenciam-se mutuamente, compondo o desenvolvimento. No contexto de uma criança com necessidades especiais, as relações estabelecidas no microssistema (família) sofrem influência, entre outros, das percepções e concepções (macrossistema) acerca do que é cada necessidade especial, do que é ser pai/mãe de uma criança com deficiência auditiva ou com dificuldades de aprendizagem e da relação dessa família com o saber/não saber de seus membros. Nesse sentido, as características da pessoa ao mesmo tempo em que são produtoras de padrões relacionais, gerando demandas ao ambiente, são produto dessa relação, daí o porquê de se entender os processos proximais como motores do desenvolvimento, pois é a partir das relações com o ambiente (físico e social) que a pessoa e conseqüentemente o grupo, em que ela está inserida, se desenvolve.

Essa visão sobre o contexto familiar como um campo desenvolvimental comum, é possibilitada, também, pela proposta de Hinde, a partir da compreensão das relações como seqüências interacionais, que se tornam cada vez mais elaboradas e complexas ao longo do tempo, pelo compartilhamento de significados na díade (Hinde, 1979). Nesse entrejogo, percepções, expectativas e emoções, assim como a compreensão de cada pessoa sobre esses elementos presentes no comportamento do outro, influenciam a trajetória das relações e, por conseguinte o desenvolvimento da pessoa e daquela com quem se relaciona.

Dessa forma, compreender o desenvolvimento de uma criança com necessidades especiais requer além do estudo do ambiente de sala de aula, o

estudo da família (S. Minuchin, 1980/1990), pois ao conhecer os papéis desempenhados por cada membro e o delineamento das fronteiras entre os subsistemas pode-se entender melhor as relações estabelecidas pela criança nos demais ambientes que convive.

Essa influência do sistema familiar no desenvolvimento das pessoas, a partir das relações e interações, é observada em ambas as famílias. Na família focal 1 percebe-se que o fato de Ana não ter nascido surda afeta diretamente a aceitação da surdez pelos pais, que investem no treino da oralidade, ao invés de ampliarem seus conhecimentos sobre a língua brasileira de sinais (LIBRAS), e estimularem seu domínio pelos outros filhos. A dificuldade de aceitação pelos pais repercute diretamente na identificação de Ana com a LIBRAS, assim como, nas relações estabelecidas no subsistema fraternal (Valdés, 2003; Vital, 2003; Yu & Gamble, 2008), visto que a percepção dos pais, acerca da necessidade especial do filho, é a primeira barreira a ser superada pela criança, ao longo de seu desenvolvimento (Fiamenghi & Messa, 2007).

Os problemas de comunicação decorrentes dessa barreira lingüística imprimem padrões relacionais ao grupo como um todo, interferindo sobremaneira nas relações entre eles (Craven & Sharp, 1972; Sprovieri & Assumpção Júnior, 2001), como no conflito relatado, no FAST, pelos irmãos. Observa-se que o domínio da LIBRAS, ao mesmo tempo em que contribui para a aproximação de Ana e Daniel e o seu distanciamento de João, interfere na relação entre Daniel e João, posto que os membros da família se relacionam de forma interdependente e a alteração em uma relação repercutirá nas demais (P. Minuchin, 1985, 1988; S. Minuchin, 1980/1990).

Na família focal 2, a influência da percepção sobre o desenvolvimento, pela implementação ou ausência de estratégias de enfrentamento, se dá de forma similar à família 1. No entanto, em decorrência de Carlos possuir uma necessidade especial cujo diagnóstico é mais complexo que a surdez, por prescindir a avaliação de componentes bio-psico-sociais, considerando mais de um contexto (família e escola), constata-se que não somente a percepção dos pais influencia no seu desempenho acadêmico, mas também a dos professores que interagem com ele, pois o entendimento dessas pessoas acerca da dificuldade de aprendizagem, assim como sua concepção sobre o saber/não saber configuram relações que podem ser tão mais geradoras ou disruptivas (Bronfenbrenner, 2002; Guzzo, 2009) à aprendizagem de Carlos.

Ressalta-se que as estratégias criadas pelas famílias, responsáveis pela homeostase do grupo (Polity, 2001), seja para suplantar a comunicação (sinais domésticos e estímulo à oralidade, por exemplo) na família 1, ou para auxiliar na aprendizagem (autoritarismo parental e punição) na família 2, refletem padrões de funcionamento, orientados não somente pelas demandas das crianças, pela interpretação dos pais ou por sua relação com o saber, mas também pelos fatores de risco e proteção (Ferreira & Marturano, 2002; Martins et al., 2004, Mancini et al., 2004), aos quais as famílias estão expostas, daí o porque de compreender o desenvolvimento, de acordo com Bronfenbrenner (2002), como o resultado da interação de forças emanadas de múltiplos contextos.

Logo, no que se refere aos objetivos propostos neste estudo, acredita-se que foram alcançados, na medida em que, o roteiro de entrevista semi-estruturado e os diários de campo obtidos pela observação das famílias subsidiaram a aplicação dos

demais instrumentos, por meio da caracterização dos grupos familiares. O levantamento das atividades realizadas pelas crianças no cotidiano familiar (IR), por sua vez, facilitou, pela identificação do nível de integração da família, a aplicação do FAST, que a partir das variáveis coesão e hierarquia, permitiu as descrições da dinâmica e estrutura familiares, e a análise das relações envolvidas em cada subsistema e entre eles, assim como a identificação das percepções das pessoas sobre o grupo familiar. Destaca-se que a interpretação dos resultados foi favorecida pela inserção da pesquisadora no ambiente estudado por meio do contato direto com o grupo familiar e suas demandas.

Nesse sentido, os resultados obtidos apontaram para a necessidade de se incluir a família, como um contexto, cujas influências ao desenvolvimento da criança, especificamente àquelas com necessidades especiais, devem ser exploradas e compreendidas, não descartando as demandas das crianças, mas considerando, sobretudo suas habilidades e potencialidades. Assim como, incluir essa temática nas propostas curriculares de cursos de licenciatura e bacharelado, responsáveis por formar os profissionais, que de algum modo, serão, rede de apoio para a família.

Outro ponto relevante é olhar a família, e sua dinâmica, como produtoras de desenvolvimento à criança com NEE e seus familiares, numa relação bidirecional e, portanto capazes de construir estratégias de enfrentamento, para lidar com as demandas do grupo como um todo. Vale ressaltar que essa percepção de família será ampliada e divulgada, na medida em que mais pesquisas forem implementadas. Para estudos futuros sugere-se, a investigação das interações e relações, entre irmãos de crianças com NEE; a aplicação do FAST com a família, em grupo, observando assim, processos de negociação na dinâmica familiar, por

exemplo; e o estudo da pessoa com NEE na velhice. Temáticas importantes para compreender e atuar com as famílias de modo a auxiliá-las em suas relações familiares e extra-familiares, considerando a pessoa com NEE, mas também a família.

## REFERÊNCIAS

- Bodner-Johnson, B. (1991, May). Family conversation style: its effect on the deaf child's participation. *Exceptional Children*, v.57, n.6, p.502-509.
- Bogdan, R. C.; Biklen, S. K. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Coleção Ciências da Educação, v.12. Portugal: Porto Editora.
- Bowen, M. (1960). A family concept of schizophrenia. Em D. D. Jackson, (Org.), *The etiology of schizophrenia*. New York: Basic Books.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, v.22, n.6, p.723-742.
- Bronfenbrenner, U.; Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In: W. Damon (Org.), *Handbook of child psychology*, (p. 993-1027). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In: Friedmann, S. L.; Wacks, T. D. (Orgs.). *Measuring environment across the life span: emerging methods and concepts*. Washington, DC: American Psychological, p.3-30.
- Bronfenbrenner, U. (2002) *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. (Tradução de M. A. V. Veronese). Porto Alegre: Artes Médicas, 2º reimpressão.
- Bueno, J. G. da S. (2008). A produção acadêmica sobre Inclusão Escolar e Educação Inclusiva. In: Mendes, E. G.; Almeida, M. A.; Hayashi, M. C. P. I. (Orgs.) *Temas em Educação Especial: conhecimentos para fundamentar a prática*. Araraquara, SP: Junqueira & Marin; Brasília, DF: CAPES – PROPEP, cap.2, p. 31-47.

- Bussab, V. S. R. (2000). A família humana vista da perspectiva etológica: natureza ou cultura? *Interação*, n. 4, p. 9-22.
- Carter, B.; McGoldrick, M. e cols. (1989/2007) *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed, 2ª Ed.
- Carvalho, A. M. A. (1987) O estudo do desenvolvimento. *Psicologia*, São Paulo, v.13, n.2, p.1-13.
- Carvalho, A. M. A. (1988) Etologia das relações mãe-criança no ser humano. In: *VI Encontro Anual de Etologia*, 1988, Florianópolis. Anais do VI Encontro Anual de Etologia, p. 39-45.
- Cecconello, A. M.; Koller, S. H. (2005). Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. In: Koller, S. H. (Org.) *Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2º ed.
- Cia, F.; Pamplin, R. C. de O.; Williams, L. C. de A. (2008, Abr.-Jun.). O impacto do envolvimento parental no desempenho acadêmico de crianças escolares. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p.351-360.
- CID-10 – OMS. (1998). *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10*. Porto Alegre: Artes médicas.
- Colaço, V. F. R. (2004). Processos interacionais e a construção de conhecimento e subjetividade de crianças. *Psicologia Reflexão e Crítica*, v. 17, n. 3, p.333-340.
- Cole, M.; Cole, S. (2004). *O desenvolvimento da criança e do adolescente*. (Tradução de M. F. Lopes). Porto Alegre: Artmed.
- Cozby, P.C. (2006). *Métodos de Pesquisa em Ciências do Comportamento*. (Tradução de P. I. Gomide e E. Otta). São Paulo: Atlas.
- Craven, R. F.; Sharp, B. H. (1972, April) The effects of illness on family function. *Nurs Forum*, v.11, n.2, p.186-193.

- Desidério, R. C. S.; Miyazaki, M. C. de O. S. (2007, Jan.-Jun.). Transtorno de Déficit de Atenção / Hiperatividade (TDAH): orientações para a família. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, v.II, n. I, p. 165-178.
- Dias, T. R. S.; Rocha, J. C. M.; Pedroso, C. C. A.; Caporali, S. A.(2005) *Educação bilíngüe de surdos: grupos de familiares*. Disponível em: <[http://www.educacaoonline.pro.br/educacao\\_bilingue.asp](http://www.educacaoonline.pro.br/educacao_bilingue.asp)>. Acesso em: 09 abr. 2009.
- Erel, O.; Burman, B. (1995). Interrelatedness of Marital Relations and Parent-Child Relations: a meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, v.118, n.1, p.108-132.
- Falcão, D. V. S. (2006) *Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.
- Ferreira, M de C. T.; Marturano, E. M. (2002). Ambiente familiar e os problemas do comportamento apresentados por crianças com baixo desempenho escolar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 15, n.1, p.35-44.
- Fiamenghi, G. A.; Messa, A. A. (2007) Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, v. 27, n.2, p.236-245.
- Fleck, A. C.; Wagner, A. (2003). A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Revista Psicologia em Estudo*, v.8, n. especial, p.31-38.
- Freitas, H. R. M.; Santos, P. B. M.; Garotti, M. F.; Pontes, F. A. R. (2008). Family System Test: um instrumento de análise da dinâmica familiar. In: *11º Semana Científica do Laboratório de Psicologia Experimental da Universidade Federal do Pará*, Belém. 11º Semana Científica do Laboratório de Psicologia Experimental, p. 76.
- Freitas, P. M. de; Carvalho, R. C. L.; Leite, M. R. S. D. T.; Haase, V. G. (2005). Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 57, n. 1-2, p.46-57.

- Geralis, E. (Org.) (2007) *Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores*. (Tradução de M. R. L. Borges-Osório). São Paulo: Artmed, 2° reimpressão.
- Genring, T. M.; Wyler, I. L. (1986). Family-System-Test (FAST): a three dimensional approach to investigate family relationships. *Child Psychiatry and Human Development*, v. 16, n.4., p.235-248.
- Gehring, T. M. (1993). *FAST: Family System Test Manual*. Zurich: Hogrefe & Huber publishers.
- Gehring, T. M.; Marti, D. (1993, March). The architecture of family structures: toward a spatial concept for measuring cohesion and hierarchy. *Family Process*, v.32, p.135-139.
- Gehring, T. M.; Marti, D.; Sidler, A. (1994). Family System Test (FAST): are parent's and children's family constructs either different or similar, or both? *Child Psychiatry and Human Development*, v.25, n.2, p.125-138.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 2, n. 4, p.111-118.
- Glat, R.; Duque, M. A. T. (2003). A família com necessidades especiais: In: \_\_\_\_\_. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: 7 Letras, v. 5, cap.1, p.13-25.
- Goldin-Meadow, S. (1985) Language development under atypical learning conditions. In: Nelson, K. E. (Org.). *Children's language*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, v. 5.
- Goldin-Meadow, S. (1997) The resilience of language in humans. In: Snowdon, C. T.; Hausberger, M. (Orgs.). *Social influences on vocal development*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Goldfeld, M.; Chiari, B. M. (2005, Jan.-Abr.). O brincar na relação entre mães ouvintes e filhos surdos. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, Barueri (SP), v. 17, n.1, p.77-88.

- Guzzo, P. G. S. (2009). Estudo dos comportamentos envolvidos nas interações professor-aluno no contexto de uma escola inclusiva da rede pública de Belém. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará. Belém.
- Hastings, R. P. (2003) Brief report: behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.33, n.1, p.99-104.
- Hinde, R. A. (1979). *Toward understanding relationships*. London: Academic Press.
- Hinde, R. A. (1998). *Relationships: a dialectical perspective*. Hove, UK: Lawrence Erlbaum Associates Ltd.
- Hintermair, M. (2000) Children who are hearing impaired with additional disabilities and related aspects of parental stress. *Exceptional Children*, v.66, n.3, p.327-332.
- Jamieson, J. T. (1994, Mar.-Apr.) Teaching as transaction: Vygotskian perspectives on deafness and mother-child interaction. *Exceptional Children*, v.60, n.5, p.434-449.
- Koester, L. S.; Karkowski, A. M.; Traci, M. A. (1998) How do deaf and hearing mothers regain eye contact when their infants look away? *American Annals of the Deaf.*, v.143, n.1, p.5-13.
- Lee, C. M.; Gotlib, I. H. (1994). Mental illness and the family. In: L'Abate, L. (Org.) *Handbook of developmental family psychology and psychopathology*. New York: Wiley, p.243-263.
- Lüdke, M.; André, M. E. D. A. (2003). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*, 6ª reimpressão. São Paulo: EPU.
- Mancini, M. C.; Megale, L.; Brandão, M. B.; Melo, A. P. P.; Sampaio, R. F. (2004, Jan.-Mar.). Efeito moderador do risco social na relação entre risco biológico e

desempenho funcional infantil. *Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil*, v. 4, n. 1, p.25-34.

Marchesi, A. (2004) Desenvolvimento e educação das crianças surdas. In: Coll, C.; Marchesi, A.; Palácios, J. e cols. *Desenvolvimento psicológico e educação*. (Tradução de F. Murad). 2ªed. São Paulo: Artmed, v.3 cap. 9, p.171-192.

Marques, L.P.; Carneiro, C. T.; Andrade, J. da S.; Martins, N. T.; Gonçalves, R. M. (2008 – Mai.-Ago.). Analisando as pesquisas em Educação Especial no Brasil. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.14, n.2, p. 251-272.

Martins, M. de F. D.; Costa, J. S. D. da; Saforcada, E. T.; Cunha, M. D da C. (2004, Mai.-Jun.). Qualidade do ambiente e fatores associados: um estudo em crianças de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n.3, p. 710-718.

Medeiros, P. C.; Loureiro, S. R.; Linhares, M. B. M.; Marturano, E. M. (2000). A auto-eficácia e os aspectos comportamentais de crianças com dificuldade de aprendizagem. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.13, n.3, p.327-336.

Mendes, L. S. A.; Pontes, F. A. R.; Silva, S. S. C.; Bucher-Maluschke, J. S. N. F.; Reis, D. C. dos; Silva, S. D. B. da. (2008) Inserção ecológica no contexto de uma comunidade ribeirinha amazônica. *Revista Interamericana de Psicologia*. v. 42, n. 1, p.1-10.

Minuchin, P. (1985). Families and individual development: provocations from the field of family therapy. *Child Development*, 56, p.289-302.

Minuchin, P. (1988) Relationships within the family: a systems perspective on development. Em: Hinde, R. & Hinde, J. S. (Orgs.) *Relationships within families: Mutual influences* (p. 8-25). Oxford: Clarendon Press e University Press.

Minuchin, S. (1980/1990). *Famílias: funcionamento e tratamento*. (Tradução de J. A. Cunha). Porto Alegre: Artmed.

- Narvaz, M. G.; Koller, S. H. (2005). O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. In: Koller, S. H. (Org.). *Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil*. 2ªed. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Nichols, M. P.; Schwartz, R. C. (2007). *Terapia familiar: conceitos e métodos*. Porto Alegre: Artmed.
- Oliveira, E. A. de; Marin, A. H.; Pires, F. B.; Frizzo, G. B.; Ravanello, T.; Rossato, C. (2002). Estilos parentais autoritário e democrático-recíproco intergeracionais, conflito conjugal e comportamentos de externalização e internalização. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, v. 15, n.1, p.1-11.
- Oliveira, P.; Castro, F.; Ribeiro, A. (2002, Mai.-Jun.). Surdez infantil. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, v. 68, n.3, p.417-423.
- Paniagua, G. (2004) As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: Coll, C.; Marchesi, A.; Palácios, J. e cols. *Desenvolvimento psicológico e educação*. (Tradução de F. Murad). 2ªed. Artmed: São Paulo, v.3, cap. 17, p.330-346.
- Pamplin, R. (2005). *A interface família-escola na inclusão da criança com necessidades educacionais especiais*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Programa de Pós- Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Pelisoli, C.; Teodoro, M. L. M.; Dell'Aglio, D. D. (2007) A percepção de família em vítimas de abuso sexual intrafamiliar: estudo de caso. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v.59, n.2, p.256-269.
- Pratti, L. E.; Couto, M. C. P. de P; Moura, A.; Poletto, M.; Koller, S. H. (2008) Revisando a Inserção Ecológica: uma proposta de sistematização. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 21, n.1, p.160-169.
- Polity, E. (2001). *Dificuldade de aprendizagem e família: construindo novas narrativas*. São Paulo: Vetor.

- Rezende, I. G.; Krom, M.; Yamada, M. O. (2003, Mai.-Ago.) A repetição intergeracional e o significado atual da deficiência auditiva. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 19, n.2, p.177-184.
- Rossiter, L.; Sharpe, D. (2001) The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, v.10, n.1, p.65-84.
- Sánchez, J. N. G. (2008). Dificuldades de aprendizagem e intervenção psicopedagógica. Porto Alegre: Artmed. (Trabalho original publicado 2004).
- Santos, L. C. dos; Marturano, E. M. (1999). Crianças com dificuldade de aprendizagem: um estudo de segmento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 12, n.2.
- Silva, I. R.; Kauchakje, S.; Gesueli, Z. M. (Orgs.) (2003) *Cidadania, surdez e linguagem: desafios e realidades*. São Paulo: Plexus.
- Silva, Simone S. da C. (2006) *Estrutura e dinâmica das relações familiares de uma comunidade ribeirinha da região amazônica*. Tese de Doutorado Não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.
- Sprovieri, M. H. S.; Assumpção Júnior, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, v. 59, n. 2-A, p.230-237.
- Summers, J. A.; Behr, S. K.; Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In: Singer, G; Irvin, L. (Orgs.) *Support for care giving families: enabling positive adaptation to disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing CO., p.27-40.
- Turnbull, H.R.; Guess, D.; Turnbull, A.P. (1988). Vox populi and baby Doe. *Mental Retardation*. v. 26, p.127-132.
- Valdés, M. T. M. (2003). A educação na perspectiva de Vygotsky. In: Magalhães, R. de C. B. P.; Lage, A. M. V. (Orgs.). *Reflexões sobre a diferença: uma*

*introdução à educação especial*. 2º ed., rev., Fortaleza: Edições Demócrito Rocha.

Vasconcellos, M. J. E. (2002) *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. Campinas, SP: Papirus.

Vital, I. L. V. (2003) Aspectos familiares de pessoas com deficiência. In: Magalhães, R. de C. B. P.; Lage, A. M. V. (Orgs.). *Reflexões sobre a diferença: uma introdução à educação especial*. 2 ed., rev., Fortaleza: Edições Demócrito Rocha.

Vitanza, S. A.; Guarnaccia, C. A. (1999). A model of psychological distress for mothers of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Child and Family Studies*, v.8, n.1, p. 27-45.

Watson, S.M.; Henggeler, S.W.; Whelan, J.P. (1990). Family functioning and the social adaptation of hearing impaired youths. *Journal of Abnormal Child Psychology*, v. 18, p. 143-163.

Yin, R. K. (2005). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 3 ed. Porto Alegre: Bookman.

Yu, J. J.; Gamble, W. C. (2008, Feb.). Pathways of influence: marital relationships and their association with parenting styles and sibling relationship quality. *Journal of Child and Family Studies*. Publicação On-line, p.1-22.

ANEXOS

## ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido<sup>4</sup>

Título da Pesquisa: “Estrutura e dinâmica das famílias de crianças com necessidade especial”

Nome do (a) Pesquisador (a): Hilda Rosa Moraes de Freitas<sup>5</sup>.

Nome do (a) Orientador (a): Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Simone Souza da Costa e Silvacc<sup>6</sup>.

1. **Natureza da pesquisa:** o Sr. (Sra.) está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa, junto com seu (sua) filho (a), que tem como finalidade conhecer as relações que a criança com necessidades educacionais especiais estabelece em contexto.
2. **Participantes da pesquisa:** alunos portadores de necessidades especiais que cursam uma classe regular, no período da manhã, do ensino fundamental da Escola Estadual de Ensino Fundamental e Médio Jarbas Passarinho e seus pais.
3. **Envolvimento na pesquisa:** ao participar deste estudo o Sr. (Sra.) permitirá que a pesquisadora freqüente alguns espaços da sua casa por algumas horas em períodos espaçados para desenvolver atividades em que possa observar a interação da criança com os pais. O Sr. (Sra.) tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o Sr. (Sra.).
4. **Sobre as entrevistas:** serão feitas entrevistas com o objetivo de levantar caracteres que permitam a criação de um inventário sócio-demográfico, que caracterize cada família pesquisada.
5. **Riscos e desconforto:** a participação nesta pesquisa não traz complicações legais, ou seja, a pesquisa não tem potencial gerador de riscos físicos nem tampouco psicológicos aos participantes. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.
6. **Confidencialidade:** todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e o orientador terão conhecimento dos dados.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

### Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar desta pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Nome do Participante da Pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Responsável pelo Participante da Pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Orientador

<sup>4</sup> Modelo adaptado a partir do TCLE elaborado por KOLLER, S. H. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004.

<sup>5</sup> Endereço: Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Rod. Augusto Correia, sn., Guamá, 66075900. Belém – PA, Brasil. Telefone: 81122193. E-mail: fvsja@yahoo.com.br.

<sup>6</sup> : Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Rod. Augusto Correia, sn., Guamá, 66075900. Belém – PA, Brasil. Telefone: 88178214. E-mail: symon@ufpa.br.



a) Quem faz parte da sua família ?

\_\_\_\_\_

### III - RENDA FAMILIAR

Mãe ou madrasta = R\$ \_\_\_\_\_

Pai ou padrasto = R\$ \_\_\_\_\_

Outros (que contribuam):

Quem ? \_\_\_\_\_ Valor = R\$ \_\_\_\_\_

TOTAL= R\$ \_\_\_\_\_

Em salários mínimos: \_\_\_\_\_

OBS: No caso de responsável, identificar a renda de cada componente da família, de acordo com o roteiro acima.

### IV - CARACTERÍSTICAS DA REDE SOCIAL DE APOIO DA FAMÍLIA

a) Com quem na sua família, vocês podem realmente contar quando estão com alguma necessidade?

Obs.: Colocar a ordem de importância nos quadradinhos correspondentes, conforme objetivo do projeto, isto é, considerando todas as categorias ou por subcategorias (familiares e não familiares).

#### MEMBROS FAMILIARES

esposa  marido  primeiro filho  segundo filho  terceiro filho  outros

\_\_\_\_\_

Por parte da mãe:  avô  avó  tio  tia  outros \_\_\_\_\_

Por parte do pai:  avô  avó  tio  tia  outros \_\_\_\_\_

b) Além da sua família, com quem vocês podem realmente contar quando estão com alguma necessidade?

#### REDE SOCIAL - NÃO FAMILIAR

amigos  vizinhos  empregada  babá  professora  outros \_\_\_\_\_

### V - QUESTÕES ESPECÍFICAS

1. Em que momento foi identificada a necessidade especial de seu (sua) filho (a)?
2. Quais fatores foram determinantes nessa identificação?
3. A partir do momento dessa identificação, que recursos foram utilizados:

clínico / medicamentoso       psicológico       escolar       atendimento terapêutico       terapias alternativas: \_\_\_\_\_

outros: \_\_\_\_\_.

4. Quais os resultados alcançados com o início do trabalho educacional com o (a) seu (sua) filho (a) ?

5. Que atividades iriam auxiliar no desenvolvimento de seu (sua) filho (a)?

Música       Atividade física       Artes       Informática

Terapia ocupacional       Acompanhamento especializado       Uso de medicamentos       Outros: \_\_\_\_\_.

6. Como você descreveria o relacionamento de seu (sua) filho (a) com os familiares?

7. Quais suas expectativas para o futuro do seu (sua) filho (a) ?

8. Com que pessoas da família ele se relaciona mais?

## ANEXO C – Inventário de Rotina (IR)

Família: \_\_\_\_\_ Entrevistador(a): \_\_\_\_\_

Data: / / Tempo: Início/\_\_\_\_\_Término/\_\_\_\_\_.

Membro: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Subsistema: \_\_\_\_\_

Respondente: \_\_\_\_\_

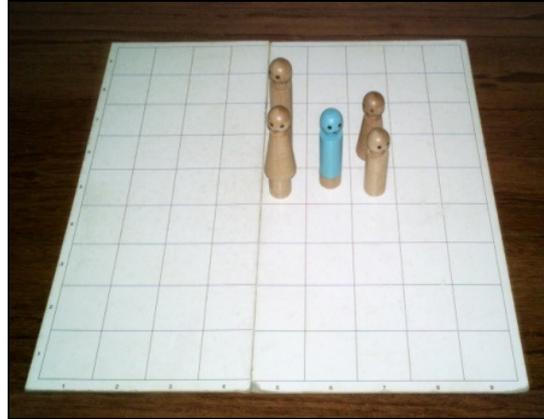
Para cada intervalo de tempo que se indica no quadro que se segue, descreva a atividade que realizou o local e de quem estava acompanhado.

**Marcar dia da semana da rotina investigada: Rotina típica dos membros da família de SEGUNDA – SEXTA / DOMINGO ( )**

<b>Hora</b>	<b>Atividade S/atividade, Lazer, T. Domestico, estudo</b>	<b>Local Rua, casa, escola</b>	<b>Companhia Colegas da mesma idade, familiares, adultos</b>	<b>Observações Frequência, duração, conteúdo, qualidade, aonde dormem, com quem.</b>
00 às 01				
01 às 02				
02 às 03				
03 às 04				
04 às 05				

05 à 06				
06 à 07				
07 à 08				
08 à 09				
09 à 10				
10 à 11				
11 à 12				
12 à 13				
13 à 14				
14 à 15				
15 à 16				
16 à 17				
17 as 18				
18 à 19				
19 à 20				
20 à 21				
21 à 22				
22 à 23				
23 à 00				

ANEXO D – Foto do tabuleiro do FAST com a disposição de coesão e hierarquia



### ANEXO E - Representação Familiar

Nome \_\_\_\_\_

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### Representação Típica

9									
8									
7									
6									
5									
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	P	M	C <sub>1</sub>	C <sub>2</sub>	C <sub>3</sub>
Figuras usadas					
Idade					
Sexo					
Probando					
	P	M	C <sub>1</sub>	C <sub>2</sub>	C <sub>3</sub>

Altura 

--	--	--	--	--

Obs.: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

#### Representação Ideal

9									
8									
7									
6									
5									
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Altura 

--	--	--	--	--

Obs.: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

#### Representação de Conflito

9									
8									
7									
6									
5									
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Altura 

--	--	--	--	--

Tipo de conflito  Pais  Pais-criança  
 Irmãos  Outros  
 Situação  Dia a dia  Especial  
 Frequência  Frequente  Raramente

Obs.: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_