

Paternidade no Contexto das Necessidades Especiais: Revisão Sistemática da Literatura

Camila Guedes Henn¹
Maúcha Sifuentes

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS, Brasil

Resumo: O papel do pai no desenvolvimento de crianças com necessidades especiais tem sido enfatizado em estudos teóricos. Contudo, não estão claras quais são as implicações dessas contribuições para a pesquisa na área. O objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão de publicações nacionais e internacionais, dos últimos 15 anos, na área de paternidade e crianças com necessidades especiais, enfocando a análise dos principais temas investigados e dos métodos utilizados nesses estudos. Foi realizada uma busca na base de dados internacional PsycINFO e em duas bases de dados nacionais, Index Psi e Banco de Teses CAPES, gerando um total inicial de 415 publicações. A análise feita possibilitou um panorama da produção científica nesse campo. Foram comparados os perfis dos estudos nacionais e internacionais. Parece haver uma mudança na configuração das pesquisas nesta área, impulsionada por contribuições teóricas, embora se perceba que o pai não ocupa o papel central das investigações.

Palavras-chave: Pai, Paternidade, Necessidades Educativas Especiais.

Fatherhood in the Context of Special Needs: a Systematic Literature Review

Abstract: The role of fathers in the development of children with special needs has been emphasized in theoretical studies. The implications of these contributions to research in the field, however, are not clear. This paper presents a review of Brazilian and international studies published in the last 15 years in the field of fatherhood and children with special needs, focusing on the analysis of the main topics of research and methods used. A search was conducted in the PsycINFO international database and two Brazilian databases, Index Psi and the database of Dissertations and Theses organized by CAPES, which generated an initial list of 415 publications. Analysis of the list enabled an overview of scientific production in the field. The profiles of Brazilian and international studies were compared. There is a change in the configuration of research in this field, driven by theoretical contributions, although the father is not the main focus of such studies.

Keywords: Father, Fatherhood, Special Educational Needs.

Paternidad en el Contexto de las Necesidades Especiales: Revisión Sistemática de la Literatura

Resumen: El rol del padre en el desarrollo de niños con necesidades especiales ha sido destacado en estudios teóricos. Sin embargo, no queda claro cuales son las implicaciones de estas contribuciones a la investigación en el área. El objetivo de este trabajo fue realizar una revisión de publicaciones nacionales e internacionales, en los últimos 15 años, en el área de paternidad y niños con necesidades especiales, centrándose en el análisis de los principales temas de investigación y los métodos utilizados en estos estudios. Se realizó una búsqueda en la base de datos internacional PsycINFO y en dos bases de datos nacionales, Index Psi y el Banco de Tesis del CAPES, generando un total inicial de 415 publicaciones. El análisis permitió una visión general de la literatura científica en ese campo. Se compararon los perfiles de los estudios nacionales e internacionales. Parece que cambió la configuración de las investigaciones en el área, impulsada por los aportes teóricos, aunque se perciba que el padre no ocupa el papel central de las investigaciones.

Palabras clave: Padre, Paternidad, Necesidades Educativas Especiales.

Dentro da perspectiva sistêmica, a família é um grupo social natural que conduz as respostas de seus membros às relações com o ambiente, delineando sua rede de comportamento e facilitando sua interação. O sistema familiar diferencia-se e executa suas funções por meio de subsistemas. Os indivíduos, assim como as díades, são subsistemas, que podem se formar em função de geração, sexo, interesse ou

por função (Minuchin & Fishman, 1990/2003; Minuchin, 1974). O subsistema parental, por sua vez, é um nível de organização familiar atingido com o nascimento do primeiro filho. O processo parental modifica-se de acordo com a idade dos filhos, tornando-se, gradativamente, um difícil processo de acomodação mútua (Minuchin, 1974).

Sabe-se que o nascimento de um filho é um evento de grande importância na vida da família e traz com ele a necessidade de mudanças e adaptações dos papéis familiares, em especial de pais e mães. Tornar-se um progenitor representa uma mudança na associação e no funcionamento dos membros da família, modificando o equilíbrio entre trabalho, amigos, irmãos, pais e mães (Bradt, 1995). Por esse motivo,

¹ Endereço para correspondência:

Camila Guedes Henn. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Rua Ramiro Barcelos, 2600/111. CEP 90.035-006. Porto Alegre-RS, Brasil. E-mail: camilahenn@hotmail.com

geralmente a chegada de um bebê que apresenta algum tipo de necessidade especial torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. Após o diagnóstico para alguma síndrome ou etiologia que represente um atraso no desenvolvimento do bebê, pais e mães, devido a fatores emocionais, frequentemente enfrentam períodos difíceis, especialmente relacionados à interação com seus bebês (Brito & Dessen, 1999).

O impacto na família devido à presença de um membro com necessidades especiais é bastante variável. Turnbull e Turnbull (2001) relataram que há divergências entre os estudos nessa área, pois alguns afirmam que há um alto índice de divórcio e desarmonia entre o casal após o nascimento de uma criança com necessidades especiais, enquanto outros referem impactos positivos, como altos níveis de ajustamento relatados por casais, justificados pelo compartilhamento de compromissos e responsabilidades com o filho deficiente. Há, ainda, aqueles que constatarem que os casais com filhos deficientes não têm necessariamente mais disfunções em suas vidas do que aquelas famílias com filhos sem deficiência. Há uma terceira possibilidade: a de ocorrerem impactos tanto positivos quanto negativos, simultaneamente (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008; Pereira-Silva & Dessen, 2004; Turnbull & Turnbull, 2001). Contudo, há que se destacar que a maioria dos estudiosos do assunto (Frank, 2000; Turnbull & Turnbull, 2001) parece concordar com a questão do estresse sentido pelos pais de crianças com necessidades especiais. Segundo eles, isso ocorre pelas demandas e sobrecargas que uma criança deficiente exige de seus familiares, sobretudo das mães.

Algumas particularidades referentes à experiência de ser pai de uma criança com necessidades especiais foram mencionadas por Lamb e Billings (1997). Segundo os autores, os pais percebem o diagnóstico de forma diferenciada das mães, demonstrando mais preocupações com o sucesso, a aceitação social e a independência financeira das crianças. As mães, por outro lado, preocupam-se com os fatores emocionais relacionados aos cuidados dos filhos e a sua capacidade de serem felizes e de se relacionarem com as outras pessoas. Além disso, os autores ressaltaram que alguns estudos revelam que a presença da deficiência faz com que o pai apresente uma diminuição da autoestima e do prazer com a vida em família. Isso talvez esteja relacionado também ao fato de que muitos estudos sugeriram que conflitos maritais e divórcios são mais comuns em famílias de crianças com deficiência.

Embora nos últimos anos tenham aparecido muitos artigos sobre o papel do pai no desenvolvimento de crianças sem deficiência, o mesmo não acontece em relação a crianças com deficiência mental (Lamb & Billings, 1997). Os poucos estudos existentes sobre o assunto apresentam limitações em suas conclusões, pois seus dados são frequentemente obtidos por meio de impressões clínicas, medidas de atitudes parentais, ou relatórios maternos a respeito das reações emocionais e comportamentais de seus companheiros. Além disso,

segundo os autores, os estudos que exploram o envolvimento paterno com os filhos portadores de deficiência apresentam resultados inconsistentes.

Essa suposta ausência do pai nos estudos também foi apontada na revisão da literatura nacional e internacional realizada por Dessen e Silva (2000), envolvendo famílias de crianças com deficiência mental, e na de Henn et al. (2008), sobre famílias de crianças com Síndrome de Down. Os resultados do levantamento de Dessen e Silva revelaram que, no período de 1985 a 1999, a participação do pai só foi destacada em estudos estrangeiros que também envolviam a mãe, enquanto os poucos estudos nacionais destacaram a díade mãe-criança.

Assim como a mãe, o pai também exerce importante influência sobre o desenvolvimento da criança. De acordo com Lamb (2010), estudos têm apontado que a acolhida calorosa, bem como o afeto e a proximidade do pai, são associados a resultados positivos na criança. Nesse sentido, crianças que têm uma relação segura, recíproca e sensível com seus pais são muito propensas a serem mais bem ajustadas psicologicamente do que aquelas envolvidas em relações menos satisfatórias com eles. Para o autor, os pais desempenham um papel multifacetado na vida de seus filhos, influenciando-os de diversas formas que variam de família para família, dependendo das aspirações e expectativas individuais dos pais, bem como da cultura onde estão inseridos. Especificamente no caso de crianças com necessidades especiais, a ausência do pai nos estudos vai de encontro à tendência, cada vez maior, de que tais crianças sejam criadas no seio de suas famílias, com um envolvimento cada vez maior dos pais em sua criação, contribuindo consideravelmente para seu desenvolvimento (MacDonald & Hastings, 2010). Essa perspectiva, de acordo com os autores, tem enfatizado a necessidade de incorporar pais em intervenções clínicas, estudos, pesquisas e programas de apoio.

Diante destas considerações, o objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão dos resumos de artigos, dissertações e teses, nacionais e internacionais, dos últimos 15 anos, na área de paternidade e crianças com necessidades especiais, enfocando a análise dos principais temas investigados e dos métodos utilizados nestes estudos.

Método

Foi realizada uma busca de resumos de trabalhos indexados nos últimos 15 anos (1995 a 2009) na base de dados internacional PsycINFO e em duas bases de dados nacionais, Index Psi e Banco de Teses CAPES, no dia 12 de março de 2010. O período foi estipulado baseando-se em um intervalo de tempo considerado suficiente para demonstrar certa tendência nos estudos investigados e que ainda mantivesse caráter de publicação relativamente recente. A pesquisa no PsycInfo foi limitada a resumos de artigos, teses e dissertações, e utilizou o termo *father/fatherhood* associado a um dos seguintes termos: *special needs* (resultando em 59

resumos), *developmental disabilities* (75 resumos), *developmental delay* (15 resumos), *mental retardation* (65 resumos). Procedimento semelhante foi realizado no mesmo dia nas bases de dados do Banco de Teses da CAPES e do Index Psi. No primeiro indexador, o termo *pai* ou *paternidade* foi associado aos seguintes termos *deficiência mental* (resultando em 33 resumos), *necessidades especiais* (29 resumos) *transtornos do desenvolvimento* (12 resumos) e *desenvolvimento atípico* (6 resumos). No Index Psi Periódicos foi realizada uma busca com as mesmas combinações de termos utilizadas na pesquisa ao Banco de Teses da CAPES. O termo *pai* apareceu associado aos seguintes termos *deficiência mental* (1 resumo), *necessidades especiais* (1 resumo). Tendo em vista a dificuldade de encontrar registros com os termos utilizados inicialmente, nesta base, incluiu-se ainda o termo mais amplo *deficiência* (38 resumos).

Em função da dificuldade em encontrar um termo específico que contemplasse os mais diversos tipos de necessidades especiais, foram utilizados diferentes descritores para abranger a população estudada. No entanto, para o presente estudo, o termo amplo “necessidades especiais” remete a condições que incluem algum grau de deficiência intelectual e também para o autismo, que envolve uma importante deficiência do desenvolvimento, com fortes associações com deficiência intelectual. Esse uso reflete a terminologia *developmental disabilities* adotada pela Associação Americana para Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento (American Association for Intellectual and Developmental Disabilities) (MacDonald & Hastings, 2010).

Das pesquisas descritas acima, originaram-se 498 registros de artigos, teses e dissertações que foram classificados com a ajuda do *software* SPSS 13. Deste total, 50 foram registros duplicados, ou seja, que apareceram mais de uma vez conforme a mudança nos termos pesquisados ou na base de dados. Tais duplicações foram descartadas, resultando em 448 registros. Destes 448, três não continham resumo, 24 consistiam de resumos de livros ou capítulos de livros, quatro eram críticas de livros ou artigos, e dois estavam fora do período de publicação estabelecido para o presente estudo. Tais registros foram descartados para a análise final.

Resultados e Discussão

A partir dos procedimentos descritos anteriormente, restaram, para a análise final, 415 resumos de artigos, teses e dissertações. A leitura exaustiva de todos estes resumos revelou que apenas 22% (90) estavam relacionados ao objetivo do presente estudo que era o de examinar os resumos de pesquisas sobre paternidade e crianças com necessidades especiais. Os demais foram excluídos por envolverem inúmeros outros temas, tais como: análise de aspectos genéticos e/ou neurológicos relacionados a diferentes tipos de deficiências, hereditariedade, comorbidades, estudos em que os pais tinham algum tipo de deficiência, análise dos aspectos de paternidade no contexto de divórcio ou em pais não residentes,

qualidade de vida de adultos com necessidades especiais, situações de violência doméstica, dentre outros.

Para fins de análise foi utilizada a seguinte estrutura de categorias: (a) origem do estudo (nacional ou estrangeiro), (b) tipo de publicação (artigo, tese ou dissertação), (c) tipo de estudo (empírico ou revisão teórica), (d) delineamento (quantitativo, qualitativo, quali-quantitativo), (e) técnica de coleta (entrevistas, questionários, escalas ou testes psicométricos, dentre outros), (f) tamanho da amostra, (g) participantes do estudo (pai, mãe, criança, e/ou família), (h) tipo de deficiência (autismo, Síndrome de Down, dentre outras), (i) tema investigado (exemplo: envolvimento paterno, estresse parental, estratégias de *coping*, dentre outros).

Dos 90 registros que foram considerados para análise, 33% eram nacionais e 67% estrangeiros o que, num primeiro olhar, já sinaliza que este parece ser um tema mais estudado internacionalmente. Sendo assim, para fins do presente estudo, os resumos foram analisados com base nessa categorização inicial, para que se pudesse ter uma ideia das especificidades estudadas tanto em nível nacional, quanto internacionalmente.

No que se refere aos estudos estrangeiros, 82% consistiam de resumos de artigos científicos e 18% de teses e/ou dissertações. Já no caso dos estudos brasileiros, 47% eram artigos científicos e 53%, resumos de teses e/ou dissertações. A maioria dos resumos era de estudos empíricos, tanto os nacionais (77%), quanto os estrangeiros (92%). Revisões teóricas foram pouco frequentes, embora tenham aparecido em maior número em estudos nacionais (17%).

Dentre as pesquisas empíricas, houve uma discrepância entre os estudos nacionais e estrangeiros quanto ao delineamento utilizado. Enquanto, dentre os estudos nacionais, a maior parte consistiu de pesquisas de delineamento qualitativo (65%), nos estudos estrangeiros houve maior prevalência de delineamentos quantitativos (71%). Cabe destacar que, dentre os resumos nacionais, em 17% destes não foi possível identificar, por meio do resumo, o tipo de delineamento utilizado, talvez pelo fato de os resumos nacionais carecerem mais de informações quanto aos métodos utilizados em suas pesquisas.

Desse modo, comparando-se os resultados referentes aos estudos internacionais e nacionais, pode-se observar que os trabalhos estrangeiros priorizaram abordagens quantitativas, ao contrário do que foi encontrado nos trabalhos nacionais, que se configuraram, em sua maioria, como estudos qualitativos. Sobre a diferenciação dessas perspectivas, Creswell (1994) classifica a pesquisa como qualitativa quando o interesse é descobrir e observar os fenômenos, procurando descrevê-los, classificá-los e interpretá-los. Na pesquisa quantitativa, o problema deve ter sido previamente estudado por outros investigadores de forma que haja literatura disponível, pois a teoria já deve ser existente para verificar a relação de causalidade que se estabelece entre as variáveis, empregando instrumentos estatísticos para análise de dados. Nesse sentido, é possível inferir que a pesquisa

acerca da paternidade no contexto das necessidades especiais encontra-se em estágios diferentes quando se compara o âmbito nacional ao internacional, embora se compreenda a relação entre essas abordagens como um *continuum*. Além disso, é possível levantar outros fatores que interfiram nessa diferença. As abordagens qualitativa e quantitativa também podem ser distintas em função da postura pessoal do pesquisador. Na pesquisa qualitativa haveria uma aceitação explícita da influência de crenças e valores sobre a teoria, sobre o método e sobre a interpretação dos resultados (Günther, 2006). Possivelmente, na cultura brasileira esse modelo de pesquisa seja melhor aceito. Ainda, fatores como custo e recursos necessários para a efetivação da pesquisa quantitativa também podem ter influenciado esse dado.

Quanto à técnica de coleta utilizada em estudos estrangeiros empíricos, prevaleceu a utilização de escalas ou testes psicométricos (32%), seguida por entrevistas (16%) e observação (13%). Em 24% dos resumos estrangeiros não foi mencionada a técnica de coleta utilizada. Nos estudos brasileiros, por sua vez, os resultados mostram a prevalência da entrevista como técnica de coleta utilizada, sendo mencionada em 46% dos resumos. Uma parte dos estudos também mencionou a utilização da observação (20%) e, em menor proporção, questionários e escalas ou testes psicométricos (9%). Além disso, cabe ressaltar que em alguns resumos foi mencionada a utilização de mais de uma técnica de coleta. Nesses casos, todas as técnicas utilizadas foram consideradas no levantamento, por esse motivo, como pode ser verificado na Tabela 1, o total da técnica de coleta ultrapassa o número de estudos empíricos.

Tabela 1

Porcentagem de Resumos por Técnica de Coleta e Nacionalidade dos Estudos Empíricos

Técnica de coleta	Nacionalidade		Total (% / F)
	Nacional (% / F)	Estrangeiro (% / F)	
Entrevistas	46 (16)	16 (10)	27 (26)
Escalas ou testes psicométricos	9 (3)	32 (20)	24 (23)
Observação	20 (7)	13 (8)	16 (15)
Questionários	9 (3)	10 (6)	9 (9)
História de vida	3 (1)	3 (2)	3 (3)
Levantamento	–	2 (1)	1 (1)
Relato de grupos	3 (1)	0 (0)	1 (1)
Prontuários	3 (1)	0 (0)	1 (1)
Outros	3 (1)	0 (0)	1 (1)
Não consta	6 (2)	24 (15)	17 (17)
Total	35	62	97

Prevaleram amostras pequenas tanto nos estudos internacionais quanto nacionais, embora de forma mais evidente no caso dos estudos brasileiros. A maioria dos estudos teve de zero a 30 participantes, sendo que este tamanho de amostra se fez presente em 33% dos estudos internacionais e em 87% dos estudos nacionais.

Esses achados podem representar a dificuldade de realizar estudos de grandes amostras com essa população. A generalização dos resultados da amostra para a população pressupõe tratar-se de uma amostra representativa desta. No entanto, como se trata de uma amostra clínica, bastante heterogênea, mesmo dentro de um transtorno específico, torna-se difícil o recrutamento de muitos participantes e o controle de variáveis. No caso particular do Brasil, soma-se a isso a dificuldade de encontrar essas crianças, uma vez que faltam

dados epidemiológicos de diversas condições (Teixeira et al., 2010) e ainda são incipientes as políticas públicas de cadastramento e acompanhamento de seu desenvolvimento.

Quanto aos participantes das pesquisas, a Tabela 2 revela que dentre os estudos empíricos internacionais, 47% tiveram a dupla pai e mãe como participantes, 24%, apenas o pai, 13% a tríade pai-mãe-criança, 11%, a díade pai-criança e 5%, a família. Já em âmbito nacional, a distribuição dos participantes foi a seguinte: 39% pai e mãe, 22% pai, 17% pai-mãe-criança, 17% família e em 4% dos estudos não foram descritos os participantes. Assim, é possível observar que os estudos analisados não focalizavam o pai como figura central, sendo que a maioria dos trabalhos incluiu também a figura materna. Cabe ressaltar que foram selecionados apenas trabalhos que tinham o pai como participante.

Tabela 2
Porcentagem de Resumos por Participantes e Nacionalidade dos Estudos Empíricos

Participantes do estudo	Nacionalidade		Total (% / F)
	Nacional (% / F)	Estrangeiro (% / F)	
Pai e mãe	39 (9)	47 (26)	44 (35)
Pai	22 (5)	24 (13)	23 (18)
Pai, mãe e criança	17 (4)	13 (7)	14 (11)
Família	17 (4)	5 (3)	9 (7)
Pai e criança	–	11 (6)	8 (6)
Não consta	4 (1)	–	1 (1)
Total	23	55	78

Tabela 3
Porcentagem de Resumos por Tipos de Necessidades Especiais e Nacionalidade dos Estudos Empíricos e Revisões Teóricas

Tipo de deficiência	Nacionalidade		Total (% / F)
	Nacional (% / F)	Estrangeiro (% / F)	
Deficiência não especificada	23 (7)	34 (24)	31 (31)
Deficiência mental não especificada	29 (9)	21 (15)	24 (24)
Síndrome de Down	23 (7)	7 (5)	12 (12)
Autismo	6 (2)	15 (11)	13 (13)
Sem deficiência	3 (1)	10 (7)	8 (8)
Deficiência auditiva	6 (2)	1 (1)	3 (3)
Dificuldades de aprendizagem	–	4 (3)	3 (3)
Paralisia cerebral	–	3 (2)	2 (2)
TDAH	3 (1)	1 (1)	2 (2)
Deficiência múltipla	3 (1)	–	1 (1)
Espinha bifida	0 (0)	1 (1)	1 (1)
Deficiência visual	3 (1)	–	1 (1)
Total	31	70	101

De outro modo, nos estudos brasileiros foi observada uma prevalência maior de estudos sobre deficiência mental não especificada (29%), Síndrome de Down (23%), autismo (6%), deficiência auditiva (6%). Destaca-se que, em alguns resumos, tanto nacionais como estrangeiros, foram mencionadas diferentes categorias de deficiência. Nesses casos, todas foram utilizadas no levantamento; por esse motivo, o número de registros de categorias de deficiência é maior do que o número total de estudos empíricos e teóricos considerados para a análise desta categoria.

Embora seja necessário considerar que o termo deficiência mental tenha sido utilizado como descritor, os resultados parecem representar o panorama das pesquisas realizadas no contexto das necessidades especiais. Segundo dados do censo (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2000), 1,6% da população brasileira apresenta essa condição, ainda que esse valor seja considerado subestimado. Contudo, o interesse no estudo de determinadas necessidades especiais não se deu em função exclusiva da prevalência dessas na

A Tabela 3 mostra que, quanto às necessidades especiais investigadas, nos estudos internacionais houve uma preponderância de participantes em que não era especificado o tipo de deficiência no resumo (34%), seguido por participantes com deficiência mental não especificada (21%), autismo (15%), Síndrome de Down (7%), dificuldades de aprendizagem (4%) e paralisia cerebral (3%). Além disso, algumas necessidades especiais apareceram em poucos estudos, como no caso da espinha bifida, deficiência auditiva, e TDAH. Ressalta-se que em 10% dos resumos constavam participantes sem deficiência que, em sua totalidade, faziam parte de grupos de comparação em pesquisas cujo foco era o estudo de algum tipo de necessidade especial.

população. A Síndrome de Down (SD) foi a segunda condição mais estudada no Brasil, mas não recebe a mesma ênfase nos estudos internacionais, nos quais ocupou a quarta posição em relação à quantidade de registros. Há, inclusive, um número absoluto maior de pesquisas nacionais sobre SD nos últimos quinze anos do que de pesquisas internacionais. Por outro lado, o autismo vem recebendo maior destaque no contexto internacional do que nacional. A incidência da SD varia de um para cada 500 a 1.000 bebês nascidos vivos (Frid, Drott, Lundell, Rasmussen, & Annerén, 1999), enquanto no autismo estudos recentes estimam prevalência de 60-70/10.000 nascimentos, fazendo dessa condição um dos mais frequentes transtornos neurodesenvolvimentais (Fombonne, 2009). Analisa-se que a divulgação da Síndrome de Down no país, bem como o impacto dessa condição na população, poderiam explicar, ao menos em parte, esse fato.

Quanto ao tema investigado, conforme a Tabela 4, os estudos estrangeiros apresentaram certo equilíbrio, com maior destaque para aqueles que analisaram intervenções feitas

com pais de crianças com necessidades especiais (13%). Em seguida, constam os que investigaram estresse parental (11%), seguidos por pesquisas sobre envolvimento paterno, estratégias de *coping*, saúde mental dos pais, e experiência

de parentalidade (todos com 10%), e por estudos sobre interação pais-filhos, atitudes, valores e/ou estilo parental (ambos com 8%).

Tabela 4

Porcentagem de Resumos por Tema Investigado e Nacionalidade dos Estudos Empíricos e Revisões Teóricas

Tema investigado	Nacionalidade		Total (% / F)
	Nacional (% / F)	Estrangeiro (% / F)	
Experiência de parentalidade	28 (10)	10 (7)	16 (17)
Intervenção	11 (4)	13 (9)	12 (13)
Estresse parental	5 (2)	11 (8)	9 (10)
Envolvimento paterno	8 (3)	10 (7)	9 (10)
Interação pais-filhos	11 (4)	8 (6)	9 (10)
Estratégias de <i>coping</i> / Ajustamento e personalidade dos pais	–	10 (7)	7 (7)
Saúde mental dos pais	–	10 (7)	7 (7)
Efeitos da necessidade especial sobre o pai e/ou família	5 (2)	6 (4)	6 (6)
Atitudes, valores e/ou estilo parental	–	8 (6)	6 (6)
Apoio percebido	3 (1)	6 (4)	5 (5)
Efeitos dos pais / família sobre a criança	–	6 (4)	4 (4)
Desenvolvimento e funcionamento da criança	8 (3)	1 (1)	4 (4)
Relação com serviços de apoio e/ou escola	8 (3)	–	3 (3)
Pais adotivos	3 (1)	1 (1)	2 (2)
Funcionamento familiar	3 (1)	–	1 (1)
Outros temas	5 (2)	–	2 (2)
Total	36	71	107

Já dentre os trabalhos nacionais, houve prevalência de estudos que investigaram o tema “experiência de parentalidade” (28%), o que parece estar interligado ao fato de que tais pesquisas são, em sua maioria, conforme mencionado, qualitativas e utilizaram como principal técnica de coleta a entrevista, delineamento que privilegia a análise aprofundada de dados mais subjetivos, não quantificáveis, como podem ser caracterizadas as pesquisas sobre experiência de parentalidade.

Dentre outros temas estudados no Brasil, pode-se mencionar a investigação da interação pais-filhos e de intervenções (ambos com 11%), seguidos por estudos sobre envolvimento paterno, relação com serviços de apoio/escola,

e desenvolvimento e funcionamento da criança (todos com 8%). Em seguida destacam-se pesquisas sobre estresse parental, efeitos da necessidade especial sobre o pai/família e outros temas (5%) e, finalmente, os estudos sobre pais adotivos, apoio percebido e funcionamento familiar (3%). Alguns resumos foram classificados em mais de um tema investigado e, por essa razão, o número de registros é maior do que o número total de estudos empíricos e teóricos, considerados para a análise desta categoria. A Tabela 5 descreve detalhadamente os temas investigados, para que se possa compreender a forma pela qual os resumos foram divididos dentre as diferentes categorias, apresentando-se os conteúdos contemplados em cada tema.

Tabela 5

Descrição das Categorias de Temas Investigados nos Estudos Empíricos e Revisões Teóricas

Tema	Principais conteúdos contemplados
Envolvimento paterno	Avaliação do envolvimento paterno e sua importância, razões para o pouco envolvimento, satisfação de pais e mães com o envolvimento paterno, avaliação dos estudos sobre envolvimento paterno, estratégias para facilitar o envolvimento paterno.
Estresse parental	Avaliação do estresse parental, persistência dos sintomas de estresse ao longo do tempo, fatores que influenciam o estresse parental.

(continua...)

Tabela 5 (continuação)

Tema	Principais conteúdos contemplados
Estratégias de <i>coping</i> / Ajustamento e personalidade dos pais	Análise das estratégias de <i>coping</i> utilizadas, associação entre as estratégias de <i>coping</i> utilizadas e outros fatores (personalidade, ajustamento), diferenças nas estratégias de <i>coping</i> utilizadas por pais e mães, nível de ajustamento de pais de crianças com necessidades especiais.
Saúde mental dos pais	Sentimento de luto, funcionamento psicossocial, depressão, ansiedade, e bem-estar, efeitos de outros fatores sobre o bem-estar e saúde mental dos pais (qualidade da relação conjugal).
Interação pai-filho	Descrição das interações pais-filhos, contribuições paternas para as brincadeiras da criança, qualidade da interação, identificação dos padrões de interação pais-filhos, comparação das interações mãe-criança e pai-criança, comparação das interações de pais de crianças com e sem necessidades especiais, análise das estratégias de comunicação dos pais com seus filhos.
Experiência de parentalidade	Características do exercício da paternidade, relação pais-filhos, como os participantes se veem como pais de crianças com necessidades especiais, vivências dos pais no contexto das necessidades especiais (dilemas, medos, expectativas, conflitos).
Efeitos dos pais / família sobre a criança	Interferência do afeto positivo ou negativo dos pais e mães sobre o ajustamento socioemocional e comportamental da criança, influência da saúde mental dos pais sobre o funcionamento emocional da criança.
Efeitos da necessidade especial sobre o pai e/ou família	Possível impacto da necessidade especial da criança sobre a família (pai, mãe e/ou irmão), contribuições positivas da presença de uma criança com necessidades especiais sobre a experiência parental.
Relação com serviços de apoio e/ou escola	Percepção dos pais e mães sobre os serviços de apoio/escolas escolhidos para seus filhos, concepção de pais e/ou professores sobre o processo de inclusão escolar.
Intervenção	Avaliação dos programas de intervenção para pais e seus efeitos sobre a paternidade/relação pai-filho, análise das diferentes abordagens de intervenção precoce, percepção dos pais sobre os programas de intervenção, revisão da produção científica na área de intervenção precoce, intervenções psicoterápicas pais-filhos.
Pais adotivos	Experiência de pais que adotaram crianças com necessidades especiais.
Apoio percebido	Investigação do apoio social percebido pelos pais, percepção dos pais e mães quanto ao apoio recebido dos avós.
Atitudes, valores e/ou estilo parental	Análise dos valores parentais relacionados ao controle, atitude de pais de crianças com necessidades especiais, possível efeito das crenças religiosas sobre a paternidade, atributos e crenças parentais.
Desenvolvimento e funcionamento da criança	Descrição dos aspectos do desenvolvimento de crianças com necessidades especiais, funcionamento adaptativo da criança, contribuições de pais e/ou irmãos para o desenvolvimento da criança com necessidades especiais.
Funcionamento familiar	Dinâmica e funcionamento das famílias de crianças com necessidades especiais.
Outros temas	Empoderamento de pais de crianças com necessidades especiais, revisão de publicações científicas na área de deficiência mental e família.

Os dados evidenciam que um dos temas de maior destaque no cenário brasileiro e também, em certa medida, nos estudos internacionais, refere-se à experiência de paternidade no contexto das necessidades especiais. De modo geral, grande parte destes aponta a complexidade desta experiência, enfocando possíveis aspectos positivos, como a atribuição de significado para esta vivência particular de ser pai de uma criança com necessidades especiais e a não percepção deste acontecimento como um problema em suas vidas, bem como dificuldades, em virtude de questões sociais e do impacto causado nas vidas dos pais (Cook, 1998; Ortega, Salguero, & Garrido Garduño, 2007). Entretanto, cabe ressaltar que, mais do que analisar aspectos positivos ou negativos deste acontecimento, a análise desse tema tem seu foco sobre as

vivências particulares de cada pai, e sobre o modo como parecem lidar com esta situação (Carpenter & Towers, 2008). Por esse motivo, trata-se de pesquisas de cunho qualitativo, que permitem conhecimento mais aprofundado sobre o fenômeno da paternidade neste contexto.

Outro tema de destaque na pesquisa nacional diz respeito ao envolvimento paterno no contexto das necessidades especiais. Há, no entanto, uma inconsistência quanto aos resultados nesse campo. Em um estudo realizado por Araújo (2002) com pais de pessoas com Síndrome de Down, a autora concluiu que atitudes e sentimentos vivenciados pelo pai são bem parecidos com os da mãe em relação ao filho portador de deficiência. Notou, porém, certa dificuldade na exposição dos sentimentos por parte dos pais. Os pais teriam

internalizado o modelo dominante de família cujas mães devem ser responsáveis pelo cuidado dos filhos e, os pais, pela provisão material. Entretanto, os pais mostraram avanços dentro desse modelo, buscando contato com os filhos e demonstrando mais afetividade.

De forma semelhante, Silva (2007), também no contexto familiar de crianças com Síndrome de Down, identificou uma aproximação paterna. Participaram deste estudo dez famílias de crianças com Síndrome de Down com idade entre dois e seis anos. Os resultados indicam que a mãe era a responsável principal pelas tarefas domésticas, sendo que o pai dividia os cuidados com a criança em metade da amostra. Além disso, foi constatado que a rede social de apoio era composta pela própria família e parentes. Contudo, a autora concluiu que esses pais, em geral, parecem estar envolvidos com seus filhos, oferecendo estimulação variada a eles, apresentando baixo nível de estresse e se mostrando empoderados quanto à presença de uma criança deficiente.

Em contrapartida, não foram essas as conclusões concebidas no estudo de Moura (1999). Nesse trabalho, estiveram envolvidas 56 famílias de pessoas com deficiência mental. Os dados demonstraram baixa autonomia da pessoa com deficiência mental, dependendo de ajuda para executar a maior parte das rotinas diárias e de higiene. Para a pesquisadora, pôde-se comprovar a inexistência de participação do pai e demais membros das famílias pesquisadas, tanto nas tarefas domésticas quanto nos encargos específicos de atendimento ao portador de deficiência mental, confirmando a sobrecarga da figura materna.

Considerações Finais

O presente artigo buscou realizar uma revisão sistemática das publicações científicas nacionais e internacionais, dos últimos 15 anos, na área de paternidade e crianças com necessidades especiais, enfocando a análise dos principais temas investigados e dos métodos utilizados nesses estudos. A análise feita a partir desse levantamento possibilitou um panorama geral a respeito da produção científica no que se refere à paternidade e o contexto das necessidades especiais, seja no âmbito nacional como internacional. É preciso ressaltar as limitações decorrentes das fontes consultadas, particularmente, no Brasil, onde muitas das revistas da área da psicologia não estão indexadas. Além disso, apenas no ano de 2006 passou a ser obrigatória a publicação do resumo das teses e dissertações no Banco de Teses da CAPES. Portanto, a presente análise assinala exclusivamente uma tendência geral da produção nesse campo.

Foi possível apontar semelhanças e diferenças no perfil dos estudos investigados comparando-se as publicações nacionais às internacionais. A maioria das publicações levantadas abordava estudos empíricos com amostras pequenas, tanto nos trabalhos nacionais como estrangeiros. No entanto, nos estudos internacionais houve preponderância de pesquisas com abordagem quantitativa, ao passo que no Brasil

houve maior número de estudos qualitativos. Quanto à técnica de coleta utilizada, nos estudos estrangeiros empíricos prevaleceu a utilização de escalas ou testes psicométricos. Nos estudos brasileiros, por sua vez, os resultados mostram a prevalência da entrevista como técnica de coleta.

No que se refere às necessidades especiais investigadas, nos estudos internacionais houve preponderância de participantes em que não era especificado o tipo de deficiência no resumo, seguido por participantes com deficiência mental não especificada e autismo. Já nos estudos nacionais as pesquisas se concentraram mais no estudo da deficiência mental não especificada e Síndrome de Down.

De forma geral, houve aumento dos estudos na área, embora ainda se considere baixo o número de publicações acerca da paternidade no contexto das necessidades especiais. Foi possível perceber que o pai, quando participa desses estudos, não ocupa o papel central das investigações. Por outro lado, parece estar havendo uma mudança na configuração das pesquisas dirigidas por contribuições teóricas. A tendência geral no campo do desenvolvimento humano, em especial no que se refere à perspectiva sistêmica, é de que as investigações não incluam apenas o pai nas análises, mas que se considerem os processos triádicos (Talbot & McHale, 2004) e a família (Dessen & Lewis, 1998) como uma unidade de análise. Desse modo, o papel do pai é analisado dentro do grupo familiar e de forma inter-relacional, uma vez que seu exercício parental é considerado importante para o desenvolvimento da criança, trazendo contribuições únicas que se diferenciam daquelas da mãe. Além disso, para se compreender a família, em nível relacional, é necessário estudar também os estilos de interação e relação construídos entre o pai e sua criança (Lewis & Dessen, 1999).

Referências

- Araújo, R. C. F. (2002). *A Síndrome de Down numa perspectiva da paternagem*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG.
- Bradt, J. O. (1995). Tornando-se pais: Famílias com filhos pequenos. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (2a ed., pp. 206-222). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brito, A. M. W., & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: Um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2), 429-445.
- Carpenter, B., & Towers, C. (2008). Recognising fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118-125.
- Cook, L. H. (1998). Father-infant relationship development for six men with a baby who has spina bifida. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 89.
- Creswell, J. W. (1994). *Research design: Qualitative & quantitative approaches*. London: Sage.

- Dessen, M. A., & Lewis, C. (1998). Como estudar a família e o pai? *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 8(14-15), 105-121. doi: 10.1590/S0103-863X1998000100009.
- Dessen, M. A., & Silva, N. L. P. (2000). Deficiência mental e família: Uma análise da produção científica. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 10(19), 12-23. doi: 10.1590/S0103-863X2000000200003.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.
- Frank, N. (2000). Helping families support siblings. In P. J. Beckman (Ed.), *Strategies for working with families of young children with disabilities* (pp. 169-188). Baltimore, MD: Brookes.
- Frid, C., Drott, P., Lundell, B., Rasmussen, F., & Annerén, G. (1999). Mortality in Down's syndrome in relation to congenital malformations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(Pt 3), 234-241.
- Günther, H. (2006). Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: Esta é a questão? *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(2), 201-209.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-493.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2000). *Censo demográfico 2000*. Rio de Janeiro: IBGE.
- Lamb, M. E. (2010). How do fathers influence children's development? Let me count the ways. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 1-26). New York: John Wiley & Sons.
- Lamb, M. E., & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (3rd ed., pp. 179-190). New York: John Wiley & Sons.
- Lewis, C., & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15(1), 9-16.
- MacDonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Fathers of children with developmental disabilities. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 486-516). New York: John Wiley & Sons.
- Minuchin, S. (1974). *Families & family therapy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (2003). *Técnicas de terapia familiar*. (C. Kinsch & M. E. F. R. Maia, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1990)
- Moura, M. B. N. (1999). *Lá em casa tudo é eu: Um estudo sobre a atuação da mulher-mãe em famílias com membro portador de deficiência mental*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, MG.
- Ortega, P., Salguero, A., & Garrido Garduño, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118-125.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar*, (23), 161-183.
- Silva, N. C. B. (2007). *Contexto familiar de crianças com Síndrome de Down: Interação e envolvimento materno e paterno*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Talbot, J. A., & McHale, J. P. (2004). Individual parental adjustment moderates the relationship between marital and coparenting quality. *Journal of Adult Development*, 11(3), 191-205.
- Teixeira, M. C. T. V., Mecca, T. P., Velloso, R. L., Bravo, R. B., Ribeiro, S. H. B., Mercadante, M. T., & Paula, C. S. (2010). Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 56(5), 607-614.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment* (4th ed.). Columbus, OH: Merrill.
- Camila Guedes Henn é Doutora em Psicologia pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Maícha Sifuentes é Doutora em Psicologia pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Recebido: 17/09/2010

1ª revisão: 08/08/2011

Aceite final: 22/09/2011