

## Um bebé diferente (\*)

JÚLIA SERPA PIMENTEL (\*\*)

Nos últimos vinte anos tem havido um interesse crescente pelo estudo da interacção que se estabelece entre a mãe e o bebé durante o 1.º ano de vida. São do final dos anos sessenta os primeiros trabalhos que, abandonando a visão da criança como um ser passivo, que apenas responde às influências do meio, começam a considerá-la como um ser competente, activo e influente. A partir dessa data, muitos investigadores, nomeadamente Bell (1974, 1979), Brazelton e colaboradores (1974, 1975), Brazelton e Cramer (1989/93), Greenspan (1981), Greenspan e Lieberman (1989), Sander (1969), Schaffer (1977, 1977/79), Stern (1974, 1977/80, 1989/92), e Trevarthen (1979, 1990), que pela influência dos seus trabalhos nos merecem desde já uma referência especial, vão estudar os processos de troca entre a criança e o ambiente, salientando a necessidade da mãe e bebé estarem sintonizados afectivamente, de tal forma que os sinais emitidos por cada um sejam adequadamente interpretados e respondidos pelo outro parceiro interactivo.

---

(\*) Este artigo resume a investigação feita no âmbito da Dissertação de Mestrado em Psicologia Educacional, apresentada, em 1996, no Instituto Superior de Psicologia Aplicada, sob o título «Um bebé diferente: da individualidade da interacção à especificidade da intervenção».

(\*\*) Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Na sequência dos estudos sobre interacção na díade com um bebé normal, surgem outros trabalhos com o objectivo de aprofundar as formas de interacção que se estabelecem com bebés em risco ou com deficiência, assumindo-se que estes teriam experiências interactivas diferentes das dos bebés normais, não só pelas suas características específicas (Als, Lester, Tronick, & Brazelton, 1982; Jones, 1980; Richard, 1986; Rothbart, & Hanson, 1983), como por características do comportamento materno (Berger, & Cunninham, 1983; Crawley, & Spieker, 1983; Field, 1983).

Os primeiros trabalhos experimentais vêm acentuar as diferenças no processo interactivo, que explicam ou por uma dificuldade específica da parte das mães desses bebés, ou, numa perspectiva oposta, por uma necessidade de adaptação das mães face às características e limitações dos seus filhos (Fisher, 1988; Mahoney, 1988; Mahoney, Fors, & Wood, 1990). Outros Investigadores (Leitão, 1992; Marfo, & Kysela, 1988), no entanto, tendem a acentuar as semelhanças no comportamento interactivo das mães dos bebés normais e das mães dos bebés em risco ou com deficiência, assumindo que estas últimas têm igual sensibilidade e responsividade ao comportamento dos seus bebés.

Numa outra linha de investigação, diferentes autores se têm debruçado sobre a importância que as concepções dos pais sobre o desenvolvimento dos seus filhos, as suas percepções sobre esse mesmo desenvolvimento, bem como os

seus sentimentos, atitudes e expectativas, têm no processo interactivo que entre ambos se vai estabelecendo (Goodnow, & Collins, 1990; Sameroff, & Feil, 1985; Sameroff, & Fiese, 1992; Sigel, 1985).

Tem sido assumido que as emoções e percepções são importantes e afectam as características do processo interactivo mãe-bebé: o que os pais «pensam» dos seus bebés, parece influenciar decisivamente não só o tipo de interacção que com eles estabelecem, como também as suas estratégias educativas, o que, por sua vez, vai influenciar o comportamento e desenvolvimento do bebé (Skinner, 1985).

Também relativamente a este aspecto e no que respeita às crianças deficientes, alguns estudos concluem que as mães de crianças deficientes ou em risco diferem das mães de bebés normais na apreciação que fazem dos seus filhos, nas expectativas quanto aos marcos de desenvolvimento e nos seus sentimentos de eficácia e competência (Smith, Selz, Bingham, Aschenbrenner, Standbury, & Leiderman, 1985).

O processo de adaptação materna ao nascimento de um bebé em risco ou com deficiência tem também sido objecto de estudo, sendo o trabalho de Solnit e Stark (1961) uma referência fundamental. Outros autores, noutras perspectivas, se têm referido a este processo (Brown, Thurman, & Pearl, 1993; Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; Hodapp, 1988; Peterson, 1988; Tanaka, & Niwa, 1991), considerando-se actualmente igualmente importantes para uma boa adaptação as características da criança, os factores intraindividuais, a dinâmica intrafamiliar, e factores de suporte social (Dunst, & Trivette, 1988).

Estas linhas de investigação têm quase sempre seguido o seu percurso de forma paralela, pelo que são em número muito reduzido os trabalhos que relacionam o estudo dos processos cognitivos e emocionais da mãe e o seu comportamento interactivo (Flemming, Flett, Ruble, & Shaul, 1988) e também o processo de adaptação ao nascimento de um bebé com deficiência. Foi a escassez destes trabalhos, que nos levou a investigar se os sentimentos e atitudes das mães, bem como a percepção e as expectativas sobre o desenvolvimento dos seus bebés, se traduzem, de alguma forma, na interacção que com eles esta-

belecem e na sua posterior adaptação ao bebé real.

O trabalho de Shonkoff Hause-Gram, Krauss e Upshur (1992) adquire para nós particular significado já que foi o único em que encontramos uma análise simultânea destas dimensões complementares, como ainda a abordagem da problemática do bebé em risco ou com deficiência, numa perspectiva integrada de avaliação/intervenção precoce com a qual nos identificamos.

As diversas perspectivas teóricas subjacentes aos programas de intervenção precoce, revistas no trabalho de Meisels e Shonkoff (1990) tornam actualmente possível que a escolha do tipo de intervenção seja feita tomando em conta não só as características e nível de desenvolvimento do bebé e o desejável aumento das suas competências, como a dinâmica interactiva mãe-bebé e ainda as capacidades e recursos da família. O modelo transaccional e a abordagem centrada na interacção (Bromwich, 1990; Field, 1983; Lester, 1992; Mahoney, Robinson, & Powell, 1992) e o modelo ecológico e a abordagem centrada nas necessidades e recursos da família (Bailey, & Wolery, 1992; Beckwith, 1990; Brown, Thurman, & Pearl, 1993; Dunst, Trivette, & Deal, 1988), fundamentam os actuais programas de intervenção garantindo que à criança e à família sejam proporcionadas experiências de vida facilitadoras da sua plena integração social.

Após este breve enquadramento teórico, podemos então enunciar o principal objectivo do trabalho que efectuámos: contribuir para aumentar a compreensão das variações do desenvolvimento dos bebés com deficiência (síndrome de Down) ou em risco (pré-termo) e a adaptação das suas mães ao longo do tempo, encarando ambas as variáveis como processos multidimensionais que são simultaneamente influenciadas por factores externos e internos, ligados ao próprio processo de desenvolvimento da criança e relacionados com os sentimentos das mães e com a ecologia da família.

Trata-se de um estudo exploratório, de carácter longitudinal, em que utilizámos uma metodologia de Estudo de Caso, que permitiu não só estudar, desde os primeiros dias e até ao fim do primeiro ano de vida, o desenvolvimento dos bebés e o ajuste sucessivo que as mães tiveram de fazer às suas características, como estabelecer

com as próprias mães uma relação continuada na base da qual se puderam abordar mais profundamente os seus sentimentos face ao bebé, acrescentando uma dimensão mais «clínica» às investigações que têm sido feitas sobre este assunto.

Nesta perspectiva, cada uma das doze díades que compuseram a amostra, é tratada como um caso individual digno de um estudo aprofundado, assumindo, pelo reduzido número de sujeitos, um impacto muito grande no estudo. Acreditando na individualidade de cada mãe e de cada bebé, no seu modo muito próprio de se ajustarem um ao outro, no seio de uma família e num contexto social específico, mais do que encontrar padrões comuns de funcionamento interactivo ou constelações de sentimentos para as díades com bebés com características semelhantes – normais, pré-termo ou com síndrome de Down – esperávamos vir a encontrar e analisar as diferenças de cada uma delas, não descurando no entanto a análise das semelhanças entre as mesmas.

Foi também nosso propósito relacionar a individualidade de cada díade com as suas necessidades específicas em termos de Intervenção Precoce, salientando as características eminentemente individuais que estes programas devem ter, para corresponderem às necessidades, também individuais, dos seus destinatários.

O nascimento de um bebé diferente vai estar na base de um complexo processo que envolve não só a sua mãe, e toda a sua família nuclear, como pode originar um reajustamento de toda a rede social em que a família está envolvida. Apesar de não ter sido possível aprofundar este aspecto, parece-nos importante referi-lo, já que o consideramos que esta foi uma limitação importante do nosso estudo.

Uma última questão antes de expormos a metodologia do estudo efectuado: a atitude de «neutralidade de investigação científica» face a esta problemática e neste design de estudo de caso (Mazet, 1993). Temos consciência que, no quadro da presente investigação não nos sentimos, nem fomos sentidos como um «investigador neutro». Não sei se seria possível ou mesmo desejável que tal tivesse acontecido, quando se abordam, horas após o nascimento de um bebé com deficiência ou em risco, em momentos emocionalmente tão intensos – o primeiro contacto foi feito nos primeiros três dias de vida, estando as mães ainda na maternidade – questões

tão delicadas como os sentimentos, desejos e expectativas das mães face a esse bebé e periodicamente se retomam questões que reabrem feridas ainda não cicatrizadas. No final, ficou um sentimento, não objectivável nem mensurável de que a «íntusão» junto destas famílias, ainda que quase só exclusivamente através das mães, lhes proporcionou um apoio único, cujos efeitos não puderam ser avaliados no âmbito do trabalho realizado.

## 1. METODOLOGIA

### 1.1. *Composição e caracterização da amostra*

Embora inicialmente tivéssemos pretendido fazer o estudo de quinze díades, a nossa amostra ficou composta apenas por doze díades (cinco com bebés com síndrome de Down, três com bebés pré-termo e quatro com bebés normais), seleccionadas aleatoriamente após a sinalização feita pelos serviços de neonatologia. De referir que apenas um dos casais contactados, pais de um bebé com síndrome de Down, recusou participar no estudo (Quadro 1).

### 1.2. *Procedimento*

As mães destes bebés foram inicialmente contactadas pelos médicos ou enfermeiras responsáveis, que fizeram uma primeira sondagem sobre a sua possível participação no estudo.

Todas as mães foram contactadas nas primeiras 48 horas após o nascimento dos seus bebés, tendo primeira entrevista de recolha de dados sido realizada nas 48 horas seguintes, estando a mãe sózinha. Com esta entrevista pretendíamos:

- Aprofundar os sentimentos com que a gravidez tinha sido vivida, nomeadamente eventuais problemas com a mãe ou com o bebé, que, no caso dos bebés nascidos prematuramente são frequentes.
- Conhecer a forma como a notícia da situação do bebé tinha sido dada e as reacções emocionais que provocara na mãe e nos elementos do seu núcleo familiar, nomeadamente marido e pais.
- Saber como é que a mãe percepcionava

QUADRO 1  
Caracterização da amostra

Nome e característica do bebê	Data e condiç. do nascimento	Saída da maternidade e tipo de cuidados	Idade e Habilitaç. acadêmicas. do Pai e Mãe	Situação na fratria
C. Sind.Down 38 sem. 4.080gr.	24-2-94 eutóxico	28-2-94 24h cuid.intern. dp.rooming in	P-33 Licenciado M-29 Bacharel	2ª filha irmã com 2 A
H. Sind.Down 41 sem. 4.050gr.	21-3-94 eutóxico	24-3-94 rooming in	P-22 11º ano M-35 9º ano	1º filho do Pai 2º filho da Mãe irmã 12 anos
J. P. Sind.Down 40 sem. 3.380gr.	5-4-94 cesariana 40 s. sofr. fetal	12-4-94 24h cuid. inter. por difíc. resp. dp.rooming in	P-36 8º ano M-35 6º ano	3º filho do pai 4º filha da mãe 1º filho de ambos
M. Sind.Down 40 sem. 3.200gr.	10-4-94 eutóxico	12-4-94 24h cuid. intern. dp.rooming in	P-26 Licenciado M-28 Bacharel	1ª filha
R. Sind.Down 38 sem. 2.600gr.	13-4-94 eutóxico	15-4-94 rooming in	P-27 9ºano M-23 11º ano	1º filho
M. Prem.34 sem 1.900gr.	1-3-94 forceps rot. águas	7-3-94 só cuidados intermédios	P-26 Licenciado M-26 Licenciada	1ª filha
A. Prem.33 sem 1.716gr.	28-3-94 cesariana por ACIU	20-4-94 cuid.intens.até 3/4 saí da ino. 8-4	P-26 Curso médio. M-25 Bacharel	2ª filha irmã 2 anos
F. Prem.35 sem. 1.558gr.	11-4-94 cesariana por placenta envolt.	27-4-94 só cuidados intermédios	P-21 7ºano M-23 11º ano	1º filho
F. normal 35 sem 2.780gr.	8-2-94 cesariana por descol. da plac.	14-2-94 rooming in	P-27 Bacharel M-26 Bacharel	1º filho
M. normal 40 sem. 3.650gr.	20-4-94 eutóxico	21-4-94 rooming in	P-38 9º ano M-33 10º ano	2ª filha irmã de 12 anos
C. normal 40 sem. 3.750gr.	8-8-94 eutóxico	8-8-94 rooming in	P-27 9º ano M-21 11º ano	1ª filha
J.C. normal 38 sem. 3.020gr.	19-6-94 cesariana-não faz dilação	24-6-94 rooming in	P-32 11º ano M-26 12º ano	3º filho Gêmeos de 16 meses

este bebé relativamente às rotinas de sono e alimentação, e às competências interactivas, bem como a comparação que fazia com «o bebé normal».

- Avaliar a sua capacidade de prever o desenvolvimento futuro do bebé.

Previa-se que, sobretudo com as mães dos bebés com síndrome de Down, mas também com as mães dos bebés pré-termo, esta fosse uma situação muito delicada, pelo que o guião da entrevista deveria ser o mais completo possível, mas sempre utilizado de forma não directiva. Foi aliás desta forma que, com cada mãe, foram realizadas todas as seis entrevistas deste estudo.

No final da 1.<sup>a</sup> entrevista era passada uma escala de auto-estima materna, adaptada do Maternal Self Inventory de Shea e Tronick (1988), que nos pareceu ser uma medida objectiva do estado emocional da mãe após ter pleno conhecimento do estado do bebé, completando as informações recolhidas, de forma mais clínica, nessa mesma entrevista.

No final do 1.º, 3.º, 6.º, 9.º e 12.º meses de vida as mães foram visitadas, em casa, em data e hora previamente combinada com elas, coincidindo com uma hora de alimentação do bebé.

Após alguns minutos de conversa informal, as mães e os bebés foram filmados em várias situações: Alimentação (os 5 primeiros minutos), Interação livre (5 minutos), Afastamento da mãe (1 minuto), Reaproximação da mãe (1 minuto). Após uma breve pausa, foram ainda filmados 3 minutos em situação de ensino. Estas situações foram escolhidas por permitirem a observação da interacção em contextos estruturados – situação de ensino – não estruturados – alimentação e interacção livre – e numa situação geradora de stress na criança e também na mãe – afastamento e reaproximação.

Após a filmagem das situações acima descritas, seguia-se uma entrevista semi-directiva, que tinha como objectivo fazer um estudo aprofundado a vários níveis:

- Formas de adaptação da mãe às características de temperamento e ritmo de desenvolvimento do bebé
- Estado emocional da mãe e evolução dos seus sentimentos e atitudes
- Evolução das competências de cada bebé, conhecimento e adaptação das mães a essa

evolução e previsão do desenvolvimento futuro.

O guião destas entrevistas, conduzidas tal como a primeira de forma não directiva, inspira-se nos trabalhos de Atkin, Olvera, Givaudan e Landeros (1991).

Num segundo momento, o roteiro avalia o stress maternal bem como os sentimentos de suporte e apoio social e familiar, já que a estes aspectos tem sido dada particular relevância nos estudos mais recentes sobre a adaptação mãe-bebé quando há um bebé com deficiência ou em risco (Shonkoff, Haus-Gram, Krauss, & Upshur, 1992).

Por último procurávamos avaliar o conhecimento que a mãe tinha da evolução e sucessivas aquisições feitas pelo bebé, comparativamente aos outros bebés da mesma idade, bem como as previsões para o seu desenvolvimento futuro, obrigando as mães a um confronto permanente do seu bebé real com o bebé imaginário.

A partir do 3.º mês, o desenvolvimento da criança foi sempre avaliado através da Escala de Griffiths.

No 1.º, 6.º e 12.º meses a mãe respondia ainda a uma escala de sentimentos e atitudes, adaptada da Maternal Child Care Attitudes and Feelings – EMKK – de Codrenau (1984) citada por Engfer e Gravanidou (1986) e Alonso (1991), do qual utilizámos apenas cinco dimensões: satisfação com a criança, sobrecarga, frustração em relação ao papel maternal, ansiedade excessiva e depressão.

Na última entrevista, para além da recolha do mesmo tipo de informação das entrevistas anteriores, seguindo portanto a mesma estrutura, pretendíamos fazer com as mães uma revisão dos aspectos mais importantes deste primeiro ano de vida do bebé. Colocámos assim uma questão bastante aberta, perante a qual as mães foram levadas a recordar o que viveram na altura do nascimento dos seus bebés, já que, não só pelo tempo que passara, como pela confiança e relação que entretanto se estabelecera entre nós, era levada a pensar que muitos dos sentimentos e emoções que não tivessem sido expressos na primeira entrevista, embora elaborados ao longo deste ano, poderiam ser referidos nesta última entrevista.

Por último, e integrado na entrevista, apresen-

távamos algumas questões semelhantes à escala de Auto Estima Materna que tinha sido passada na 1.ª entrevista, o que nos permitiria comparar, face aos mesmos parâmetros, a situação emocional actual com a vivida pela mãe imediatamente após ter tido conhecimento do estado do bebé.

Com excepção da primeira entrevista realizada ainda na maternidade, em todas as outras estava também presente uma aluna finalista do curso de Psicologia, cuja função era registar exaustivamente tudo o que se passasse durante a entrevista. Após treino adequado, esta aluna, observadora não envolvida directamente na situação, ia completando uma escala de avaliação molar da interacção mãe-bebé, adaptada do Parent/Caregiver Involvement Scale de Farran, Kasari, Comfort e Jay (1986), do Mother-Infant Communication Screening de Raack (1989), de Mother Child Rating Scales de Crawley e Spieker na adaptação de Goldman e Martin (1986) e do Infant Parent Social Interaction Code de Baird, Haas, McCormick, Carruth e Turner (1992). Este mesmo instrumento foi também preenchido por nós, imediatamente após o final da entrevista, já fora da presença da mãe. Posteriormente, as gravações efectuadas foram novamente codificadas, chegando-se a acordo em todos os parâmetros da escala.

Pareceu-nos importante que o instrumento a utilizar permitisse avaliar toda a situação interactiva por nós presenciada – mesmo aquela que ocorria durante o tempo em que entrevistávamos as mães ou em que estas prestavam alguns cuidados básicos ao bebé – e não só os episódios filmados, de forma a evitar que a própria situação de filmagem alterasse alguns dos parâmetros interactivos.

Dividimos esta escala de avaliação em três partes – comportamentos do bebé, comportamentos da mãe e avaliação global da interacção – embora todos os comportamentos avaliados tenham uma dimensão interactiva. A sua cotação é feita numa escala de 1 a 5 (excepto um dos comportamentos do bebé – expressão dos afectos).

Como pode verificar-se, para além da avaliação e análise da interacção e da passagem de escalas de auto estima e sentimentos e atitudes, a maior parte dos dados foi recolhida através do método de entrevista, que, neste tipo de investigação nos pareceu particularmente valioso. Numa investigação com uma metodologia de estudo de caso, o principal enfoque é posto no aspecto único de cada sujeito, fornecendo a entrevista um material de grande riqueza (Kaplan, 1992). Foi, desde o início, muito claro, que a não total

QUADRO 2  
*Comportamentos avaliados na escala de avaliação da interacção utilizada*

<b>Comportamentos do bebé</b>	<b>Comportamentos da Mãe</b>	<b>Avaliação global da interacção</b>
- Iniciativa e interesse nos objectos	- Sensibilidade/responsividade	- Atmosfera geral
- Nível de maturidade ao jogo	- Aprovação/Desaprovação	- Disponibilidade da díade para a interacção social
- Iniciativa de interacção social	- Calor/Afecto	- Prazer
- Responsividade à mãe	- Qualidades de Estimulação	
- Clareza de sinais e expressividade	- Clareza de comportamentos e expressividade	
- Nível de actividade e animação	- Directividade/Controlo/intrusividade	
- Expressão dos afectos		
- Comunicação intencional		

directividade das entrevistas permitiu que as mães exprimissem sentimentos e opiniões, através de associações que, do ponto de vista individual, são altamente significativas, não só pelo seu conteúdo como pelo momento em que foram ditas. Por outro lado, dada a repetição dos encontros – seis no período de doze meses – foi possível retomar aspectos referidos anteriormente pelas mães e dar particular atenção à evolução dos seus sentimentos, percepções e expectativas.

## 2. ANÁLISE DOS DADOS E CONCLUSÕES

### 2.1. *Estudo longitudinal*

Num primeiro momento apresentámos um estudo exaustivo, de carácter longitudinal, dos aspectos mais significativos do 1.º ano de vida de cada bebé, dando especial ênfase à análise dos sentimentos maternos, à evolução das expectativas maternas sobre o desenvolvimento dos bebés e à dinâmica interactiva estabelecida no seio da díade.

Parecendo-nos essencial, para a compreensão global do trabalho, a referência a todas as díades analisadas, apresentamos um brevíssimo comentário que pretende resumir os principais aspectos do processo adaptativo de cada uma, agrupando os diferentes tipos de díades.

### OS BEBÉS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS MÃES

#### **A mãe da Catarina – A negação da deficiência e da depressão**

A mãe da Catarina foi a única que, desde o momento da 1.ª entrevista considerou que o desenvolvimento do bebé seria em tudo semelhante ao de um bebé normal, nomeadamente ao da sua irmã, na altura com dois anos e meio, e que a mãe considera ter sido muito precoce. Este facto fez-nos rezear que o confronto com o atraso que inevitavelmente se iria verificar pudesse originar uma grande depressão na mãe. Tal nunca veio a suceder já que o desenvolvimento da Catarina foi sempre visto pela mãe como adequado à ida-

de, interpretando a mãe os seus mais pequeninos progressos como as aquisições que só mais tarde se vêm, de facto, a verificar.

Existiu no entanto uma depressão latente, uma frustração e talvez até uma rejeição que se manifestou nos comentários que fez relativamente às questões da escala de sentimentos na entrevista dos seis meses e que retomou na última entrevista.

No entanto toda a interacção que presenciámos durante este primeiro ano é marcada por grande sensibilidade da parte da mãe que se revelou atenta às pistas do bebé e lhes deu uma resposta adequada, assegurando uma boa estimulação e mostrando-se sempre muito afectuosa e aprovadora do comportamento da filha.

No final do 1.º ano, a evolução do processo adaptativo desta díade era, para nós, quase uma incógnita, já que nos era difícil prever a forma como a mãe iria viver o confronto consigo própria e com os outros quando já não pudesse negar a deficiência da filha, sendo este o aspecto que nos parecia fundamental considerar no programa de intervenção precoce.

#### **A mãe do Helder – Ansiedade, Depressão, Revolta e Frustração**

A 1.ª entrevista com a mãe do Helder foi uma situação extraordinariamente difícil, tanto para ela como para nós, dado o estado de profundo choque em que se encontrava.

Ansiedade e depressão são os sentimentos dominantes da mãe até à entrevista do 9.º mês. Havia, contudo uma evidente preocupação com a estimulação do filho e em mostrar que o seu desenvolvimento era igual ao de um bebé normal. Também até essa altura a interacção foi marcada por sensibilidade da mãe e boa responsividade do bebé. No entanto, e fora dos episódios que eram filmados, era notória a rejeição da mãe a alguns comportamentos espontâneos do bebé, prontamente reprimidos ou com a introdução da chucha – no caso do choro – ou com uma voz irritada que nos incomodava.

O atraso de desenvolvimento do Helder (que sobretudo no aspecto motor começou a ser evidente aos 9 meses), a dificuldade que a mãe tinha em obter a sua colaboração para cumprir as metas que ela própria lhe colocava (sobretudo porque eram de uma extrema exigência) trans-

formaram totalmente os padrões interactivos na entrevista do 9.º mês que foi marcada por insensibilidade, intrusividade, rejeição aberta do comportamento do bebé que se mostrou menos responsivo e que acabou por chorar várias vezes na sequência das atitudes da mãe.

Na entrevista dos 12 meses o ambiente era um pouco menos conflituoso, mas havia ainda pouca sensibilidade da mãe aos sinais do bebé e uma atitude punitiva e rejeitante do seu comportamento de que, no entanto, a mãe não parecia ter consciência.

Nesta díade foi bastante evidente o reflexo que os sentimentos da mãe tiveram nas características do processo interactivo mãe-bebé. É, de todas as díades com bebés com síndrome de Down aquela que sentimos em maior risco no processo de adaptação, sendo a alteração dos padrões de interacção mãe-bebé bem como o apoio emocional à mãe os aspectos a atender prioritariamente num programa de intervenção precoce, o que não aconteceu durante este primeiro ano de vida.

#### **A mãe do João Paulo – Ambivalência e aceitação resignada**

Nascido de uma gravidez que a mãe sentiu como «forçada» pelo marido e que viveu de forma muito ambivalente, a notícia da sua deficiência foi um choque terrível. A rejeição inicial, nomeadamente durante o período em que o bebé esteve na Unidade de Cuidados Intermédios, foi evidente e verbalizada pela mãe na altura da 1.ª entrevista.

Na entrevista do 1.º mês todos os sinais de depressão, rejeição e revolta tinham desaparecido, dando lugar a uma negação da deficiência. Esta oscilação de sentimentos é a característica mais marcante da mãe ao longo do 1.º ano de vida e traduziu-se, de certa forma, na interacção que estabeleceu com o bebé, por vezes marcada por sensibilidade e adequação, outras por directividade, mas sempre mostrando grande disponibilidade e prazer.

A expressividade e responsividade deste bebé terão certamente contribuído para que ao longo deste ano se mantivesse uma harmonia interactiva e, mesmo quando as propostas da mãe eram menos adequadas, não presenciámos nunca qualquer sinal de conflito.

A ansiedade relativamente ao futuro do João Paulo manteve-se ao longo de todo o ano, mas a depressão inicial desapareceu, dando lugar a uma aceitação resignada da situação.

O estabelecimento de um programa educativo para o João Paulo e o reforço das competências maternas foi, para esta díade, fundamental.

#### **A mãe da Mariana – Da depressão à aceitação e adaptação consciente**

Na altura da 1.ª entrevista a que impressionava nesta mãe era a contenção e controlo com que falava de toda a situação, muito embora admitindo a grande depressão que sentia.

A harmonia que sempre caracterizou a interacção entre ambas deve-se à grande sensibilidade manifestada por esta mãe que soube aproveitar os mais ténues sinais de interesse do bebé para captar a sua atenção. A mãe mostrou-se sempre capaz de aceitar as características do bebé, demonstrou uma sistemática aprovação do seu comportamento e teve atitudes de grande afecto nas mais variadas situações. Reconhecendo o atraso de desenvolvimento que a filha ia manifestando, mostrou-se satisfeita com a sua evolução e não demasiado ansiosa com o futuro.

A aceitação plena da deficiência da Mariana, a vivência pela mãe de uma depressão que parece ter sido capaz de ultrapassar conscientemente, tiveram sem dúvida grande influência no estilo interactivo desta díade que, entre todas nos parece a mais bem adaptada.

#### **A mãe do Rui – Uma depressão sempre latente**

Na altura da 1.ª entrevista eram evidentes, na mãe, sinais de grande depressão e ansiedade.

A entrevista do 1.º mês é marcada por uma grande passividade da mãe que não só parecia não saber o que fazer com o bebé, como fora aconselhada por um médico a manter um ambiente muito tranquilo à volta dele. Pelo contrário, o Rui era um bebé que estava bem alerta, embora se mostrasse ainda pouco responsivo, notando-se que estava muito pouco estimulado.

A atitude de alguma passividade da mãe manter-se-á durante quase todo o 1.º ano, mas a sensibilidade com que seguia as pistas cada vez mais claras emitidas pelo bebé emite, garantiram

a harmonia e contingência da interação que se estabeleceu entre ambos.

As competências do bebé nas várias áreas do desenvolvimento tiveram um progresso significativo entre o 3.º e o 6.º mês, o seu desenvolvimento aos 9 meses estava praticamente dentro dos parâmetros, reflectindo bem a adequação do programa de intervenção precoce que iniciara. No que respeita aos sentimentos da mãe face à situação, notou-se uma diminuição da ansiedade ao longo do tempo, embora este sentimento nunca tenha desaparecido. Os seus sentimentos depressivos, que aos 9 meses tinham praticamente desaparecido, voltaram a agravar-se aos 12 meses e manifestaram-se quer numa situação de exaustão e cansaço físico quer numa sobrecarga emocional que conseguia reconhecer. A diminuição do ritmo de desenvolvimento do Rui parecia reflectir-se imediatamente nos sentimentos da mãe, embora a interação entre ambos se tivesse mantido muito adequada e harmoniosa.

O Rui morreu subitamente aos 13,5 meses. O choque e a depressão com que este acontecimento foi vivido pela mãe, a idealização que posteriormente esta veio a fazer sobre as competências do Rui, a irrealidade das suas expectativas sobre o desenvolvimento futuro do bebé, confirmam a nossa ideia de que, aos doze meses, muitos dos aspectos da adaptação mãe-bebé estavam ainda por resolver.

## OS BEBÉS PRÉ-TERMO E SUAS MÃES

### **A mãe da Marta – O privilégio de poder ser mãe só nos momentos de prazer ou uma mãe «stressada» sem motivo aparente**

A grande ansiedade com que foi vivido o nascimento prematuro da Marta – embora já durante a gravidez tivesse sido posta essa possibilidade – à qual se adicionou, poucas horas após o seu nascimento, a transferência para a Unidade de Cuidados do Recém-Nascido (cuidados intermédios) – facto que a mãe não esperava – foi completamente ultrapassada durante o 1.º mês de vida, em face da excelente evolução do bebé que, aos 8 dias de vida pôde ir para casa e, em termos de desenvolvimento, cumpriu todas as expectativas da mãe, apesar destas terem sido

feitas sem ter em conta o factor da prematuridade. Os sinais de ansiedade mantiveram-se no entanto durante todo o ano, apesar dos motivos terem variado: inicialmente pelo receio que alguma doença a fragilizasse – muito embora não houvesse qualquer sintomatologia – posteriormente, a partir do momento em que a Marta começou a deslocar-se sozinha, que algum acidente acontecesse, referindo-se a mãe a si própria, frequentemente, como muito «stressada».

A interação desta díade foi marcada por grande sensibilidade da mãe face a um bebé que, até perto dos seis meses manteve ritmos muito irregulares de sono e alimentação, chorava frequentemente e era, nessas alturas, muito difícil de acalmar. A situação alimentar, sobretudo a partir da introdução dos alimentos sólidos, foi a área de maior conflito, e, só no fim do 1.º ano a mãe conseguiu lidar melhor com ela.

Tudo correu bem com a Marta, mas relativamente a esta díade ficámos com uma pergunta sem resposta: que teria acontecido se esta mãe «stressada» não tivesse tido o apoio de que sempre pode disfrutar?

### **A mãe da Ana – Isolamento, sobrecarga e pouca disponibilidade**

Sobrecarga física e emocional é o conceito que melhor define os sentimentos que esta mãe apresentou desde a primeira à última entrevista e que resumia, com humor, quando, referindo-se a umas fotografias disse: «parecia uma morta-viva».

O nascimento prematuro desta segunda filha – provocado por atraso de crescimento intra-uterino – parece ter apanhado a mãe completamente desprevenida, de tal forma que nos interrogamos sobre o seu desejo real de uma segunda gravidez tão próxima da primeira. O tempo de permanência da Ana na Unidade de Cuidados do Recém-nascido – 23 dias – passada a grande ansiedade dos primeiros dias, foi vivida de uma forma um pouco distanciada.

Desde o momento em que veio para casa, a evolução e o desenvolvimento da Ana foram muito bons. A Ana foi, no entanto, sentida pela mãe como um bebé muito exigente: os seus ritmos instáveis, os curtos períodos de sono, mesmo durante a noite, e a tranquilização só conseguida através da amamentação, mesmo

quando já tomava biberon, deixaram a mãe fisicamente exausta e emocionalmente pouco disponível para a filha.

Sem sinais de ansiedade ou depressão evidenciados quer nas entrevistas quer nas escalas de sentimentos e atitudes, os sentimentos de sobrecarga evidenciaram-se e tiveram o seu reflexo no tipo de interacção estabelecida, nomeadamente a partir do 6.º mês.

De uma forma global podemos dizer que esta mãe esteve, a partir dos seis meses, pouco disponível para a interacção, com poucas demonstrações de afecto relativamente à filha e demonstrando pouco prazer na interacção com ela. Também nesta díade os sentimentos de isolamento e sobrecarga da mãe foram bem evidenciados nas características do processo interactivo mãe-bebé. Sentimos a mãe quase sempre sozinha, sem apoio e sem querer pedi-lo, como se fosse obrigada a resolver tudo sem qualquer ajuda. Também relativamente a ela ficámos com uma pergunta sem resposta: até quando poderá aguentar esta situação?

#### **A mãe do Filipe – Passar do riso às lágrimas: o bebé de uma mãe excitada e desorganizada**

Quase no final de uma gravidez sem qualquer problema foi diagnosticado um atraso de crescimento intra-uterino que levou a que o parto fosse prematuramente provocado. Tal facto causou uma enorme ansiedade na mãe que se manteve extremamente angustiada até ao momento em que pode ir visitar o bebé à Unidade de Cuidados do recém-nascido, muito embora a visão do filho na incubadora em nada a tenha tranquilizado.

O Filipe adquiriu muito cedo ritmos regulares de sono e alimentação – e nesse aspecto foi muito diferente dos dois restantes bebés pré-termo – e não teve, ao longo de todo o 1.º ano, quaisquer complicações de saúde.

A interacção que presenciámos na entrevista do 1.º e do 3.º mês foi marcada por grande sensibilidade, comportamento muito afectuoso e aprovador, muito embora a responsividade do bebé fosse ainda reduzida. Na entrevista dos seis meses e sobretudo na dos nove meses a preocupação fundamental da mãe parecia ser fazer rir o bebé, sendo o seu comportamento excitado e

desorganizado, com mudanças bruscas nas actividades que propunha, o que provocava mais frequentemente choro (que aliás não durava mais do que alguns segundos) do que sorrisos.

Esta mãe, que inicialmente se adaptou bem ao seu bebé, pareceu posteriormente encarar-lo como uma entre outras preocupações e objectivos da sua vida. Quase poderíamos dizer que foi o Filipe que teve de se adaptar à sua mãe, com as suas características interactivas e imprevisibilidade. Ele foi capaz de o fazer... Por isso tudo correu bem.

## OS BEBÉS NORMAIS E SUAS MÃES

### **A mãe do Francisco – A possibilidade e prazer de ser mãe a tempo inteiro**

O nascimento deste 1.º filho, embora não planeado, foi vivido com grande alegria pelos pais e avós, tendo-se o bebé tornado o centro das atenções de toda a família.

Embora inicialmente tal não estivesse previsto, a mãe não retomou a sua actividade profissional fora de casa para poder, ela própria, tomar conta do bebé, resolvendo assim a ansiedade com que sempre falara da situação de separação.

Alegria e disponibilidade para o bebé foram as características mais marcantes da mãe ao longo do 1.º ano de vida, embora na entrevista do 6.º mês se notasse alguma frustração em relação ao seu papel maternal, que desapareceu posteriormente.

Os sentimentos positivos da mãe face ao bebé foram sistematicamente reflectidos nas características interactivas desta díade.

### **A mãe da Maria – As dificuldades de compreender um bebé difícil**

A notícia da gravidez da Maria, não desejada, estando a mãe a fazer contracepção oral, foi recebida de forma muito ambivalente e o momento do seu nascimento foi descrito pela mãe como altamente ansiógeno, muito embora nada houvesse, de concreto e objectivo, a reear. Como que respondendo a esta ansiedade da mãe, a

Maria foi, desde o 1.º dia de vida, um bebé difícil: chorava muito, aparentemente com fome e com cólicas e só dificilmente se acalmava, sempre e só ao colo.

Esta situação manteve-se ao longo dos primeiros seis meses e nas três entrevistas que tivemos nesse período presenciámos sempre uma interacção marcada pelas dificuldades da mãe em obter a colaboração e a resposta do bebé.

Com a irmã mais velha (com doze anos e que ficou muito satisfeita com o aparecimento deste bebé), a situação era completamente diferente: bastava que lhe ouvisse a voz e a Maria imediatamente sorria e vocalizava. Este contraste não passava despercebido à mãe. Esta era muito ambivalente face a este aspecto: em certos momentos parecia deliciada com a interacção entre as duas irmãs, parecendo até um pouco demitida do seu papel maternal, como que cedendo à filha mais velha o seu lugar; noutros mostrava-se aborrecida pela preferência que a Maria aparentava em todas as ocasiões excepto quando estava doente, altura em que só a mãe a acalmava.

Por coincidência ou não, a «reconciliação» entre as duas dá-se exactamente após um período prolongado de doença e mal-estar da Maria, com sintomas de alguma gravidade, que obrigaram a inúmeros exames. Estes episódios foram-nos relatados na entrevista do 9.º mês, e foi precisamente nessa entrevista que encontramos um bebé bem disposto, comunicativo e responsivo à mãe que, também pela primeira vez, estava deliciada com a sua filha, muito afectuosa e aprovadora do seu comportamento. Este clima de tréguas e harmonia interactiva manteve-se na entrevista final, parecendo-nos garantida uma relação mutuamente satisfatória.

#### **A mãe da Carmo – Uma mãe embevecida e um bebé espevitado**

O nascimento desta 1.ª filha, desejado e planejado, foi vivido por todos com grande alegria, embora a mãe refira alguma ansiedade relativamente às suas capacidades para tratar do bebé.

A Carmo mostrou-se sempre muito atenta e responsiva à mãe, embora muitas vezes fosse difícil de consolar. A mãe estava manifestamente deliciada com a filha que considerava melhor de cuidar e mais esperta do que todos os bebés que conhecia. Assim, todas as entrevistas decorreram

num clima de grande prazer e disponibilidade interactiva por parte da mãe, a quem o bebé sempre respondeu prontamente, sendo sem dúvida, de todos os bebés que analisámos aquele que, mais precocemente mostrou vivacidade, animação, responsividade e iniciativas interactivas.

Também nesta díade os sentimentos positivos da mãe se traduziram na harmonia e prazer na interacção.

#### **A mãe do José Carlos – A tranquilidade de quem já sabe o que é ser mãe**

A notícia de uma gravidez tão próxima do nascimento de duas gémeas (com cinco meses apenas) foi ressentida pelos pais de forma muito ambivalente, mas logo que houve a confirmação de que seria um rapaz, a alegria sobrepôs-se a todos os outros sentimentos.

A passividade inicial desta mãe – para quem os bebés muito pequenos devem é descansar muito para crescerem bem – foi substituída progressivamente por uma atitude de estimulação denotando grande sensibilidade aos sinais do bebé, cuja responsividade, animação e expressividade eram já muito elevadas na interacção que presenciámos ao 3.º mês.

Apesar da real sobrecarga da sua vida, não houve, ao longo das entrevistas, quaisquer sinais de indisponibilidade para o José Carlos ou para as irmãs, sendo os episódios interactivos marcados por grande harmonia, contingência e prazer de ambos os intervenientes, com demonstrações de afecto e uma atitude muito aprovadora por parte da mãe e sinais de afecto muito positivo por parte do José Carlos.

#### *2.2. Análise comparativa*

Num segundo momento tentámos fazer uma análise comparativa das diferentes díades relativamente aos factores analisados no decorrer dos seis momentos de avaliação.

Esta análise baseou-se fundamentalmente nos dados das entrevistas e das escalas passadas na altura do nascimento do bebé, e nas entrevistas do 1.º, 6.º e 12.º meses.

Comparámos os dados obtidos relativamente a:

- Auto-estima materna na altura do nascimento do bebé
- Sentimentos e atitudes das mães no 1.º, 6.º e 12.º meses de vida do bebé
- Expectativas maternas relativamente ao desenvolvimento do bebé
- Análise do processo interactivo

Esta análise não permitiu, de forma alguma, agrupar as mães dos diferentes tipos de bebés. Evidenciou, sim, diferenças individuais muito importantes, sobretudo nas díades com bebés com deficiência, tendo ficado mais uma vez evidente que a intervenção com estas díades deveria reconhecer a sua individualidade e não pautar-se por um modelo ou técnica de intervenção único.

Parece-nos, contudo importante salientar alguns aspectos diferenciadores dos vários tipos de díades:

Mesmo nas mães com bebés que nasceram e se desenvolveram sem qualquer problema, apareceram sinais de ansiedade, frustração, depressão ou sobrecarga em algum momento do primeiro ano de vida do bebé, sem que tal facto tenha tido um valor patológico.

As mães dos bebés nascidos prematuramente pareceram-nos estar, nos primeiros tempos de vida dos seus filhos particularmente vulneráveis, sendo aquelas que, globalmente apresentaram índices de maior frustração, ansiedade e depressão e menor grau de satisfação com o bebé.

Os sentimentos, expectativas e tipo de interacção das mães dos bebés com síndrome de Down foram, ao longo de todo o ano, discrepantes e, em certa medida difíceis de interpretar a não ser numa base individual, à luz de um contexto e circunstâncias específicas.

#### 2.2.1. Análise comparativa dos sentimentos dominantes, características do processo interactivo mãe-bebé e desenvolvimento do bebé

Pretendemos com esta análise apresentar, de forma abreviada, os aspectos que nos pareceram dominantes ao longo do primeiro ano de vida dos bebés, quer no que respeita ao seu desenvolvimento e características interactivas, quer no que respeita aos sentimentos das mães que, de

certa forma, reflectem a forma como se adaptaram aos seus filhos.

Foi nossa intenção com este trabalho investigar se os sentimentos maternos se reflectiam, de alguma forma, no tipo de interacção estabelecida com os bebés, pelo que nos pareceu ser indispensável analisar simultaneamente estas dimensões.

A relação entre os sentimentos dominantes das mães, as características do processo interactivo mãe-bebé e o grau de desenvolvimento do bebé, que pretendíamos pôr em evidência com este trabalho, não surgiu imediatamente evidente: o que se salientou foi sobretudo uma «continuidade intra-diádica», mesmo que ao longo do tempo, se tenham verificado algumas mudanças no comportamento da mãe ou nas características interactivas das díades. Foi essa continuidade que salientámos na análise anteriormente feita.

Parece-nos no entanto de referir quatro situações em que nos pareceu evidente a interdependência entre os sentimentos maternos e a dinâmica interactiva estabelecida, e que, de certa forma confirmaram a nossa hipótese inicial.

A primeira e mais evidente é a situação do Helder e da sua mãe: os sentimentos de revolta e rejeição da situação de deficiência do seu bebé, muito evidentes na primeira entrevista, voltaram a ser dominantes na entrevista do 9.º mês, altura em que o Helder começou a mostrar um atraso significativo no seu desenvolvimento, originando uma alteração radical na dinâmica interactiva, que surge, a partir dessa entrevista, pouco harmoniosa, marcada por pouca sensibilidade e grande directividade da mãe.

Ainda dentro dos bebés com síndrome de Down, a interdependência entre os sentimentos maternos e o padrão interactivo mãe-bebé foi, de certa forma evidente na díade do Rui com a sua mãe: a grande depressão que a mãe manifestou nos primeiros meses e que se manteve latente ao longo de todo o primeiro ano de vida, manifestou-se num comportamento de grande passividade, que, embora tenha diminuído, nunca desapareceu totalmente, não impedindo no entanto que o ambiente interactivo fosse sempre harmonioso.

A nível dos bebés pré-termo, destacou-se a Ana e sua mãe: os sentimentos de sobrecarga emocional e exaustão física perante um bebé muito exigente, marcaram também uma interacção em que a falta de sensibilidade e responsi-

vidade da mãe contrastavam com as pistas muito claras que o bebé dava.

No grupo dos bebés normais, embora de forma muito mais ténue, também na díade formada pela Maria e sua mãe pudemos sentir a influência do comportamento do bebé nos sentimentos da sua mãe, marcados por alguma ambivalência. De facto, as dificuldades que este bebé apresentou ao longo do primeiro semestre, as frequentes situações de desconforto que dificilmente eram ultrapassadas, poderão talvez ter posto em causa os sentimentos de competência da mãe relativamente às suas qualidades maternas e capacidade de compreender o seu bebé. Comparada com as outras díades com bebés normais, esta surge, nos primeiros episódios interactivos, como menos contingente e harmoniosa e pouco disponível para a interacção, situação que só a partir do 9.º mês se alterou.

### 3. CONCLUSÕES

Ao longo do estudo longitudinal relativo a cada caso analisado, salientámos as características da dinâmica interactiva e do processo global de adaptação mãe-bebé. Como pudemos verificar, apesar de algumas semelhanças no ritmo de desenvolvimento dos bebés e nos sentimentos dominantes das mães na altura do nascimento dos seus filhos – alegria nas mães dos bebés normais, grande ansiedade nas mães dos bebés nascidos prematuramente, depressão e ansiedade nas mães dos bebés com síndrome de Down – ao longo deste primeiro ano cada díade encontrou uma forma específica de se relacionar. De facto encontramos, para a mesma díade, o que poderíamos chamar uma «continuidade temática» sendo possível verificar que o tipo de problemática surgida na primeira entrevista, continuava bem patente na última.

No caso dos bebés com síndrome de Down, a forma como, na primeira entrevista, as várias mães encararam a situação dos seus filhos, os mecanismos de defesa que mobilizaram para fazer face à angústia que a situação lhes provocou, bem como o apoio familiar que referiram sentir, revelou-se um bom predictor da adequação do seu processo posterior de adaptação.

Ao longo da análise comparativa apresentámos já as principais conclusões referentes aos

aos dados recolhidos através dos instrumentos por nós seleccionados. A metodologia que seguimos e o processo de recolha de dados em que utilizámos o método da entrevista semi-estruturada complementada com escalas de Auto-Estima ou de Sentimentos e Atitudes, pareceu-nos adequado aos objectivos propostos.

Relativamente aos aspectos focados no roteiro de entrevista, tal como já referimos, pareceu-nos particularmente importante a análise das expectativas das mães face ao desenvolvimento dos seus bebés, bem como a análise da avaliação, mais ou menos realista que faziam das suas competências. A evolução dessas expectativas, o ajuste que as mães dos bebés deficientes tiveram de fazer e as justificações que encontraram para o atraso de desenvolvimento dos seus filhos, que começou a ser evidente a partir do segundo semestre de vida, forneceram pistas muito importantes para a análise do processo de adaptação mãe-bebé, nomeadamente a capacidade de aceitação da deficiência do bebé.

As informações que obtivemos através da entrevista foram complementadas e enriquecidas através dos comentários que as mães faziam perante as questões que lhes eram colocadas nas escalas que utilizámos.

É relativamente às escalas utilizadas que nos parece importante fazer uma primeira crítica ao trabalho que desenvolvemos já que o conteúdo de algumas questões e o seu agrupamento nas várias dimensões não nos parece o mais adequado para os objectivos que nos propunhamos. No entanto, como a seu tempo referimos, este era um trabalho de carácter exploratório. Assim, e em termos de investigação futura, pensamos que, a nível da avaliação e da intervenção precoce, seria da maior utilidade a construção e validação de uma escala de sentimentos maternos que, abordando algumas das dimensões avaliadas quer pela escala de Auto-Estima quer pela escala de Sentimentos e Atitudes, pudesse ser utilizada de forma a obter informações significativas relativamente aos sentimentos das mães deste tipo de bebés e à forma como vão evoluindo no decurso da intervenção implementada.

Este trabalho permite-nos ainda algumas conclusões, de ordem mais prática, que nos parecem de salientar pela importância de que podem revestir-se no campo da intervenção precoce.

Sentimos que a nossa primeira entrevista se revestiu de enorme importância quer para as mães dos bebés com deficiência quer para as dos bebés pré-termo. Quase todas nos referiram posteriormente que a nossa presença tinha sido um grande apoio. Pensamos que os serviços de neonatologia e outras consultas hospitalares devem ter pessoal especializado – referimo-nos evidentemente a psicólogos – preparado para enfrentar as necessidades de informação e apoio emocional das mães de bebés com deficiência e também das mães dos bebés pré-termo, e que, nos casos que nos foi possível analisar, este apoio não foi, em nenhum caso, sentido pelas mães.

Verificámos ainda que quer a informação dada quer o encaminhamento feito às mães dos bebés deficientes é quase sempre limitada aos recursos existentes nos serviços médicos. Sabemos no entanto que estas crianças, para além do diagnóstico e tratamento de alterações a nível físico, têm necessidades específicas em termos educacionais. Sabemos também que as suas mães vão enfrentar uma situação, em termos emocionais mas também em termos de exigências educativas, para a qual não estão preparadas. Não parece que os serviços médicos possam responder adequadamente quer às necessidades educativas das crianças quer às necessidades de orientação e apoio emocional das mães. Parece-nos assim que é urgente uma maior articulação entre as equipas de neonatologia e consultas de desenvolvimento com outras estruturas, não médicas, que assegurem a orientação atempada dos bebés deficientes e suas famílias.

Temos consciência que, dado o limitado número de casos estudados, os resultados obtidos e as conclusões a que chegámos não poderão ser generalizadas. Esperamos, no entanto que o trabalho realizado venha a contribuir para uma melhor compreensão do processo de adaptação mãe-bebé quando estamos face a uma situação de deficiência ou de risco, e salientado a necessidade de uma abordagem integrada de todos os componentes deste processo, pois só assim estará garantido o sucesso de um programa de intervenção precoce e, em última análise uma melhor integração e bem-estar das crianças com deficiência e suas famílias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, C. P. (1991). *O parto prematuro: Factores de ajustamento materno*. Monografia na área de Psicologia Clínica, não publicada, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Als, H., Lester, B. M., Tronick, E., & Brazelton, T. B. (1982). Toward a research instrument for the Assessment of Preterm Infant's Behaviour (APIB). In H. E. Fitzgerald (Ed.), *Theory and research in behavioural Pediatrics* (vol. 1: pp. 35-63). New York: Plenum Press.
- Atkin, L. C., Olvera, M. C., Givaudan, M., & Landeros, G. (1991). Neonatal behaviour and maternal perceptions of urban mexican infants. In J. K. Nugent, B. M. Lester, & T. B. Brazelton (Eds.), *The cultural context of infancy* (vol. 2: pp. 201-236). New Jersey: Ablex Publishing Co.
- Bailey Jr., D. B., & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities*. New York: Macmillan Publishing Company.
- Baird, S. M., Haas, L., McCormick, K., Carruth, C., & Turner, K. (1992). Approaching an objective system for observation and measurement: Infant-parent interaction code. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12 (4), 554-571.
- Beckwith, L. (1990). Adaptive and maladaptive parenting-implications for intervention. In S. J. Meisels, & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 53-77). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bell, R. Q. (1974). Contributions of human infants to caregiving and social interaction. In M. Lewis, & L. Rosenblum (Eds.), *The effect of the infant on its caregiver* (pp. 1-19). New York: Wiley.
- Bell, R. Q. (1979). Parent, child, and reciprocal influences. *American Psychologist*, 34 (10), 821-826.
- Berger, J., & Cunningham, C. C. (1983). Development of early vocal behaviours and interactions in Down's Syndrome and nonhandicapped infant-mother pairs. *Developmental Psychology*, 19 (3), 322-331.
- Brazelton, T. B., Koslowski, B., & Main, M. (1974). The origins of reciprocity: The early mother-infant interaction. In M. Lewis, & L. Rosenblum (Eds.), *The effect of the infant on its caregiver* (pp. 49-76). New York: Wiley.
- Brazelton, T. B., Tronick, E., Adamson, L., Als, H., & Wise, S. (1975). Early mother-infant reciprocity. In M. A. Hoffer (Ed.), *Parent-infant relationship* (pp. 137-154). Amsterdam: CIBA Foundation Symposium 33 Associated Scientific Publishers.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. (1989/1993). *A relação mais precoce*. Lisboa: Terramar.
- Bromwich, R. (1990). The interaction approach to early intervention. *Infant Mental Health Journal*, 2 (1), 66-79.

- Brown, W., Thurman, S. K., & Pearl, L. (Eds.) (1993). *Family-centered early intervention with infants and toddlers*. Baltimore: P. H. Brooks.
- Crawley, S. B., & Spiker, D. (1983). Mother-child interactions involving two-year-olds with Down Syndrome: A look at individual differences. *Child Development, 54*, 1312-1323.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency, 88* (2), 125-138.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1988). Determinants of parent and child interactive behaviour. In K. Morfo (Ed.), *Parent-child interaction and developmental disabilities-theory, research and intervention* (pp. 3-31). New York: Praeger.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families – principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Engfer, A., & Gavranidou, M. (1986). Antecedents and consequences of maternal sensitivity. A longitudinal study. In H. Rauh, & H. C. Steinhausen (Eds.), *Psychobiology and early development*. Amsterdam: North Holland.
- Farran, D. C., Kasari, C. Comfort, M., & Jay, S. (1986). *Parent/caregiver involvement scale*. Greensboro: University of North Carolina.
- Field, T. (1983). Social interactions between high-risk infants and their mothers, fathers, and grandmothers. In B. B. Lahey, & A. E. Kasdin (Eds.), *Advances in clinical child psychology* (vol. 6: pp. 251-283). London: Plenum Press.
- Fisher, M. A. (1988). The relationship between child initiations and maternal responses in preschool-age children with Down Syndrome. In K. Morfo (Ed.), *Parent-child interaction and developmental disabilities-theory, research and intervention* (pp. 126-144). New York: Praeger.
- Fleming, A. S., Flett, G. L., Ruble, D. N., & Shaul, D. L. (1988). Postpartum adjustment in first-time mothers: Relations between mood, maternal attitudes and mother-infant interactions. *Developmental Psychology, 24* (1), 71-81.
- Goldman, B. D., & Johnson-Martin, N. (1986). *S. B. Crawley, & D. Spiker Mother – Child Rating Scales-Modified Version*. Manuscript from Child Development Center, Chapel Hill, University of North Carolina.
- Goodnow, J. J., & Collins, W. A. (1990). *Development according to parents: the nature, sources and consequences of parents' ideas*. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Greenspan, S. D. (1981). *Psychopathology and adaptation in infancy and early childhood*. New York: International Universities Press.
- Greenspan, S. I., & Lieberman, A. F. (1989). Infants, mothers, and their interaction: A quantitative clinical approach to developmental assessment. In S. I. Greenspan, & G. H. Pollock (Eds.), *The course of life* (vol. 1, Infancy: pp. 503-560). Madison: International University Press.
- Hodapp, R. M. (1988). The role of maternal emotions and perceptions in interactions with young handicapped children. In K. Morfo (Ed.), *Parent-child interaction and developmental disabilities-theory, research and intervention* (pp. 32-46). New York: Praeger.
- Jones, O. H. M. (1980). Prelinguistic communication skills in Down's Syndrome and normal infants. In T. M. Field (Ed.), *High-risk infants and children* (pp. 205-225). New York: Academic Press.
- Kaplan, M. (1992). *Mother's images of motherhood*. London: Routledge.
- Leitão, F. R. (1992). *Interação mãe-criança e atividade simbólica*. Tese de Doutorado apresentada na Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Lester, B. M. (1992). Infants and their families at risk: Assessment and intervention. *Infant Mental Health Journal, 13* (1), 54-66.
- Mahoney, G. (1988). Maternal communication style with mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation, 92* (4), 352-359.
- Mahoney, G., Fors, S., & Wood, S. (1990). Maternal directive behaviour revisited. *American Journal on Mental Retardation, 94* (4), 398-406.
- Mahoney, G., Robinson, C., & Powell, A. (1992). Focusing on parent-child interaction: The bridge to developmentally appropriate practices. *Topics in Early Childhood Special Education, 12* (1), 105-120.
- Marfo, K., & Kysella, G. M. (1988). Frequency and sequential patterns in mothers' interactions with mentally handicapped and nonhandicapped children. In K. Morfo (Ed.), *Parent-child interaction and developmental disabilities-theory, research and intervention* (pp. 64-89). New York: Praeger.
- Mazet, Ph. (1993). Les interactions entre le Bébé et ses partenaires – Quelques réflexions sur leur évaluation. *Neuropsychiatrie de l'Enfance, 41* (3-4), 126-133.
- Meisels, S. J., & Shonkoff, J. P. (Eds.) (1990). *Handbook of early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Peterson, N. L. (1988). *Early intervention for handicapped and at-risk children*. Denver: Love Publishing Company.
- Raack, C. B. (1989). *Mother-infant communication screening*. Schaumburg, Illinois: Community Therapy Services.

- Richard, N. B. (1986). Interaction between mothers and infants with Down Syndrome: Infant characteristics. *Topics in Early Childhood Special Education*, 6 (3), 54-71.
- Rothbart, M. K., & Hanson, M. J. (1983). A caregiver report comparison of temperamental characteristics of Down Syndrome and normal infants. *Developmental Psychology*, 19 (5), 766-769.
- Sameroff, A. J., & Feil, L. A. (1985). Parental concepts of development. In I. E. Sigel (Ed.), *Parental belief systems* (pp. 83-105). New York: Erlbaum.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (1990). Transactional regulation and early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 119-149). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sander, L. W. (1969). The longitudinal course of early mother-child interaction-cross-case comparison in a sample of mother-infant pairs. In B. M. Foss (Ed.), *Determinants of infant behaviour* (vol. IV: pp. 189-227). London: Methuen.
- Schaffer, H. R. (1977). *Studies in mother-infant interaction*. London: Academic Press.
- Schaffer, H. R. (1977/1979). *Saber ser mãe*. Lisboa: Moraes Editores.
- Shea, E., Tronick, E., & Edward, Z. (1988). The maternal self report inventory. In H. B. Fitzgerald, B. M. Lester, & M. W. Yogman (Eds.), *Theory and research in behavioural pediatrics* (Vol. 4: pp. 101-139). New York: Plenum Press.
- Shonkoff, J. P., Hause-Gram, P., Krauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society Research in Child Development*, 57, (6, Serial N.º 230).
- Sigel, I. E. (Ed.) (1985). *Parental belief systems*. New York: Erlbaum.
- Skinner, E. (1985). Determinants of mother sensitive and contingent responsive behavior: The role of childrearing beliefs and socioeconomic status. In I. E. Sigel (Ed.), *Parental belief systems* (pp. 51-82). New York: Erlbaum.
- Smith, C. R., Selz, L. J., Bingham, E., Aschenbrenner, B., Standbury, K., & Leiderman, P. (1985). Mothers' perceptions of handicapped and normal children. In J. E. Stevenson (Ed.), *Recent research in developmental psychopathology* (pp. 111-124). Oxford: Pergamon Press.
- Solnit, A. J., & Stark, M. H. (1961). Mourning at the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523-537.
- Stern, D. (1974). Mother and infant at play: The diadic interaction involving facial, vocal, and gaze behaviours. In M. Lewis, & L. Rosenblum (Eds.), *The effect of the infant on its caregiver* (pp. 187-213). New York: Wiley.
- Stern, D. (1977/1980). *Bebé-mãe: Primeira relação humana*. Lisboa: Moraes Editores.
- Stern, D. (1989/1992). *O mundo interpessoal do bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Tanaka, C., & Niwa, Y. (1991). The adaptation process of mothers to the birth of children with Down Syndrome and its psychotherapeutic assistance: A retrospective approach. *Infant Mental Health Journal*, 12 (1), 41-54.
- Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy: a description of primary intersubjectivity. In M. Bullowa (Ed.), *Before speech* (pp. 321-347). Cambridge: Cambridge University Press.
- Trevarthen, C. (1990). Early parent-child interaction. In Th. A. Sebeok, & J. Umiker-Sebeok (Eds.), *The semiotic web* (pp. 41-51). New York: Mouton de Gruyter.

## RESUMO

Após uma breve revisão dos trabalhos sobre interação mãe-bebé e de estudos sobre a influência que os sentimentos, atitudes e expectativas maternas têm no processo interativo, apresenta-se neste artigo a investigação desenvolvida, numa perspectiva longitudinal, com 12 díades durante o 1.º ano de vida: quatro mães com bebés normais, três mães com bebés em situação de risco por terem nascido prematuramente e cinco mães com bebés com síndrome de Down.

Evidenciamos as características específicas de cada díade, quer relativamente ao desenvolvimento do bebé quer à dinâmica interactiva, sentimentos maternos e processo de adaptação da mãe ao bebé, aspectos fundamentais para o desenvolvimento de adequados programas de intervenção precoce.

*Palavras-chave:* Interação mãe-bebé, síndrome de Down, intervenção precoce.

## ABSTRACT

The paper begins with a brief overview on the recent works on mother-infant interaction and on other studies analysing the influence of maternal attitudes, feelings and expectations on the interactive process with their infants. We present a longitudinal study with twelve diads, during the first year of life: four mothers and their normal infants, three mothers and their pre-term babies and five mothers and their Down Syndrome infants.

We emphasise the specific characteristics of each diad in all the aspects we have studied – infant development, mother-infant interaction, maternal feelings and mother-infant adaptation process. We believe that the individual analysis of these aspects is of enormous importance for the development of early intervention programs for infants and children with special needs and their families.

*Key words:* Mother-infant interaction, Down syndrome, early intervention.