

## UM ESTUDO LONGITUDINAL DE QUATRO CRIANÇAS COM SÍNDROMA DE DOWN

**Análise dos efeitos da adaptação das mães, da interacção mãe-criança e das formas de apoio precoce no desenvolvimento das crianças**

*Júlia Serpa Pimentel e Sofia Menéres*

Resumo Este trabalho apresenta um estudo longitudinal de quatro díades com crianças com síndrome de Down entre o final do primeiro ano de vida e os sete anos. Analisamos a sua evolução em função da adaptação materna ao nascimento e desenvolvimento do bebé, a evolução das expectativas maternas em relação ao desenvolvimento dos seus filhos, a interacção mãe-criança, o apoio precoce à criança e à família e a forma como estes aspectos se relacionam com o desenvolvimento da criança. Os dados do estudo permitem concluir que a interacção mãe-criança e a forma como a mãe lida com factores de stresse pelo facto de ter uma criança com deficiência tiveram um efeito decisivo no desenvolvimento dos seus filhos. Salientam-se as características individuais de cada díade e a necessidade de individualizar as formas de intervenção, de modo a responder adequadamente às necessidades específicas de cada uma.

Palavras-chave Síndrome de Down, adaptação materna, interacção mãe-criança, apoio precoce.

### Introdução

A influência que as características dos pais têm na sua forma de educar os filhos tem merecido a atenção de numerosos autores, dos quais destacaremos dois pelo valor heurístico dos modelos conceptuais que apresentam: Belsky (1984) e Guralnick (1997, 1998).

O primeiro destes autores, cujos trabalhos se referem predominantemente à influência dos padrões familiares no desenvolvimento das crianças, apresenta um modelo de parentalidade em que considera que a função parental é directamente influenciada por factores intrínsecos aos pais — personalidade de cada um —, pelas características individuais da própria criança e pelo contexto social em que a relação pais-criança está inserida, onde assumem particular importância questões como as relações familiares nucleares e alargadas e a ocupação dos pais. A qualidade da função parental tem um efeito determinante no desenvolvimento da criança. Guralnick (1997, 1998), com trabalhos na área da intervenção junto de crianças com

Júlia Serpa Pimentel, mestre em psicologia educacional, assistente convidada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada.  
Sofia Menéres, psicóloga educacional, assistente estagiária no Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

necessidades educativas especiais, apresenta-nos um modelo semelhante, em que considera também que o desenvolvimento da criança está directamente relacionado com as características da família, sendo a influência destas características mediada pelos padrões familiares. As características pessoais dos pais, as relações familiares e conjugais, o apoio social, os recursos financeiros e o temperamento da criança são alguns dos aspectos que exercem influência nos padrões familiares, nomeadamente na qualidade das interações pais-criança, nas experiências proporcionadas à criança e cuidados de saúde/segurança providenciadas pela sua família. No caso de haver uma criança em situação de risco ou com risco estabelecido, os padrões familiares são ainda influenciados por factores de stress decorrentes dessa situação, nomeadamente necessidades acrescidas de informação e de recursos, mal-estar pessoal e familiar, com diminuição da auto-estima e dos sentimentos de competência.

Neste contexto, no trabalho com crianças com deficiência, torna-se particularmente relevante estudar o processo de adaptação materna ao nascimento e desenvolvimento de um “bebé diferente”, a percepção que os pais têm dos seus filhos e os processos interactivos que se estabelecem entre ambos.

Relativamente ao primeiro aspecto, merecem particular destaque o trabalho clássico de Solnit e Stark (1961), bem como as formulações mais recentes de Brown, Thurman e Pearl (1993), Crnic, Friedrich e Greenberg (1983), Hodapp (1988), Peterson (1988), Roll-Petersson (2001) e Tanaka e Niwa (1991), que nos falam das diferentes fases por que passam os pais nesse processo de adaptação e que poderemos resumir do seguinte modo: uma primeira fase de crise com sentimentos de choque e descrença, a que se segue um período de desorganização emocional em que os sentimentos dominantes são de desapontamento, perda, tristeza, depressão e/ou zanga, para finalmente se dar uma reorganização emocional com aceitação da situação e estabelecimento de uma nova concepção sobre a deficiência em geral e sobre os indivíduos e famílias com deficiência.

As percepções que os pais têm dos seus filhos parecem também influenciar decisivamente o tipo de interacção que com eles estabelecem (Skinner, 1985) e, no caso das crianças com deficiência, alguns estudos concluem que as mães destas crianças diferem das mães das crianças normais na apreciação que fazem dos seus filhos, nas expectativas quanto aos marcos do desenvolvimento e nos seus sentimentos de eficácia e competência (Smith, Selz, Bingham, Aschenbrenner, Standbury & Leiderman, 1985). As percepções das mães relativamente às características das crianças, bem como as autopercepções relativamente à competência, apoio familiar e rede social de apoio parecem também influenciar decisivamente os sentimentos de stress maternos (Sarimski, 1996).

O estudo dos processos interactivos entre os pais e os seus filhos com deficiência é, aprofundadamente, revisto na obra de Marfo (1988), merecendo-nos ainda referência os trabalhos de Mahoney (1988a, 1988b) e de Mahoney, Fors e Wood (1990), que reequacionam toda a problemática da directividade materna na sua interacção com as crianças com deficiência. Para os autores acima referidos a directividade da mãe aparece negativamente correlacionada com a participação e iniciativa da criança nas actividades, não sendo portanto benéfica para a promoção do seu desenvolvimento.

Ao nível da Intervenção Precoce, interessaram-nos particularmente as perspectivas baseadas no modelo transaccional (Barnard, 1997; Barnard & Kelly, 1990; Bromwich, 1990; Kelly & Barnard, 2000; Lester, 1992; Mahoney, Robinson, & Powell, 1992; Sameroff & Fiese, 1990, 2000) e a abordagem centrada na família (Beckwith, 1990; Brown, Thurman, & Pearl, 1993; Dunst, Trivette, & Deal, 1988, 1994).

Destacamos o trabalho de Shonkoff, Hause-Gram, Krauss e Upshur (1992). Estes autores apresentam-nos um modelo de avaliação das mudanças ocorridas no desenvolvimento de crianças com deficiência após um ano de intervenção precoce. Neste modelo foram consideradas variáveis independentes relacionadas com a criança — idade, tipo de deficiência, severidade da incapacidade, género e presença ou ausência de problemas cardíacos ou convulsivos — e com a família — grau de instrução da mãe, estado civil, estado de saúde e estatuto profissional. Como variáveis mediadoras os autores consideraram o temperamento da criança e também variáveis relacionadas com a ecologia da família — qualidade do ambiente em casa, adaptabilidade e coesão familiar e locus de controlo materno. Foram ainda consideradas variáveis mediadoras características do programa de intervenção — intensidade, estrutura, localização e formato dos serviços de intervenção precoce — e características de outros serviços independentes do programa de intervenção precoce — apoio ou terapia focada na criança ou apoio focado na família.

Relativamente às crianças com síndrome de Down, os autores acima citados concluem que:

- nos primeiros tempos de vida a avaliação destas crianças revela atrasos ligeiros, o que cria nos pais expectativas elevadas, desadequadas ao que vai ser o seu posterior desenvolvimento;
- há grande heterogeneidade no desenvolvimento das crianças com síndrome de Down, para as áreas avaliadas no estudo — desenvolvimento global, jogo, comportamento adaptativo e comportamento de interacção mãe-criança;
- padrões interactivos mãe-criança de boa qualidade estavam associados a um maior desenvolvimento da criança, não podendo no entanto ser estabelecida uma relação causal entre estas duas variáveis.

Num trabalho posterior (Hauser-Gram, Warfield, Shonkoff & Kraus, 2001), em que dão continuidade ao estudo avaliativo e reportam os resultados à data do décimo aniversário das crianças, os autores propõem um modelo conceptual para prever o desenvolvimento da criança — idade de desenvolvimento e comportamento adaptativo — a partir da análise das variáveis da criança e da família, semelhantes à do estudo anterior. Fazem intervir como variáveis mediadoras o processo de auto-regulação das crianças — motivação para o sucesso e regulação do comportamento — e o clima familiar — interacção mãe-criança e relações familiares. Neste trabalho os autores concluem que diferentes tipos de deficiência conduzem a resultados diferentes e que o aumento da idade mental das crianças com deficiência motora ou atraso de desenvolvimento está relacionado com a motivação para o sucesso e características da interacção mãe-criança, sendo essa mesma relação menos forte nas crianças com síndrome de Down que têm maior desenvolvimento nas

competências sociais. Verificam também que há uma correlação significativa entre a idade mental e as competências adaptativas, independentemente do tipo de deficiência, podendo o funcionamento adaptativo das crianças ser previsto pelo seu processo de auto-regulação, pelo clima familiar e pela interacção mãe-criança, variáveis que estabelecem entre si complexas relações de interdependência.

Quanto à investigação sobre a eficácia da Intervenção Precoce, merece destacar a obra de Guralnick (1997), nomeadamente o capítulo de Spiker e Hopmann (1997), em que são abordadas não só questões relativas a estudos sobre as características específicas das crianças com síndrome de Down, como investigações transversais e longitudinais sobre o seu desenvolvimento e resultados da implementação de programas de intervenção precoce. Os autores referem algumas diferenças qualitativas entre as crianças com síndrome de Down e as crianças com um desenvolvimento normal, aparentes logo no primeiro ano de vida, mas concluem que a sequência inicial de desenvolvimento é semelhante à das crianças sem deficiência mental e que os processos de desenvolvimento precoce estão, nestas crianças, coerentemente organizados. Os autores distinguem os estudos de avaliação do impacto da intervenção em função dos objectivos prioritários do programa: desenvolvimento global e cognitivo, linguagem e comunicação, promoção da interacção pais-criança, promoção do desenvolvimento motor e físico e inclusão. De uma forma global as conclusões dos estudos revistos apontam para a existência de progresso a curto termo nas áreas objecto de intervenção, com decréscimo do ritmo de progresso a longo termo. Estas crianças, como provavelmente todas as crianças com risco estabelecido, necessitam de uma continuidade de cuidados para que os efeitos da intervenção precoce se mantenham ao longo do tempo.

Entre nós, destacamos os trabalhos de Coutinho (1999), Leitão (1994, 2000) e Pimentel que, para além de fazerem uma importante revisão de literatura sobre síndrome de Down, apresentam resultados de investigações realizadas no âmbito da formação parental e da interacção mãe-criança.

O primeiro destes trabalhos (Coutinho, 1999) apresenta-nos os resultados muito positivos de um programa de formação parental — com 11 sessões — com pais de crianças com síndrome de Down. No final do programa de formação verificou-se que as crianças do grupo experimental, embora apresentando um declínio no seu quociente de desenvolvimento global, tinham decréscimos menos acentuados. Relativamente ao jogo espontâneo e interacção mãe-criança, verificou-se uma evolução positiva após o programa de formação, não sendo no entanto as diferenças entre o pré-teste e o pós-teste significativas do ponto de vista estatístico. Relativamente às variáveis maternas — stresse materno, percepção de competência e utilização de redes sociais de apoio — houve diferenças significativas entre a primeira avaliação e a avaliação feita após o programa de formação parental.

Os trabalhos de Leitão (1994, 2000) examinam os padrões interactivos que as mães das crianças normais e com síndrome de Down estabelecem com os seus filhos. As crianças com síndrome de Down, emparelhadas com as crianças normais em termos de desenvolvimento cognitivo, mostraram-se parceiros menos competentes do ponto de vista comunicativo, interagindo com as suas mães de forma menos efectiva e inicia mais frequentemente actividades não estruturadas e que não se

relacionam com o comportamento da mãe. Perante a assincronia manifestada pelas crianças com síndrome de Down, as suas mães aumentam a frequência de comportamentos reguladores. Assim, a sua directividade, que aliás aparece nas mesmas situações e contextos em que as mães das crianças normais usam também de directividade, surge como um comportamento favorecedor do desenvolvimento das crianças com síndrome de Down.

Pimentel (1997) faz um estudo longitudinal, durante o primeiro ano de vida, de bebés com síndrome de Down, bebés pré-termo e bebés com um desenvolvimento normal. O estudo debruçou-se sobre a dinâmica interactiva e o processo global de adaptação mãe-bebé. 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 pré-termo, depressão e ansiedade nas mães dos bebés com síndrome de Down —, ao longo do primeiro ano de vida, cada diáde encontrou uma forma específica de se relacionar, isto é, observou-se uma “continuidade temática”. “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 frente à angústia que a situação lhes provocou, bem como o apoio familiar que referiram sentir, revelou-se um bom preditor da adequação do seu processo posterior de adaptação” (Pimentel, 1997, p. 421).

São estes os referenciais teóricos que têm norteado o estudo que agora se apresenta e que, embora não aborde directa e exclusivamente as questões da intervenção precoce, se encontra intimamente relacionado com esta problemática. Com efeito, os problemas na interacção mãe-criança estão potencialmente aumentados quando existe uma situação de risco da criança. Sendo a interacção, por natureza, recíproca, a resposta dos pais à criança pode ser, ela própria, um factor de risco para o processo interactivo. Na medida em que, tal como refere Barnard (1997), uma intervenção atempada com o objectivo de melhorar os padrões interactivos tem provado a sua eficácia, este tipo de intervenção, sob a forma de apoio, suporte ou modelagem interactiva ou sob uma forma mais directiva com instrução aos pais, deve ser considerado uma componente central de qualquer programa de intervenção precoce.

O estudo agora apresentado surge na sequência de trabalhos anteriores (Pimentel, 1997, 1998).<sup>1</sup> É um estudo longitudinal com quatro das diádes com bebés com síndrome de Down e que tem como objectivo dar continuidade à análise dos aspectos estudados durante o primeiro ano de vida: a adaptação materna ao nascimento de um “bebé diferente”,<sup>2</sup> a evolução das expectativas maternas perante o desenvolvimento dos filhos, a interacção mãe-criança, o apoio precoce à criança e à família e a forma como estes aspectos se relacionam com o desenvolvimento das crianças. Neste estudo apresentamos os dados referentes às crianças e famílias desde o final do primeiro ano de vida até aos sete anos, data da última entrevista antes das crianças terem iniciado a escolaridade obrigatória.<sup>3</sup>

## Método

### *Participantes*

Os participantes deste estudo são quatro crianças com síndrome de Down, todas nascidas entre Fevereiro e Abril de 1994, e respectivas mães.

No quadro 1 podemos ver as características das famílias destas díades à data do nascimento destes bebés, bem como as alterações familiares significativas decorridas entre 1994 e 2001.

**Quadro 1** Caracterização da situação familiar dos participantes do estudo

Nome e data do nascimento	Idade e habilitações académicas dos pais	Situação na fratria	Irmãos nascidos entre 1994 e 2001	Alterações significativas no agregado familiar
Catarina (24-2-94) Trissomia livre	Pai (33), licenc.; mãe (29), bachar., casados.	2ª filha; irmã com 2 anos.	Em 1997 parto prematuro de um bebé, que não sobreviveu	Hipótese de separação do casal em finais de 1997, início de 1998
Hélder (21-3-94) Trissomia livre	Pai (22), 11º ano; mãe (35), 9º ano, união de facto.	1º filho do pai; 2º filho da mãe; irmã com 12 anos que coabita.	Em 1999 nasce uma irmã saudável	Em 1995, os pais casaram no mesmo dia do baptismo do Hélder
João Paulo (5-4-94) Trissomia livre	Pai (36), 6º ano; mãe (35), 6º ano, união de facto.	3º filho do pai; 4º filho da mãe; 1º filho de ambos; apenas coabitam os irmãos do lado materno.		A mãe fica a viver em casa da avó materna; em 1995 o pai emigra e vem raramente a Portugal
Mariana (10-4-94) Translocação do cromossoma 14	Pai (26), licenc.; Mãe (28), bachar., casados.	1ª filha.	Em 1996 nasce uma irmã saudável; em 2000 tem um aborto espontâneo	

### *Instrumentos e procedimentos*

Em cada um dos momentos de recolha dos dados, foi feita uma entrevista semidirectiva à mãe e o registo em vídeo de uma situação de interacção livre.

[1] O roteiro de entrevista usado durante o primeiro ano de vida foi alterado para as entrevistas que decorreram até aos seis anos, e depois novamente alterado para as entrevistas dos seis e sete anos, de forma a abranger os aspectos do desenvolvimento de crianças mais velhas. Os objectivos das entrevistas semidirectivas mantiveram-se no entanto os mesmos:

- estudar as formas de adaptação das mães às características de temperamento e desenvolvimento das crianças;
- estudar a evolução das competências de cada criança, o conhecimento e adaptação das mães a essa evolução e previsão de desenvolvimento futuro;
- estudar o estado emocional das mães e evolução dos seus sentimentos, atitudes educativas e práticas parentais;
- analisar o programa de intervenção precoce em que mães e crianças estavam a ser atendidas.

[2] Anualmente as mães respondiam a uma *escala de sentimentos e atitudes* já utilizada, no estudo efectuado durante o primeiro ano de vida. Trata-se de uma adaptação por nós efectuada da Maternal Child Care Attitudes and Feelings de Codrenau (1984, citada por Engfer e Gravanidou, 1986) que avalia, numa escala de 1 a 5 ("concordo completamente" a "discordo completamente") os sentimentos das mães em cinco dimensões:

- satisfação com a criança (seis itens) — avalia os sentimentos de eficácia, interesse e afecto pela criança, através de itens como: "o meu filho tem-se desenvolvido melhor do que eu pensava"; "estou feliz porque vejo que o meu filho consegue aprender coisas novas"; "dá-me imenso prazer brincar com o meu filho";
- sobrecarga (sete itens) — avalia a impaciência ou mesmo a raiva resultante da exaustão materna perante as dificuldades de uma criança difícil de tratar, através de itens como: "por mais que me esforce tenho dificuldades em lidar com o meu filho"; "há dias em que me sinto à beira de um esgotamento"; "aconteça o que acontecer nunca perco a calma com o meu filho";
- frustração em relação ao papel maternal (nove itens) — avalia os sentimentos de desencanto perante o papel maternal, os cuidados do dia-a-dia com a criança, através de itens como: "com o meu filho não tenho um minuto de descanso"; "emocionalmente tratar do meu filho tem sido um peso para mim"; "gostava de passar uns dias sem o meu filho";
- ansiedade excessiva (cinco itens) — avalia sentimentos de superprotecção ansiosa, medo do que possa acontecer à criança, através de itens como: "muitas vezes tenho dúvidas se faço tudo o que deve ser com o meu filho"; "às vezes penso que posso perder o meu filho";
- tendência depressiva. (nove itens) — avalia sentimentos de sobrecarga emocional, tensão, dúvidas sobre as capacidades maternais e sentimentos de isolamento, através de itens como: "desde que o meu filho nasceu sinto-me interiormente muito tensa", "ainda é frequente ter vontade de chorar quando penso no meu filho"; "ninguém se lembra que eu também preciso de apoio".

Embora não haja padrões referentes à população portuguesa e, por esse facto, não seja possível comparar os resultados obtidos por estas mães a uma norma,

pareceu-nos que seria interessante ver como evoluíam os seus sentimentos ao longo dos anos em que decorreu o estudo.

[3] O desenvolvimento da criança foi anualmente reavaliado através da escala de Griffiths (1954), por se tratar de uma escala que permite a avaliação do desenvolvimento desde o nascimento até aos oito anos nas seguintes áreas: locomotora, pessoal-social, audição e linguagem, coordenação olho-mão, realização e raciocínio prático, permitindo assim obter não só os quocientes globais, mas também quocientes parcelares.

[4] A avaliação da interacção foi feita numa perspectiva global, dando-se particular atenção às qualidades maternas referidas na Mother-Child Rating Scales de Crawley e Spieker na adaptação de Goldman e Martin (1986) — ritmo, brincadeira apropriada ao nível do desenvolvimento da criança, clareza do comportamento manifesto e intrusividade — e à avaliação global do envolvimento do adulto com a criança a partir de cinco parâmetros do Parent/Caregiver Involvement Scale, de Farran, Kasari, Comfort e Jay (1986) — disponibilidade, aceitação e aprovação global, atmosfera geral, prazer e ambiente de ensino proporcionado.

Os dados foram recolhidos longitudinalmente nas seguintes idades das crianças: no segundo ano de vida,<sup>4</sup> as díades foram observadas aos 15 meses, 18 meses e 24 meses; no terceiro e quarto ano foram observadas duas vezes — a meio do ano e em data próxima do seu aniversário — e a partir dessa data, apenas uma vez por ano, próximo do aniversário.<sup>5</sup> Apesar de o estudo decorrer já há bastante tempo, a disponibilidade destas mães tem-se mantido, tendo sido sempre possível realizar as observações nas datas previstas.

Tal como o estudo anterior, este trabalho está feito numa perspectiva de estudo de caso (Yin, 1984) e, embora a utilização dos mesmos instrumentos para as quatro díades permita estabelecer algumas comparações entre elas, interessa-nos fundamentalmente realçar a especificidade de cada uma.

Como facilmente se depreende, a vastidão do material recolhido ao longo destes sete anos, nomeadamente a informação recolhida através das entrevistas, não permite que este seja tratado com o mesmo pormenor do estudo anterior. Assim, à semelhança do que fizemos no estudo comparativo (Pimentel, 1997) optamos por apresentar, para cada díade, os grandes temas focados em todos os momentos de recolha dos dados:

- 1) sentimentos dominantes das mães revelados durante a entrevista;
- 2) resultados da escala de sentimentos e atitudes;
- 3) características do processo interactivo;
- 4) conhecimento do desenvolvimento do bebé — comparando as percepções maternas com os resultados da escala de Griffiths — e expectativas das mães relativamente ao desenvolvimento futuro;
- 5) programa de intervenção precoce.

Utilizamos para cada criança os mesmos nomes (fictícios) utilizados no estudo

anterior (Pimentel, 1997, 1998), por forma a permitir que o leitor interessado possa reconstruir a história de cada díade desde o momento do seu nascimento. No mesmo sentido, pareceu-nos ainda importante retomar, muito brevemente, comentários feitos sobre cada uma das díades no final do primeiro ano de vida.

## **Apresentação dos dados do estudo longitudinal**

### *A Catarina e a sua Mãe*

Quando no final do primeiro ano de vida nos permitimos resumir as características desta díade, escolhemos a seguinte frase: a negação da deficiência e da depressão. Ao sintetizar o processo de adaptação materna durante esse ano afirmámos: “A evolução do processo adaptativo é quase uma incógnita já que nos é difícil prever a forma como a mãe irá viver o confronto consigo própria e com os outros quando já não puder negar a deficiência da filha” (Pimentel, 1997, p. 395).

### *Evolução dos sentimentos da mãe*

“Aquela 1/2h antes de eu a ver e depois de me terem dito que ela era assim foi horrível e fica cá dentro. É como se não me sentisse realizada por ter sido mãe. Há uma falha que não consigo explicar. Há uma frustração”. Esta primeira frase, dita pela mãe da Catarina, como comentário a um dos itens da escala de sentimentos e atitudes ao sexto mês, parece negar a frase com que descrevemos a díade. No entanto esta foi a única vez, ao longo do primeiro ano de vida, em que a mãe admitiu um sentimento de frustração. Na entrevista dos 12 meses, a mãe volta a negar um atraso evidente da Catarina e os seus sentimentos de depressão quando afirma: “Ao fim deste ano começo a achar que ela vai fazer uma vida independente e ser uma adolescente e adulta normal... Nunca me preocupei muito com o futuro, é mais com os problemas actuais e como ela está ótima não estou nada preocupada... É muito raro lembrar-me que ela tem problemas. Não me sinto deprimida. Sinto-me feliz porque ela tem correspondido às minhas expectativas...”

Relativamente ao apoio que sente no âmbito da sua família, até à entrevista dos 3;6 sempre demonstrou contar com todo o apoio, afirmando: “Não estou sozinha, tenho o meu marido e os meus pais...” Referia no entanto a sua dificuldade em mostrar os seus sentimentos aos outros: “Quando estou preocupada, nunca desabafo... Nunca digo o que preciso nem mostro...”

Quando tentámos marcar a entrevista dos quatro anos, atendeu-nos a avó da Catarina que nos referiu que a mãe estava no hospital, sem fazer qualquer comentário que nos indicasse o que estava a passar-se. Só quando, cerca de dois meses depois, fizemos a entrevista soubemos que a mãe estivera internada para fazer uma

cura de sono, na sequência de uma depressão. Nessa entrevista, a mãe não precisou da escala de sentimentos e atitudes para falar do que se passara: “Depois de cá ter estado a última vez fui-me completamente abaixo... Comecei a beber... Nem sei se quero continuar a viver com o meu marido... Foram muitas coisas em conjunto... Eu nunca chorei quando foi da Catarina... Se calhar isto devia ter acontecido mais cedo... Depois o bebé que perdi... Os meus pais, sobretudo a minha mãe sempre me desvalorizou... Eu nunca faço nada bem nem sou uma boa mãe... Tento esconder o meu sofrimento de toda a gente... Por pior que me sinta ainda me rio e ainda levo críticas por cima... Só sabem é deitar abaixo...” Relativamente ao marido diz: “As decisões são sempre só minhas... o meu marido não se manifesta, não é capaz de decidir mas depois critica...”

A depressão que temêramos desde o primeiro ano de vida tinha finalmente surgido e a mãe mostrava-se agora capaz de falar do atraso de desenvolvimento da Catarina e de encarar esse atraso perante os outros. Não terá certamente sido por acaso que só depois desta entrevista a mãe conseguiu pôr a Catarina no jardim de infância, decisão sempre adiada pelas mais variadas razões, mas que, na nossa perspectiva, se explicava apenas pela sua incapacidade de se confrontar com os outros. De facto, durante cerca de três anos, a mãe da Catarina nunca tinha falado com nenhum dos amigos do casal da deficiência da filha, afirmando sempre: “Ainda não consigo encarar os outros e dizer-lhes o que se passa... Quando chegar a altura as pessoas vão saber...”

Em entrevistas posteriores a mãe confessa que continua a viver com dificuldade o facto de todos se aperceberem da deficiência da filha: “O passo mais difícil foi pô-la no jardim de infância. Ainda me custa, se lá vão pais, eles começarem a olhar para ela e para mim... Quando vou à rua nunca vou descontraída... Revolta-me a doença ser tão estigmatizante... Gostava de a operar...” De salientar que esta última frase foi dita na entrevista dos sete anos, o que mostra que a ferida continua bem aberta...

**Quadro 2** Resultados da escala de sentimentos e atitudes da mãe da Catarina

	Satisfação com a criança	Sobrecarga	Frustração em relação ao papel maternal	Ansiedade excessiva	Tendência depressiva
1º mês	5,00	4,14	4,66	3,00	3,55
12 meses	4,50	3,85	4,55	3,40	3,66
24 meses	4,00	3,71	4,55	3,20	4,00
36 meses	4,14	4,14	4,00	2,60	3,44
48 meses	4,00	3,14	4,44	3,80	2,22
72 meses	4,28	3,00	3,55	2,40	2,66
84 meses	4,28	3,57	3,55	2,20	3,11

### *Resultados da escala de sentimentos e atitudes<sup>6</sup>*

Como podemos ver no quadro 2, os resultados obtidos por esta mãe nas subescalas “satisfação com a criança” e “frustração em relação ao papel maternal” são bastante elevadas ao longo do período que temos estado a analisar. Relativamente à subescala “sobrecarga”, as pontuações são mais baixas e oscilam ao longo dos vários anos. Os resultados das subescalas “ansiedade excessiva” e “tendência depressiva” mostram os sentimentos que a mãe da Catarina sempre tentou encobrir e a quebra acentuada na subescala “tendência depressiva”, aos quatro anos, reflecte bem a situação por ela vivida nessa altura. Pensamos também que as notas nitidamente mais baixas, aos seis e sete anos, na subescala “ansiedade” estão relacionadas com a ida para a escola que esteve prevista aos seis anos e que só veio a concretizar-se um ano mais tarde. É curioso referir que, ao longo destes sete anos, a mãe da Catarina aproveitou sempre as afirmações constantes na escala de sentimentos e atitudes com que tinha de se confrontar, para exprimir os seus próprios sentimentos, raramente o fazendo no decurso da entrevista.

### *Características do processo interactivo*

Durante todos estes anos, na continuidade do que acontecera no primeiro ano de vida, presenciámos uma interacção mãe-criança marcada por grande harmonia interactiva, com total disponibilidade da mãe e da Catarina para a interacção social. As brincadeiras iniciadas pela mãe correspondiam aos interesses da Catarina — leitura de histórias, brincadeiras com bonecas e mais tarde desenhos — e eram adequadas ao seu nível de desenvolvimento, pelo que a criança não só aderiu como tomava novas iniciativas que a mãe aceitava e a que correspondia com sensibilidade e contingência. Os longos períodos de atenção da Catarina permitiam que as brincadeiras se prolongassem com evidente prazer de ambas.

Apesar de a mãe afirmar não querer ensinar coisas à Catarina, a sua atitude e os materiais e actividades escolhidos e usados nos episódios interactivos proporcionavam uma estimulação adequada do seu desenvolvimento.

Toda a atitude da mãe demonstrava grande aceitação do comportamento da Catarina, a quem fazia frequentes elogios e de quem nos falava também com grande alegria, referindo no entanto que se sentia inibida com a nossa presença e que nós nem imaginávamos o que ela fazia com as filhas quando estava sozinha com elas.

### *Conhecimento do desenvolvimento do bebé e expectativas relativamente ao desenvolvimento futuro*

Apesar de a profissão da mãe poder permitir, à partida, um conhecimento mínimo das características deste tipo de bebés, na entrevista que realizámos ainda na maternidade ela afirmava que pensava que até à entrada na escola o desenvolvimento

**Quadro 3** Resultados da escala de Griffiths da Catarina

	Locomoto- tora	Pessoal/ /social	Audição/ /linguagem	Coordena- ção	Realiza- ção	Raciocínio prático	QD global
12 m	66	83	83	91	95		83
24 m	91	81	73	75	79		80
36 m	70	83	50	77	72	66	69
48 m	88	67	37	60	64	48	61
72 m	64	77	61	61	61	61	64
84 m	56	65	58	65	56	51	58

era o mesmo de uma criança normal. Por todos os aspectos que focámos relativamente aos sentimentos dominantes da mãe, facilmente adivinhamos que esta mãe sempre nos falou do desenvolvimento da Catarina como se este se processasse normalmente, sendo a sua avaliação das competências e aquisições da filha muito desajustada relativamente ao real desenvolvimento da Catarina nas várias áreas que observávamos aquando da realização da escala de Griffiths. As expectativas relativamente ao futuro eram também irrealistas. Merece especial referência a apreciação relativamente à área da linguagem. De facto, embora a mãe nos referisse sistematicamente que a Catarina compreendia e falava tudo e mantivesse com ela grandes diálogos, ao longo das várias entrevistas e avaliações (e a situação mantém-se aos sete anos), o jargão utilizado pela Catarina era para nós absolutamente incompreensível. Para a mãe, no entanto, a Catarina sabia falar...

Como podemos ver nos resultados da escala de Griffiths (quadro 3), ao longo dos vários anos é entre o segundo e o terceiro ano de vida que se dá um declínio acentuado no desenvolvimento, sobretudo nas áreas do desenvolvimento motor e da linguagem, havendo nos anos posteriores uma maior homogeneidade dos resultados nas várias áreas de desenvolvimento.

#### *Programa de Intervenção Precoce e integração pré-escolar*

Logo na entrevista do primeiro mês, a mãe da Catarina solicitou-nos informações sobre os serviços a que poderia recorrer e, ainda antes dos três meses, foi avaliada num serviço oficial que propôs um apoio domiciliário que a mãe, aparentemente, aceitou. No entanto, esse apoio raramente foi concretizado. De facto, sob os mais variados pretextos, a mãe da Catarina desmarcava as visitas ou... esquecia-se delas. Quando por acaso se concretizavam, a educadora responsável deparava-se com uma mãe que dizia que a Catarina estava muito bem e que não tinha qualquer dificuldade em lidar com a filha. De salientar ainda uma atitude muito particular desta mãe relativamente à Intervenção Precoce: "Estimulo-a e ensino-lhe as coisas o menos possível porque ela tem de se desenrascar sozinha..." Era evidente para nós que a mãe lhe ensinava muitas coisas, mas ela sempre nos quis fazer crer que a Catarina aprendia tudo tão facilmente como a sua outra filha fizera...

Como já vimos, a interação que presenciámos entre a mãe e a Catarina foi

sempre marcada por uma grande harmonia e o desenvolvimento da Catarina, embora revelando um atraso significativo que, como já vimos, se tornou mais evidente a partir dos três anos, era adequadamente estimulado pela mãe, já que só a partir dos quatro anos a Catarina foi integrada no jardim de infância, onde se manteve durante dois anos a meio tempo. Assim, poderemos continuar a perguntar, como o fizemos no final do primeiro ano de vida, que programa de intervenção precoce poderia ser aceite pela mãe da Catarina. Senão, vejamos:

- na sequência da depressão que teve após os 3;7 da Catarina, a mãe tem recorrido pontualmente ao psiquiatra que a tratou;
- a mãe desejava apenas que a filha fizesse terapia da fala. Apesar de lhe ter sido proposto apoio num serviço oficial, com um programa aumentativo de comunicação, que pressupunha grande envolvimento da sua parte, a mãe procurou esse apoio no privado sem qualquer envolvimento no trabalho, já que para ela a linguagem da Catarina não oferecia qualquer dificuldade;
- após a entrada no jardim de infância uma educadora da equipa de apoio educativo da zona assumiu o trabalho com a Catarina, exclusivamente nesse contexto educativo, também sem envolvimento da mãe.

O adiamento de escolaridade foi uma decisão quase exclusiva da educadora de apoio e “consentida” a custo pela mãe. A escolha da escola para a filha foi também uma época dolorosa. De facto, a mãe sempre pensara que a Catarina poderia continuar no colégio onde tinha estado durante os anos de jardim de infância. Mesmo sabendo que não teria apoio oficial se lá permanecesse, só desistiu da ideia quando a frequência da Catarina foi rejeitada pela direcção. Tentou depois inscrevê-la nos colégios privados onde a irmã estava inscrita para iniciar o 2.º ciclo do ensino básico. Confrontou-se com mais recusas que a revoltaram muito. Não encarando a hipótese de matricular a filha numa escola oficial — situação que aconselhámos por considerarmos que seria o contexto onde ela poderia ter garantias de apoio mantendo-se integrada — acabou por inscrevê-la num colégio particular com integração de crianças deficientes, onde veio a ser colocada num primeiro ano de uma classe regular, embora com o aviso de que provavelmente no próximo ano transitaria para uma classe de ensino especial.

A mãe da Catarina nunca recorreu a nós espontaneamente nem seguiu nunca as nossas orientações, quer no que respeita à integração pré-escolar — que, na nossa perspectiva deveria ter ocorrido mais cedo — quer no que respeita ao tipo de escola mais adequada para o 1.º ciclo do ensino básico.

### **O Hélder e a sua mãe**

Quando, no final do primeiro ano de vida, nos permitimos resumir as características desta díade, escolhemos a seguinte frase: ansiedade, depressão, revolta e

frustração. Ao sintetizar o processo de adaptação materna durante esse primeiro ano de vida, afirmámos: “Nesta díade foi bastante evidente o reflexo que os sentimentos da mãe tiveram nas características do processo interactivo... é aquela que sentimos em maior risco no processo de adaptação” (Pimentel, 1997, p. 396).

### *Evolução dos sentimentos da mãe*

Para além dos sentimentos que procuramos sintetizar na frase-resumo, foram evidentes, nesta mãe, sentimentos de isolamento, nomeadamente por sentir que não era possível partilhar com ninguém a ansiedade que tinha em relação ao Hélder, e estas frases, ditas na entrevista dos 12 meses, mostram bem o seu isolamento e solidão: “O problema existe e ninguém quer encarar a situação. Quando eu falo, o meu marido diz ‘lá estás tu com essa mania’. Nós não falamos do problema do Hélder... ando muito cansada com todo este ano... ainda estou muito aflita... vou sentir sempre aquela mágoa...”

Embora o seu estado emocional tenha oscilado ao longo das várias entrevistas, quase sempre há uma depressão e ansiedade evidentes: “Sinto-me com stress... não tenho quem me ajude... Às vezes só me dá vontade de chorar...” A dor que representou o nascimento deste bebé tem-se mantido ao longo de todos estes anos e é evidente em frases como: “Quando penso no nascimento, na surpresa, na desilusão... (2A)... só sabe quem passou por isto... é uma coisa que não consigo ultrapassar... foi difícil e continua a ser... (3A)... há alturas em que eu digo que já me conformei mas vejo que me estou a enganar a mim própria (4A)... Aceito-o a 200% mas acho que nunca me vou conformar (7A)”.

Relativamente ao confronto com os outros, os comentários que a mãe do Hélder faz referem-se sobretudo à família do marido, de quem não sente qualquer apoio. Inicialmente sente que a culpam do que aconteceu: “Ainda continua a haver comentários na família que já deviam ter desaparecido... continuo a sentir que me acusam de já saber que ele era assim e não ter feito nada... Com a minha sogra não vale a pena falar. Ela não percebe, anda tudo à volta do atraso dele... Mesmo o meu marido diz à mãe que não vale a pena estar com essas conversas”.

Relativamente à sociedade em geral, a mãe refere frequentemente as atitudes discriminatórias de que estas crianças são alvo, mas não se refere especificamente à situação do Hélder. Diz no entanto que alterou completamente a sua forma de encarar a deficiência desde que o filho nasceu.

A mãe nunca nos falou dos projectos que tinha relativamente a outros filhos. No entanto, em diversas ocasiões refere que o marido desejaria ter outros filhos “Mas tenho muito medo que volte a acontecer tudo outra vez e uma segunda gravidez com problemas eu não aguentava”. No entanto e segundo a mãe diz, para fazer a vontade ao marido, fica novamente grávida depois dos quatro anos do Hélder, tendo nascido uma rapariga, saudável, quando o Hélder tinha cerca de cinco anos.

**Quadro 4** Resultados da escala de sentimentos e atitudes da mãe do Hélder

	Satisfação com a criança	Sobrecarga	Frustração em relação ao papel maternal	Ansiedade excessiva	Tendência depressiva
1 <sup>a</sup> mês	5,00	4,42	4,55	2,80	3,22
12 meses	4,80	3,71	4,44	1,40	2,00
24 meses	4,42	2,57	4,55	3,40	2,66
36 meses	4,42	3,42	4,22	2,80	2,77
48 meses	3,57	3,00	3,66	2,20	2,33
72 meses	4,28	3,85	4,88	3,80	2,77
84 meses	3,14	2,71	4,33	3,20	2,44

#### *Resultados da escala de sentimentos e atitudes*

Como podemos ver no quadro 4, as subescalas “ansiedade” e “tendência depressiva” têm valores muito baixos aos 12 meses, significando como anteriormente vimos sentimentos de grande ansiedade e depressão, e embora nas entrevistas posteriores haja alguma evolução positiva, as médias mantêm-se quase sempre inferiores ao ponto central da escala. As restantes subescalas têm sempre valores mais elevados, embora estes oscilem bastante na subescala “sobrecarga”. A mãe refere frequentemente sentir-se muito cansada, mas acrescenta imediatamente que esse facto não se deve ao Hélder mas à sua situação de trabalho e dona de casa, em que sente que o maior esforço é o dela.

#### *Características do processo interactivo*

Como já referimos acima, esta era a díade que, no final do primeiro ano de vida, sentíamos em maior risco quanto ao processo de adaptação. De facto, a partir do nono mês foram evidentes, no decorrer das entrevistas, os sentimentos de ambivalência da mãe em relação ao Hélder e a desarmonia interactiva que pudemos presenciar manteve-se nas entrevistas dos anos seguintes. Se por um lado a mãe referia o bom desenvolvimento do Hélder, logo que ele não realizava o que ela lhe pedia/ordenava, imediatamente era repellido com grande agressividade que se manifestava quer pelo conteúdo da linguagem quer pelo tom de voz utilizado. Quando solicitada a descrever o Hélder, as referências que surgiam em primeiro lugar eram as suas características negativas. Descrevia-o quase sempre como um “diabinho” e, embora a palavra fosse utilizada de forma ternurenta, nem sempre as descrições eram do mesmo tipo: “Ele não pára um minuto, tem de se andar sempre atrás dele... é de loucos, dá-me cabo da cabeça... quando é contrariado levanta a mão para bater e morde as pessoas... Eu faço mal no sentido que me deixo levar e faço o que ele quer... Dou-lhe uma palmada e ele dá-me também... tem de ser o último a dar...”

A partir dos nove meses e até à entrevista dos 3;6, nunca presenciámos um

episódio interactivo que não fosse marcado por acentuados sinais de desarmonia, sendo a atmosfera geral de conflito, muitas vezes manifesto: presenciámos em várias entrevistas situações de agressão da mãe em relação ao Hélder e resposta deste “agredindo” a mãe, batendo-lhe, tentando arranhá-la ou puxando-lhe os cabelos. Não sentíamos qualquer disponibilidade de nenhum dos elementos da díade para a interacção social e parecia-nos muitas vezes que as brincadeiras que faziam à nossa frente não eram habituais no dia-a-dia.

O comportamento da mãe era muito desorganizado, saltando de actividade em actividade, sem qualquer sequência, tentando fixar a atenção e o interesse do Hélder sem qualquer sucesso, a não ser quando jogava à bola ou o deixava andar de triciclo. Sempre que tentava ler-lhe uma história ou fazer jogos de encaixe, os pedidos de resposta que fazia eram completamente desadequados em relação às competências desenvolvimentais do Hélder. O quarto do Hélder estava cheio de brinquedos, muitos deles “em exposição”, outros exigindo competências muito superiores às que ele possuía — e que quando podiam ser adequadamente utilizados já tinham desaparecido. Os únicos que o interessavam eram os triciclos — tinha três de vários modelos — e um escorrega!

A partir da entrevista dos 3; 6 houve algumas alterações no comportamento do Hélder, que foi capaz de estar alguns minutos atento às actividades propostas pela mãe: fazer torres, empurrar carrinhos, ver livros com imagens cuja identificação a mãe lhe solicitava. Este comportamento foi-se mantendo (embora com oscilações e retrocessos, como aconteceu na entrevista dos quatro anos) até à entrevista dos sete anos, mas o conteúdo das brincadeiras nunca se alterou significativamente, havendo uma enorme pobreza no conteúdo simbólico das actividades propostas pela mãe. Pensamos que a ausência de um ambiente de ensino adequado e as fracas qualidades de estimulação desta mãe, em conjunto com a desarmonia interactiva que caracterizou esta díade até aos três anos e meio influenciaram muito negativamente o desenvolvimento desta criança.

#### *Conhecimento do desenvolvimento do bebé e expectativas relativamente ao desenvolvimento futuro*

Foi logo no primeiro ano de vida que esta mãe começou a constatar que as expectativas que tinha relativamente à idade em que o Hélder ia adquirir determinadas competências, eram sempre frustradas. Em determinada fase, evitou mesmo responder às questões que lhe colocávamos. A partir do momento em que o Hélder começou a andar, várias foram as entrevistas em que dizia que o seu desenvolvimento era normal, excepto na área da linguagem. Mostrava-se muitas vezes incapaz de descrever as suas competências específicas, ao contrário da sua filha mais velha, que mostrava ter um conhecimento rigoroso e pormenorizado do que o irmão era ou não capaz de realizar e da forma como realizava determinadas actividades.

A passagem da escala de Griffiths era uma altura complicada. De facto, o Hélder raramente colaborava nas tarefas que lhe eram propostas, os seus períodos de

**Quadro 5** Resultados da escala de Griffiths do Hélder

	Locomoto- tora	Pessoal/ /social	Audição/ /linguagem	Coordena- ção	Realiza- ção	Raciocínio prático	QD global
12 m	79	79	70	75	79		77
24 m	87	75	52	64	56		67
36 m	67	56	48	44	56	64	56
48 m	57	53	31	44	53	48	47
72 m	74	49	29	41	41	35	45
84 m	65	54	26	35	40	30	42

atenção e concentração eram muito pequenos, interrompia as actividades à menor dificuldade e, muitas vezes, só com a ajuda da irmã mais velha se conseguia um mínimo de colaboração. Quando a mãe estava presente — o que a partir de determinada altura tentámos evitar — esta interferia na realização das tarefas, dava-lhe ordens, zangava-se e insistia demasiado, numa atitude que demonstrava a sua frustração ao ver as dificuldades do filho. Assim, os resultados que podemos analisar no quadro 5 podem não ser absolutamente fidedignos, já que, para conseguirmos obter a colaboração da criança, tínhamos por vezes que adaptar as regras de aplicação.

Creemos no entanto que os valores que apresentamos representam bem as dificuldades desta criança que, se bem que tivesse um nível de desenvolvimento próximo do esperado para a sua idade aos 12 meses, mostra um decréscimo muito acentuado desse desenvolvimento entre os dois e os três anos, havendo a partir dessa data quebras mais pequenas mas sistemáticas em todas as áreas, especialmente nas da linguagem, coordenação olho-mão, realização e raciocínio prático.

#### *Programa de Intervenção Precoce e integração pré-escolar*

Após uma consulta num serviço oficial realizada cerca dos três meses, foi implementado um programa de intervenção precoce, que se desenvolveu em contexto domiciliário a partir dos seis meses. Após a licença de parto da mãe, o Hélder foi para uma ama, mas as visitas domiciliárias, a cargo de uma educadora especializada da equipa da zona de residência, coincidiam com o dia de folga da mãe de modo a envolvê-la, tal como era seu desejo. O apoio era no entanto centrado na criança e desenvolvia-se no sentido de “treino de competências”. Apesar de termos chamado a atenção para a desarmonia interactiva que se manifestou antes do final do primeiro ano de vida, estes aspectos não foram adequadamente trabalhados e, na única altura em que houve um apoio específico à mãe, este foi feito numa perspectiva de “modificação de comportamento” do Hélder e de “treino de competências educativas da mãe”, não tendo sido dada a devida atenção à sua ansiedade e depressão latente.

À data da entrada no jardim de infância, que foi aconselhado pela técnica de intervenção precoce por ser um dos locais apoiados pela equipa de apoio, deixou

de haver visitas domiciliárias e todo o programa foi implementado no contexto educativo institucional, sem qualquer participação da mãe, que não tornou a ter contactos regulares com mais nenhum técnico de apoio.

Na entrevista dos seis anos não tinha ainda havido nenhum contacto com a mãe para ser definido o que seria mais conveniente: entrada na escola ou adiamento de escolaridade. Fomos nós que contactámos com a equipa para que a técnica de apoio convocasse a mãe, não a confrontando à última hora com a assinatura do requerimento para o adiamento de escolaridade, decisão que, para a educadora de apoio, era a única possível. Ao longo do ano de adiamento de escolaridade o programa manteve-se, com a mãe sempre alheada do que estava a ser feito. Os sete anos chegaram e foi proposto à mãe que o Hélder, que continuava com enormes dificuldades de concentração, fosse matriculado num estabelecimento de ensino especial, facto que a mãe recusou. Nesta última entrevista a mãe põe em causa todo o trabalho realizado pelo jardim de infância e técnicos de apoio, a quem responsabiliza pelo facto de o Hélder manter o atraso e os problemas de comportamento e instabilidade. Não foi fácil encontrar uma solução para o Hélder, sobretudo a nível do complemento de escolaridade em ATL e, mais uma vez, a mãe se sentiu completamente sozinha, sem qualquer apoio para resolver mais esse problema.

Apesar de sempre nos termos afirmado disponíveis para a ajudar no que ela sentisse necessidade, nunca fomos contactadas por esta mãe.

### O João Paulo e a sua mãe

Quando no final do primeiro ano de vida nos permitimos resumir as características desta díade, escolhemos a seguinte frase: ambivalência e aceitação resignada. Ao sintetizar o processo de adaptação materna durante esse ano afirmámos: “A expressividade e responsividade deste bebé terão contribuído para a harmonia interactiva... A ansiedade manteve-se ao longo de todo o ano, mas a depressão inicial desapareceu dando lugar a uma aceitação resignada” (Pimentel, 1997, p. 397).

#### *Evolução dos sentimentos da mãe*

Ao relembrar o choque inicial quando soube da deficiência do João Paulo, a mãe refere: “Foi horrível o que passei mas foi sobretudo naqueles momentos no hospital... o choque foi a notícia... Nem me apetecia vê-lo... Descreveram-me como se ele viesse a ser um deficiente profundo... Quando cheguei a casa fui-me mentalizando...”

Ao rever o primeiro ano de vida, a mãe reconhece que tudo foi diferente do que lhe tinham dito: “Depois explicaram-me melhor o que ele tinha, fui lendo

algumas coisas e não o acho tão mau... O que imaginei e o que me disseram... Acabou por ser mais tudo fácil”.

“O meu marido no início disse-me que era melhor que ele não sobrevivesse... Ele nunca aceitou nem aceita o problema dele”. Estas palavras da mãe revelam bem que viveu sem o apoio do marido toda esta situação. De facto, passados cerca de 15 meses após o nascimento do João Paulo, o marido decide emigrar e se durante os primeiros tempos ainda os visitava com alguma frequência, actualmente apenas telefona esporadicamente e não vem mais do que uma vez no ano.

Todo o apoio tem vindo da família materna, com quem os seus três filhos mais velhos viviam e junto de quem a mãe acabou por fixar residência.

Ainda o João tinha dois anos e já a mãe dizia: “Preocupa-me o futuro, a escola, mas como ele é uma criança atenta, concentrada, ouve e gosta de fazer, talvez não haja problema... estou a ficar mais preocupada... Não sei se ele vai falar como deve ser... Se eu faltar o que vai ser dele...”

Nessa altura a mãe começou a ter problemas com as duas filhas mais velhas que saíram do país e dizia-nos: “Às vezes acho que estas complicações familiares todas são por causa do João Paulo, mas depois acho que estou a misturar tudo...”

As dificuldades que teve de enfrentar para conseguir que um jardim de infância aceitasse o João fez com que revivesse com angústia os sentimentos que tivera ao confrontar-se com a deficiência do filho: “Agora que foi tão difícil que o aceitassem num jardim de infância sinto-me como no princípio... Nunca pensei passar por isto outra vez...”

A entrada na escola voltou a ser uma situação extremamente difícil: “Agora com a entrada na escola estou a viver tudo novamente... Quando no colégio me disseram que ele não podia fazer lá a primária... Fiquei transtornada... Não quis falar com ninguém...”

Nas entrevistas que tivemos ao longo destes anos, o receio de confronto com os outros nunca aparece como uma preocupação evidente desta mãe, talvez porque a sua vida se passa num ambiente mais restrito, em que os contactos sociais parecem limitados à sua família materna, que sempre aceitou e incluiu muito bem o João.

**Quadro 6** Resultados da escala de sentimentos e atitudes da mãe do João Paulo

	Satisfação com a criança	Sobrecarga	Frustração em relação ao papel maternal	Ansiedade excessiva	Tendência depressiva
1º mês	4,66	4,00	4,33	2,60	4,44
12 meses	5,00	4,57	5,00	3,40	4,11
24 meses	4,14	4,71	4,88	4,40	4,66
36 meses	4,28	4,85	5,00	3,60	4,44
48 meses	3,14	3,28	3,77	4,00	4,00
72 meses	3,42	4,42	4,44	3,20	4,66
84 meses	3,14	4,14	4,44	2,60	3,11

### *Resultados da escala de sentimentos e atitudes*

Como podemos ver no quadro 6, é na subescala “ansiedade” que esta mãe tem resultados mais discrepantes, revelando, em alguns dos momentos de recolha dos dados, ansiedade excessiva. Parece-nos de interesse salientar que o valor mais baixo, no primeiro mês de vida do João Paulo, volta a encontrar-se no sétimo ano, provavelmente como consequência da entrada inevitável para a escola. Em todas as outras subescalas, os valores são mais elevados e mais homogêneos ao longo do tempo, revelando sentimentos positivos.

### *Características do processo interactivo*

Esta foi a única díade que, a partir do final do primeiro ano de vida foi sempre entrevistada no contexto do serviço onde recebia apoio, a pedido da mãe. Torna-se portanto impossível avaliar o ambiente de estimulação e ensino existente, mas sabemos que as condições habitacionais desta família são muito precárias e que as dificuldades económicas não permitem a aquisição de brinquedos e jogos educativos.

A característica mais relevante da interacção do João Paulo e da sua mãe é o grande prazer que ambos retiram da situação interactiva. A interacção é claramente liderada pela mãe, mas o João Paulo segue todas as suas propostas, colaborando nas brincadeiras em que ela própria se deixa envolver. As respostas da mãe nem sempre são contingentes com as iniciativas do João Paulo — por vezes são mesmo contrárias ao que deveriam ser — mas em nenhuma situação ao longo destes anos presenciámos episódios de conflito.

As brincadeiras propostas pela mãe são apropriadas ao nível de desenvolvimento do João Paulo e, quando este se desinteressa, a mãe propõe outra actividade. Sempre que há jogos que exijam mais atenção, o João Paulo é capaz de se concentrar o tempo necessário. A maior parte das vezes o conteúdo das actividades propostas é pouco rico do ponto de vista simbólico — nunca vimos a mãe pegar espontaneamente num livro para contar uma história ou ver as imagens — mas há por vezes jogos tipo casinha de bonecas, em que o João Paulo compreende e imita todas as actividades iniciadas pela mãe.

A atmosfera geral é de grande harmonia, não só pelo prazer de ambos, que acima já foi referido, como pelos comentários elogiosos que a mãe faz ao João Paulo e pela forma como a ele se refere: “É um super-homem da aprendizagem... É uma jóia de criança, é um amor de João que me faz rir e me faz feliz...”

### *Conhecimento do desenvolvimento do bebé e expectativas relativamente ao desenvolvimento futuro*

A mãe do João sempre soube avaliar com objectividade as competências do João e, tendo uma colega de trabalho com uma criança com idade muito aproximada,

**Quadro 7** Resultados da escala de Griffiths do João Paulo

	Locomoto- tora	Pessoal/ /social	Audição/ /linguagem	Coordena- ção	Realiza- ção	Raciocínio prático	QD global
12 m	83	91	70	79	87		82
24 m	89	77	58	81	89		79
36 m	83	75	45	63	83	66	69
48 m	76	72	33	56	84	48	61
72 m	44	71	37	68	57	30	51
84 m	60	67	39	60	55	37	53

foi-se progressivamente apercebendo do atraso do seu desenvolvimento, evitando fazer prognósticos quanto ao futuro.

Embora sempre tenha havido algumas birras e queixas de grande teimosia, foi só a partir da entrevista dos seis anos que a mãe começou a mostrar-se muito preocupada com o comportamento do João Paulo. Aos sete anos os problemas não tinham sido ultrapassados e a mãe começa a pôr-se em causa por pensar que este comportamento se deve às atitudes educativas que tinha com ele.: “Quando é contrariado faz birras, deita-se para o chão, agride-me a mim e aos irmãos... Está sempre a apanhar... Não sei se é do problema dele ou se é ele próprio que é assim... Não sei se a culpa é minha, se lhe dou mimo a mais ou atenção demais ou de menos...” Considera no entanto que o facto de a avó materna lhe fazer todas as vontades quando ele chega do jardim de infância — a mãe já está a trabalhar a essa hora — contribui para esse comportamento.

Refere também que ele está às vezes muito revoltado e que sai de casa e vai para casa dos tios. Relata também episódios de ansiedade: “na praia e na piscina depois do irmão o ter obrigado no ano passado a ir para a água, agora faz xixi e cocó”. Todos estes comportamentos a preocupam muito.

Nos momentos de recolha dos dados, nomeadamente durante a realização da escala Griffiths, o comportamento do João Paulo era totalmente adequado, manifestando interesse e boa colaboração nas tarefas propostas e esforçando-se na sua realização.

Como podemos ver no quadro 7, desde o primeiro ano de vida que os resultados da subescala “audição e linguagem” são nitidamente inferiores aos das outras subescalas, com um decréscimo significativo e acentuado desde essa altura. Nas subescalas “locomotora” e “realização” os quocientes de desenvolvimento mantêm-se bastante homogêneos até ao sexto ano de vida, altura em que há uma descida significativa do seu valor. Na subescala “pessoal-social” o decréscimo é logo entre o primeiro e o segundo ano de vida, mantendo-se depois homogêneos os valores do QD até aos sete anos. Na subescala “coordenação olho-mão” e no quociente de desenvolvimento global é entre o segundo e o terceiro ano de vida que se dá o abaixamento dos valores. Assim, ao longo das várias idades o desenvolvimento das várias áreas atinge valores pouco homogêneos e só no sétimo ano os valores dos quocientes parcelares se aproximam, com excepção dos das subescalas “audição e linguagem” e “raciocínio prático”, que aparecem nitidamente mais baixos do que os outros.

*Programa de Intervenção Precoce, integração pré-escolar e escolar*

Após uma primeira avaliação num serviço oficial, a situação do João Paulo começou a ser seguida num programa domiciliário por uma enfermeira com prática de intervenção precoce. Esta situação, em que a mãe se sentia muito apoiada quer relativamente à estimulação do João Paulo quer relativamente a todos os outros problemas da sua família — emigração do marido, problemas com os filhos mais velhos e situação habitacional degradada — manteve-se até à data da entrada do João Paulo no jardim de infância. Nessa altura a situação foi orientada para a equipa de apoio da zona de residência e do jardim de infância, que passou a apoiar o João no contexto escolar com uma participação muito esporádica da mãe. Esta manteve sempre o contacto com a técnica de intervenção precoce inicial mas, por alterações da situação profissional dessa enfermeira, o apoio dado passou a ser esporádico e por solicitação da mãe. Pensamos que esta mudança do foco de apoio — de um programa nitidamente centrado na família, assegurado nos primeiros anos, passou-se para um programa centrado na criança — não foi vantajosa nem para o João nem para a mãe. De facto, é no ano da transição que começam a surgir mais queixas de comportamento que nos parecem estar nitidamente relacionadas com comportamentos educativos menos correctos por parte da mãe.

Como já referimos, a inclusão desta criança num jardim de infância da sua zona foi difícil e, apesar dos relatórios feitos no âmbito do serviço onde estava a ser seguido, dois dos jardins de infância contactados recusaram a entrada. A estrutura educativa que o aceitou assegurou um bom apoio, foi possível que uma terapeuta da fala fosse dar apoio no próprio jardim de infância e eram grandes as expectativas da mãe para que ele continuasse no mesmo estabelecimento durante o 1.º ciclo do ensino básico, o que, como também já vimos, não foi possível.

A mãe do João Paulo nunca hesitou em recorrer a nós quando necessitou de apoio ou orientação que sabia que nós podíamos dar, nomeadamente durante um período em que não pôde contar com a enfermeira que inicialmente a acompanhou, por isso cremos que, embora nunca tenhamos assumido um papel activo no programa de intervenção precoce, somos para esta mãe um ponto de referência e apoio importante.

**A Mariana e a sua mãe**

Quando no final do primeiro ano de vida nos permitimos resumir as características desta díade, escolhemos a seguinte frase: a Mariana e a sua mãe — da depressão à adaptação e aceitação consciente. Ao sintetizar o processo de adaptação materna durante esse ano afirmámos: “A harmonia interactiva que, ao longo do ano, presenciámos, mantém-se nesta última entrevista e parece-nos garantida para o futuro, já que se baseia num conhecimento real das características do bebé e numa aceitação consciente da sua situação” (Pimentel, 1997, p. 262). Num outro ponto

(Pimentel, *op. cit.* p. 398) referimos ainda: “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”.

### *Evolução dos sentimentos da mãe*

Duas frases ditas pela mãe da Mariana resumem bem a evolução dos seus sentimentos em relação a ela. Foram ambas ditas na entrevista dos três anos: “Tenho vindo a aprender a ser mãe da Mariana... Quando vou ao colégio buscá-la venho sempre muito feliz porque vejo que gostam dela... Tenho alturas em que me sinto muito satisfeita com as minhas duas filhas sem fazer distinções...” A mãe reconhece que o nascimento da irmã mais nova foi muito importante em todo o processo de adaptação e que o nascimento desta filha sem problemas representou uma “experiência boa” a que ela e o marido se sentiam com direito.

Relativamente ao confronto com os outros, a mãe ultrapassou os sentimentos iniciais de vergonha e a partir do ano começa a referir, com alguma frequência: “... Agora já ando com ela por todo o lado e não me preocupa o que os outros pensam”. Reconhece no entanto que nem sempre é assim: “Há dias fiquei muito preocupada com o que as outras pessoas pensavam dela. Fiquei com remorsos e muito irritada comigo. Foi como se fosse uma recaída mas foi só um dia... Vim para casa enervada com isso, mas falei com o meu marido e passou”. Na entrevista dos seis anos volta a referir: “Na rua não consigo abstrair-me que as pessoas estão a olhar para ela, mas já não me incomoda como me incomodava... Até vou com ela de metropolitano para o apoio para que ela se habitue a toda a gente”.

Os projectos do casal parecem não ter sofrido alteração significativa pelo facto de a Mariana ter síndrome de Down, não só no que respeita a outros filhos — o pai gostaria de ter quatro, mas a mãe diz só podem ter três — como no que se refere a modos de guarda. De facto, até à ida para o jardim de infância, e durante o tempo de trabalho da mãe (turnos), quem tomou conta dela foi o avô materno e, nos turnos da tarde e noite, o pai sempre ficou com ela. Após o nascimento da irmã mais

**Quadro 8** Resultados da escala de sentimentos e atitudes da mãe da Mariana

	Satisfação com a criança	Sobrecarga	Frustração em relação ao papel maternal	Ansiedade excessiva	Tendência depressiva
1 <sup>o</sup> mês	5,00	4,71	4,11	3,60	4,11
12 meses	4,66	4,85	4,22	5,00	5,00
24 meses	4,85	3,28	4,00	3,80	4,66
36 meses	4,57	3,71	4,33	4,80	5,00
48 meses	3,42	3,00	4,11	4,40	5,00
72 meses	3,85	3,85	4,22	4,00	5,00
84 meses	4,42	3,57	4,44	4,20	5,00

nova a mãe refere: “É um pai muito babado e vaidoso das filhas... Ele agora trata mais da Mariana e leva-a sempre ao colégio... Está muito bem com ela e ensina-lhe muitas coisas”.

A partir dos quatro anos a mãe começou a preocupar-se com a ida para a escola e refere: “Como é que vai ser para escrever se ela não consegue desenhar nada? Talvez ler não seja tão difícil, mas escrever...” Mas noutras entrevistas a sua preocupação não é tão grande porque, como refere, “Aprendi a fazer as coisas a seu tempo sem estar sempre a pensar no futuro...” Com a aproximação da entrada para a escola, que se deu aos seis anos, numa escola oficial, a mãe reconhece que ficou muito enervada. Estava grávida e perdeu o bebé às sete semanas de gravidez “Acho que foi o stress em que andava em relação à ida das duas para a escola nova”.

#### *Resultados da escala de sentimentos e atitudes*

Como podemos ver no quadro 8, os resultados obtidos pela mãe da Mariana mantêm-se bastante homogéneos.

Parece-nos de salientar uma ligeira quebra nas três primeiras subescalas na entrevista dos quatro anos, provavelmente correspondente não só a uma maior sobrecarga pelo facto de a irmã mais nova começar a dar mais trabalho, mas também por corresponder a um período de “teimosia” da Mariana e de manifestações de ciúmes desta relativamente à irmã. Os valores nas subescalas “ansiedade” e “tendência depressiva”, a partir do final do primeiro ano de vida, mantêm-se sempre muito elevados, o que, como já vimos, revela a inexistência desses sentimentos.

#### *Características do processo interactivo*

A grande disponibilidade para a interacção social, a qualidade da estimulação proporcionada à Mariana e a grande harmonia entre mãe e criança são talvez as principais características do processo interactivo desta díade ao longo destes anos. Demonstrando grande sensibilidade e conhecimento dos interesses da Mariana, a mãe sempre a conseguiu interessar por tarefas estimulantes do ponto de vista cognitivo — algumas das quais aconselhadas pela técnica de intervenção precoce — e sempre adequadas ao seu nível de desenvolvimento: construções, jogos de emparelhamento e identificação de imagens, leitura e dramatização de histórias infantis.

Segundo a mãe referia, tudo aquilo que fazia durante os momentos de recolha dos dados era habitualmente feito com a Mariana nas alturas em que ambas estavam disponíveis. De facto, as interacções que presenciámos eram absolutamente naturais e o desgaste de alguns materiais, nomeadamente livros, mostrava-nos que estes eram frequentemente utilizados.

Desde muito cedo que a Mariana mostrou saber entreter-se sozinha, entregando-se a jogos com bonecas durante os quais ia verbalizando as suas acções. A partir do momento em que a irmã teve idade para brincar com ela, a mãe sempre as

**Quadro 9** Resultados da escala de Griffiths da Mariana

	Locomoto- tora	Pessoal/ /social	Audição/ /linguagem	Coordena- ção	Realiza- ção	Raciocínio prático	QD global
12 m	83	87	66	87	91		83
24 m	88	82	82	80	88		84
36 m	66	72	62	58	76	66	68
48 m	64	88	80	56	80	52	70
72 m	54	76	71	63	63	46	62
84 m	65	77	77	70	54	49	65

envolveu às duas nas brincadeiras, ensinando-as a partilhara e a respeitar o ritmo uma da outra.

A atmosfera geral era assim de grande harmonia, havendo um prazer evidente de ambas nas actividades em que se envolviam.

*Conhecimento do desenvolvimento do bebé e expectativas relativamente ao desenvolvimento futuro*

Desde a primeira entrevista na maternidade, esta mãe soube adequar as expectativas relativas ao desenvolvimento da Mariana ao facto de esta ser portadora de síndrome de Down. No decurso das entrevistas ao longo destes sete anos, demonstrou sempre não só um conhecimento em pormenor das competências da Mariana nas várias áreas e aspectos do seu desenvolvimento, e das evoluções conseguidas desde a última entrevista, assim como uma avaliação rigorosa do seu desenvolvimento quando comparada com uma criança sem problemas. As realizações que obtínhamos da Mariana durante a realização da escala de Griffiths, coincidiam, na sua grande maioria, com o que a mãe nos tinha dito que ela era capaz de fazer.

Ao longo destes sete anos, os quocientes de desenvolvimento da Mariana nas várias áreas avaliadas através da escala de Griffiths foram diminuindo, como é habitual em crianças com síndrome de Down que começam a ser avaliadas logo no primeiro ano de vida, sendo a maior quebra a que se registou entre os 24 e os 36 meses (quadro 9). A partir dessa idade, os vários quocientes estabilizaram ou aumentaram ligeiramente, baixando novamente aos seis anos. De referir no entanto que na data da entrevista dos seis anos a Mariana estava muito pouco colaboradora, dizia abertamente que queria que fossemos embora para ela ir para a rua. Esta fraca colaboração, situação que nela não era habitual, pode ter levado a este abaixamento e explicar também o aumento dos quocientes de desenvolvimento aos sete anos. De salientar ainda os quocientes bastante elevados nas áreas pessoal social e de audição e linguagem. O primeiro é frequentemente uma área pouco deficitária neste tipo de crianças, mas o nível de linguagem da Mariana é claramente superior ao normal para crianças com síndrome de Down, constituindo, no caso da Mariana, um aspecto facilitador de toda a sua integração social e escolar.

*Programa de Intervenção Precoce, integração pré-escolar e escolar*

No primeiro mês de vida da Mariana, a mãe foi a vários serviços — alguns que lhe tínhamos indicado na primeira entrevista e outros que ela própria encontrou — e fez uma escolha absolutamente consciente do tipo de apoio que mais a satisfazia: apoio mensal por uma psicóloga numa estrutura privada.

Embora todo o trabalho, que se mantém até hoje, tenha sido sempre feito na presença e com a colaboração da mãe, não poderemos dizer que o programa de apoio fosse centrado na família, mas podemos sem dúvida alguma afirmar que esta mãe se assumiu como a decisora em todo o processo, sendo suas as frases que transcrevemos, ditas ao longo destes anos e que denotam bem esse papel: “Houve uma altura em que me preocupei muito com a estimulação... agora procuro que os momentos em que brinco com ela sejam agradáveis para mim e para ela... Comprei-lhe jogos didáticos e estamos-lhe a ensinar... A psicóloga tem insistido no programa ‘Aprender a ler para aprender a falar’ mas nós chateamo-nos muito com o trabalho de leitura dos nomes e ela também, por isso não temos insistido... A psicóloga tem sido um grande apoio mas às vezes é pouco flexível... Tem ideias muito feitas e nem sempre as adapta ao que nós queremos”.

Quando, aos 2; 6 a Mariana foi integrada num jardim de infância regular, a psicóloga passou a ir mensalmente trabalhar com a educadora da sala e, mais tarde, quando por indicação nossa passou a haver uma educadora de apoio educativo envolvida, essas reuniões contavam também com a presença dessa educadora, assegurando-se assim uma boa coordenação de serviços.

A decisão de início da escolaridade obrigatória sem pedido de adiamento de escolaridade — situação de excepção no nosso país em crianças com síndrome de Down — foi tomada por todos os intervenientes no processo, por se considerar que a Mariana tinha as competências necessárias para iniciar uma aprendizagem mais formal, tendo a mãe plena consciência que as aquisições escolares da Mariana não seriam nunca ao ritmo das outras crianças.

Embora ao longo destes anos nunca tenhamos assumido um papel activo no programa de intervenção precoce da Mariana, parece-nos importante salientar que esta mãe soube recorrer a nós nas ocasiões em que sabia que poderíamos ajudar: candidatura ao subsídio de educação especial, orientação para a equipa de coordenação dos apoios educativos da zona do jardim de infância e apoio na escolha da escola básica com melhores condições para receber a Mariana e também a irmã, o que pressupunha que a escola tivesse simultaneamente jardim de infância e ATL.

A sensibilidade da mãe da Mariana, a complementaridade de papéis integralmente assumida no casal e o uso adequado das redes formais e informais de apoio, e a qualidade do programa de intervenção precoce, permitiram que a previsão feita por nós no final do primeiro ano de vida se concretizasse em pleno e que a Mariana mantenha um adequado nível de desenvolvimento em relação à deficiência que tem.

**Quadro 10** Amplitude dos desvios entre os quocientes de desenvolvimento do primeiro e sétimo ano das crianças em cada uma das subescalas da Griffiths

	Amplitude dos desvios entre o 1. <sup>o</sup> ano e o 7. <sup>o</sup> ano						QD Global
	Locomotorotora	Pessoal/ /social	Audição/ /linguagem	Coordenação	Realização	Raciocínio prático	
Catarina	-10	-18	-25	-26	-39	-15	-25
Hélder	-14	-25	-44	-40	-39	-34	-35
João Paulo	-23	-24	-31	-19	-32	-36	-29
Mariana	-18	-10	+11	-17	-37	-17	-18

## Discussão

O primeiro aspecto a salientar destes quatro estudos de caso é o facto de que, mesmo numa amostra tão reduzida como a nossa, pudemos encontrar uma variabilidade considerável nas características intelectuais e psicológicas destas crianças e das suas famílias, o que, de acordo com Mahoney, O'Sullivan e Robinson (1992) e Spiker e Hopman (1997) vem contrariar o que dizem os estereótipos referentes a estas crianças, quando salientam a homogeneidade dos indivíduos portadores de síndrome de Down. Há no entanto algumas semelhanças entre as quatro situações estudadas, que analisaremos em primeiro lugar.

Tal como referem os trabalhos de Morss (1985, citado por Coutinho, 1999) e os de Cicchetti e Beeghly (1990), as crianças do nosso estudo tiveram uma sequência de desenvolvimento semelhante à das crianças normais, embora com um ritmo mais lento, demonstrando uma organização global coerente, com estreita relação entre as várias áreas do desenvolvimento.

Os dados relativos ao desenvolvimento das crianças avaliadas através da escala de Griffiths, apresentados nos quadros 3, 5, 7 e 9, mostram também que, embora no final do primeiro ano de vida os quocientes de desenvolvimento tivessem um valor médio de cerca de 80, houve, em todas as situações, um declínio acentuado desse desenvolvimento ao longo dos anos, tal como é verificado em todos os estudos relativos a estas crianças anteriormente citados.

O quadro 10 permite analisar com maior pormenor as quebras no desenvolvimento ao longo dos sete primeiros anos de vida. Tal como verificámos ao longo do estudo longitudinal de cada uma das crianças, estas tiveram evoluções diferentes nas várias áreas de desenvolvimento. Salientamos o único desvio com sinal positivo — área de audição e linguagem da Mariana — que no final dos sete anos tem um quociente de desenvolvimento claramente mais elevado. Esta é a única das nossas crianças que não tem trissomia 21 livre, mas sim uma translocação do cromossoma 14, o que está habitualmente associado nos vários estudos a um menor défice intelectual (Coutinho, 1999). Contudo, e neste caso particular, parece-nos que essa não será a única razão desta diferença. De facto, aos 12 meses, o seu QD era semelhante ao das outras crianças e, na área da audição e linguagem, era a que tinha um nível

mais baixo. Pensamos assim que este progresso se deve fundamentalmente à qualidade da interacção mãe-criança, da vida do casal e do programa de intervenção precoce.

Apesar das semelhanças acima referidas, diferenças entre as várias famílias, as características individuais das mães e do seu estilo parental apareceram logo nas entrevistas que tivemos durante o primeiro ano de vida das crianças e foram-se acentuando ao longo destes sete anos.

Os dados do nosso estudo vão ao encontro dos modelos de Belsky (1984) e sobretudo de Guarnick (1997, 1998) já citados, que referem que as características da família e os padrões familiares, nomeadamente a interacção mãe-criança e a forma como a mãe lida com os factores de stresse associados ao facto de ter uma criança com deficiência estão associados a um melhor desenvolvimento dos seus filhos.

As fases do processo de adaptação por que todas as mães passaram, assemelham-se às descritas por Tanaka e Niwa (1991) e algumas das frases que transcrevemos são também semelhantes às citadas no trabalho de Roll-Petersson (2001). No entanto há diferenças muito significativas na forma como estas quatro mães vivem a sua situação e os modelos em que as diversas fases de luto e adaptação aparecem linear e sequencialmente ao longo dos anos, não nos parecem poder explicar a diversidade dos sentimentos destas mães ao longo destes sete anos de vida, a sua necessidade de viver o dia-a-dia (mãe da Mariana), os momentos em que tudo parece voltar ao princípio (mãe do João Paulo), a revolta por ser uma doença tão estigmatizante (mãe da Catarina) e a impossibilidade de se conformar perante a situação (mãe do Hélder). Os resultados da escala de sentimentos e atitudes apresentados nos quadros 2, 4, 6 e 8, nomeadamente nas subescalas “ansiedade excessiva” e “tendência depressiva”, apontam também para a existência de diferenças entre estas quatro mães.

A directividade excessiva, que é frequentemente apontada às mães de crianças com deficiência (Tannock, 1988), apenas foi aparente na mãe do Hélder e, na medida em que essa directividade impedia a mãe de dar uma resposta adequada às iniciativas da criança, teve efeitos bastante nocivos. Interrogamo-nos aliás, tal como Mahoney (1988) e Mahoney, Fors e Wood (1990), se o seu estilo interactivo, em que mãe e filho parecem ignorar as iniciativas um do outro, não terá sido resultado do tipo de programa de intervenção precoce que a apoiou e que se centrou exclusivamente no treino de competências da criança, num estilo também muito directivo. Em completa oposição temos a mãe da Catarina, que se “deixava levar” pelas iniciativas da filha e as seguia com sensibilidade, embora sem grande elaboração. As mães do João Paulo e da Mariana sempre lideraram as situações interactivas, conseguindo no entanto manter o interesse e a adesão dos seus filhos. Não podemos no entanto deixar de referir as enormes diferenças no estilo destas duas mães, nomeadamente no que se refere ao conteúdo das actividades propostas, à elaboração simbólica e às qualidades de estimulação que, no caso da mãe da Mariana, contribuíram decisivamente para o bom desenvolvimento da sua filha. O tipo de interacção desta díade mostra claramente que é possível ter um estilo interactivo directivo e simultaneamente ser sensível e responder adequadamente às actividades e foco de atenção das crianças (Marfo, 1990, citado por Spiker & Hopmann,

1997), o que Crawley e Spiker (1983) mostraram estar associado a quocientes de desenvolvimento mais elevados.

Relativamente ao apoio que estas famílias tiveram, as quatro situações estudadas tiveram também modelos de apoio diferentes, que em certa medida espelham o que, no nosso país, é feito no caso de crianças com deficiência. Talvez em virtude do nosso trabalho, todos os casos foram sinalizados muito precocemente e iniciaram programas de intervenção precoce nos primeiros seis meses de vida. O impacto desses programas, todavia, não foi idêntico em todas as situações. Enquanto no caso da mãe do Hélder, como já referimos, o programa nos parece ter sido totalmente desfasado das reais necessidades da mãe, o apoio da mãe da Mariana parece ter sido aquele que melhor se adequou aos desejos da família, envolvendo a mãe e, posteriormente, a educadora. Aliás, este foi o único programa em que a mãe continuou envolvida e participante mesmo após a entrada no jardim de infância. Quanto à mãe da Catarina, interrogamo-nos ainda se tudo se teria passado da mesma forma se ela mantivesse o apoio que lhe fora proposto. Cremos que a crise pela qual passou cerca dos três anos e meio, não teria assumido as proporções que teve se esta mãe estivesse acompanhada em termos de intervenção precoce. Quanto ao João Paulo, já focámos as consequências negativas que teve o facto de o apoio centrado na família, de que a mãe beneficiou até à entrada para o jardim de infância, ter sido substituído por um apoio centrado na criança, exclusivamente no contexto pré-escolar, o que pode estar a contribuir para uma quebra no seu desenvolvimento global superior à das outras crianças a partir do terceiro ano de vida (cf. quadro 10).

Dado o pequeno número de situações analisadas, o estudo longitudinal que temos vindo a desenvolver não pode comparar-se a nenhum dos trabalhos do mesmo tipo de que temos conhecimento, nomeadamente os de Carr (1988), Crombie, Gunn e Hayes (1991) e Rynders e Horobin (1990), todos citados por Spiker e Hopmann (1997), que seguiram um numeroso grupo de crianças até aos 21 anos, no caso do primeiro trabalho, e até à adolescência, no caso dos restantes. Também os objectivos do trabalho de Shonkoff, Hause-Gram, Krauss e Upshur (1992) e do trabalho seguinte da mesma equipa (Hause-Gram, Warfield, Shonkoff & Krauss, 2001) são muito mais ambiciosos do que os nossos. Pensamos no entanto que o carácter qualitativo deste tipo de trabalho e o facto de nele estarem incluídos não só dados relativos à criança como factores relativos às famílias pode constituir uma mais-valia no panorama actual da investigação, nomeadamente em Portugal, onde não conhecemos nenhum trabalho longitudinal desta natureza. Esperemos que possa contribuir para uma melhoria das condições de atendimento às crianças e famílias portuguesas, e que, cada vez mais, saibamos equacionar, em cada situação, as características do programa de apoio que melhor se adequem às características da família e às características da criança que recorrem aos nossos serviços.

## Notas

- 1 O trabalho inicial foi feito no âmbito do mestrado em psicologia educacional da investigadora principal.
- 2 Recorde-se que um dos cinco bebés estudados durante o primeiro ano de vida faleceu aos treze meses.
- 3 Apenas uma das crianças iniciou a escolaridade aos seis anos, sem adiamento.
- 4 No primeiro ano de vida as díades foram observadas nas primeiras 48 horas de vida e depois no primeiro, terceiro, sexto, nono e décimo segundo meses.
- 5 Por motivo de acidente da investigadora principal ocorrido em 1999, não foi possível realizar a observação prevista para os cinco anos.
- 6 Nesta escala, as pontuações vão de 1 a 5 e o valor máximo corresponde sempre a sentimentos positivos: satisfação com o bebé e inexistência de sobrecarga, frustração, ansiedade ou depressão.

## Referências

- Barnard, K. (1997). Influencing parent-child interaction for children at risk. In M. Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention* (pp. 249-268). Baltimore: P. H. Brooks.
- Barnard, K., & Kelly, J. (1990). Assessment of parent-child interaction. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 278-302). Cambridge: Cambridge University Press.
- Beckwith, L. (1990). Adaptative and maladaptative parenting-implications for intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 53-77). Cambridge: Cambridge University Press.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83-96.
- Bromwich, R. (1990). The interaction approach to early intervention. *Infant Mental Health Journal*, II (1), 66-79.
- Brown, W., Thurman, S. K., & Pearl, L. (Eds.) (1993). *Family-centered early intervention with infants and toddlers*. Baltimore: P. H. Brooks.
- Cicchetti, D., & Beeghly, M. (Eds.) (1990). *Children with Down syndrome: A developmental perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Coutinho, T. B. (1999). *Intervenção Precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com síndrome de Down*. Tese de doutoramento não publicada. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa.
- 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., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994). *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices*. 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*. Amesterdão: North Holland.
- Farran, D. C., Kasari, C., Comfort, M., & Jay, S. (1986). *Parent / caregiver involvement scale*. Greensboro: University of North Carolina.
- 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.
- Griffiths, R. (1954). *The abilities of babies*. Londres: University of London Press.
- Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation, 102* (4), 319-345.
- Hauser-Gram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J., & Krauss, M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well being. *Monographs of the Society for the Research in Child Development, 66*, (3, serial N.º 266).
- 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). Nova Iorque: Preager.
- Kelly, J., & Barnard, K. (2000). Assessment of parent-child interaction: Implications for early intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 258-289). Cambridge: Cambridge University Press.
- Leitão, F. R. (1994). *Interação mãe-criança e actividade simbólica*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Leitão, F. R. (2000). Comportamento diádico e actividade simbólica na criança normal e na criança com síndrome de Down. In F. R. Leitão (Org.), *A intervenção precoce e a criança com síndrome de Down: Estudos sobre interação*. Porto: Porto Editora.
- Lester, B. M. (1992). Infants and their families at risk: Assessment and intervention. *Infant Mental Health Journal, 13* (1), 54-66.
- Mahoney, G. (1988a). Maternal communication style with mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation, 92* (4), 352-359.
- Mahoney, G. (1988b). Enhancing the developmental competence of handicapped infants. In K. Marfo (Ed.), *Parent-child interaction and developmental disabilities-theory, research and intervention* (pp. 203-219). Nova Iorque: Preager.
- Mahoney, G., Fors, S., & Wood, S. (1990). Maternal directive behaviour revisited. *American Journal on Mental Retardation, 94* (4), 398-406.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P., & Robinson, C. (1992). The family environments of children with disabilities: Diverse but not so different. *Topics in Early Childhood Special Education, 12* (3), 386-402.

- 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. (Ed.) (1988). *Parent-child interaction and developmental disabilities-theory, research and intervention*. Nova Iorque: Preager.
- Peterson, N. L. (1988). *Early intervention for handicapped and at-risk children*. Denver: Love Publishing Company.
- Pimentel, J. S. (1997). Um bebé diferente: Da individualidade da interacção à especificidade da intervenção. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e a Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J. S. (1998). Um bebé diferente. *Análise Psicológica, 1* (XVI), 49-64.
- Roll-Petersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal os Special Needs Education, 16* (1), 1-14.
- 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.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: the developmental ecology of early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 135-159). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sarimski, K. (1996). Parenting stress in early intervention. In M. Brambring, H. Rauh, & A. Beemann (Eds.), *Early childhood intervention* (pp. 208-218). Berlin: Walter de Gruyter.
- 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 for the Research in Child Development, 57* (6, serial N.º 230).
- 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). Nova Iorque: 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.
- Spiker, D., & Hopmann, M. R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. In M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 271-305). Baltimore: Paul H. Brooks.
- 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.
- Tannock, R. (1988). Mother's directiveness in their interactions with their children with or without Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 93* (2), 154-165.
- Yin, R. (1984). *Case-study research: Design and methods*. Beverly Hills: Sage.

A longitudinal study of four children with Down syndrome: Analysis of the effects of maternal adaptation, mother-child interaction, and early forms of support in children development (abstract) In this paper we present a longitudinal case study involving four dyads with babies with Down syndrome from the end of the first year until the age of seven. We analyse maternal adaptation to the birth and development of their babies, the evolution of mother's expectations concerning the development of their children, mother-child interaction, early support for both the child and the family, and the way in which these aspects of the overall situation relate to the children's development. Our longitudinal study appears to prove that family characteristics and patterns – particularly mother-child interaction and the way in which the mother deals with the stress factors associated with the fact that she has a disabled child – have a decisive effect on children's development. We point out the differences of these dyads in their adaptation process, the different needs of these mothers and the specific and individualised forms of support that should be offered to each of them.