

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE LISBOA**



**DISSERTAÇÃO**

**Análise das significações de pais de crianças com Necessidades Educativas e de  
Saúdes especiais - estudos de caso**

**Ana Cristina da Silva Lapa**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**  
**SECÇÃO DE PSICOLOGIA CLÍNICA E DA SAÚDE**  
**NÚCLEO DE PSICOLOGIA DA SAÚDE E DA DOENÇA**

2010

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE LISBOA**



**Análise das significações de pais de crianças com Necessidades Educativas e de  
Saúdes especiais - estudos de caso**

**Ana Cristina da Silva Lapa**

**Dissertação Orientada pela Prof. Maria Luísa Queiroz de Barros**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**  
**SECÇÃO DE PSICOLOGIA CLINICA E DA SAÚDE**  
**NÚCLEO DE PSICOLOGIA DA SAÚDE E DA DOENÇA**

2010

## Índice

Introdução	4
1. Caracterização das patologias	6
1.1- Trissomia 21	6
1.1.1. Designação e definição	6
1.1.2. Incidência e etiologia da Trissomia 21	7
1.1.3. Diagnóstico pré-natal	13
1.1.4. Aspectos médicos associados á Trissomia 21	14
1.1.4.1. Patologias cardíacas	15
1.1.4.2. Patologias do sistema imunológico	16
1.1.4.3. Patologias oftalmológicas	16
1.1.4.4. Patologias auditivas	16
1.1.4.5. Patologias endocrinológicas	18
1.1.4.6. Patologias musculo-esqueléticas	19
1.1.4.7. Outras patologias	19
1.1.5. Características do desenvolvimento das crianças com Trissomia 21 na infância	19
1.1.5.1. Desenvolvimento de posturas e movimentos ( motricidade global)	21
1.1.5.2. Desenvolvimento da preensão e manipulação (motricidade fina)	22
1.1.5.3. Desenvolvimento cognitivo	23
1.1.5.4. Desenvolvimento da comunicação e linguagem	25
1.1.5.5. Desenvolvimento sócio-afectivo	28
1.1.5.6. Desenvolvimento da autonomia pessoal	31
1.2. Miopatia nemalítica	32
1.2.1. Critérios de diagnóstico	32
1.2.2. Características clínicas	33
1.2.3. Prognóstico	34
1.2.4. Aspectos genéticos, prevenção e incidência	35
1.2.5. Intervenção	36
2 Adaptação dos pais à criança com necessidades educativas e de saúde especiais	37
2.1. Indicadores de perturbação emocional comportamental	37
2.1.1. Saúde psicológica e bem-estar	37

2.1.2.	Sobrecarga emocional	37
2.1.3.	Ansiedade	38
2.1.4.	Stressores percebidos	39
2.1.5.	Irritabilidade	39
2.1.6.	Depressão.	40
2.1.7.	Outras reacções emocionais negativas	41
2.1.8.	Relações familiares e ajustamento conjugal	42
2.2.	Atitudes parentais associadas à perturbação emocional	43
2.3.	Processo de adaptação parental	43
2.3.1.	Determinantes da adaptação	44
2.3.1.1.	Características da criança: idade e sexo	44
2.3.1.2.	Características da criança: temperamento e ritmo de desenvolvimento	45
2.3.1.3.	Diagnóstico e severidade da deficiência...46	
2.3.1.4.	Características maternas: estatuto socioeconómico, idade e situação profissional...46	
2.3.1.5.	Estatuto e suporte conjugal	.46
2.3.1.6.	Relações familiares	47
2.3.1.7.	Suporte social	47
2.3.1.8.	Cultura e etnia	48
2.4.	O olhar dos outros : estigma como fonte de stress	48
2.5.	Modelos explicativos da adaptação dos pais a um filho com necessidade educativas e de saúde especiais	49
2.5.1.	Modelos de adaptação por fases	50
2.5.2.	As crises associadas ao ciclo de vida	54
2.5.2.	Tristeza crónica	54
2.6 .	Estudo sobre a adaptação	54
3	Fundamentos e objectivos do estudo	55
3.1	Introdução	56
3.2	Princípios da perspectiva desenvolvimentista das significações parentais	56
3.2.1	Três asserções fundadoras da metametodologia	56
3.2.1.1	Os pais são constructores activos de significações	56
3.2.1.1.1	Sequência dos níveis de significação parental sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde	58
3.2.1.2	Os pais são potencialmente resolvedores de problemas	62

3.2.1.2.1. Modelos de resolução de situações problemáticas	63
3.2.1.3. A importância da facilitação da exploração metacognitiva	64
4 Metodologia	65
41. Metodologia de entrevista clínica/diálogo	65
4.1.1. Escolha das áreas problemáticas a analisar	66
4.2. Objectivos gerais e específicos	67
5 População, instrumentos de avaliação e procedimentos experimentais	67
5.1 População	67
5.2 Critérios da selecção da amostra	68
5.3 Local e condições de funcionamento	69
5.4 Características dos casos	69
5.5 Procedimentos e instrumentos de avaliação	70
5.5.1. Procedimentos de Avaliação	70
5.5.1.1 Instrumentos e Medidas de Avaliação	70
5.5.1.1.1. Escala de Irritabilidade, Depressão e Ansiedade	70
5.5.1.1.2 Questionários de Conceitos de desenvolvimento	72
5.5.1.1.2. Checklist de problemas e /ou preocupações	73
5.5.1.1.4. Análise das crenças parentais em função do modelo desenvolvimentista	74
5.5.1.1.4.1. Entrevista Semi-Estruturada...74.	
5.6. Procedimentos	75
6. Análise de resultados	77
6.1 Resultados das entrevistas	77
6.1.1. Categorias referentes a características dos casos	77
6.1.2. Categorias e sub-categorias referentes ao conteúdo das entrevistas	77
6.1.2.1. Análises de caso	79
6.2 Níveis de significação dos casos	104
6.3 Frequência das categorias e subcategorias	105
6.4 Análise dos resultados com base nos instrumentos	108
6.4.1 Comparação dos níveis de significação com a Escala de Conceitos de Desenvolvimento	108
6.4.2 Resultados da Escala de perturbação emocional	109
6.4.3 Resultados da Percepção do grau dos problemas e preocupações parentais	109

7	Discussão	112
8	Conclusão	114
	Referências	116

## **Resumo**

O presente trabalho pretende realizar categorizar e realizar a análise de significações dos pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais, tendo como base modelo de crenças parentais de orientação construtivista e desenvolvimentista. Recorreu-se a análise de entrevistas de 10 casos, pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais (Trissomia 21 e Miopatia Nematítica). O estudo centra-se sobretudo na análise das crenças dos pais sobre o desenvolvimento dos seus filhos e o seu próprio desenvolvimento e os processos pelas quais procuram e ensaiam soluções adequadas, quer às suas necessidades, quer às do seu filho. Tem como base duas asserções: 1) os pais são constructores activos de significações; 2) os pais são potencialmente resolvedores de problemas. A opção da metodologia deste estudo pela entrevista clínica, respeitou objectivos metodológicos de uma maior flexibilidade, seguindo contudo a estruturação de um guião. Seleccionaram-se dois grandes temas que integram as grandes questões ou problemas destes pais. A primeira refere-se às significações sobre a patologia e as suas consequências em termos de desenvolvimento. A segunda refere-se a às estratégias de resolução de problemas, relacionadas com o modo como os pais se confrontam e resolvem os problemas mais instrumentais e/ou práticos, de desenvolvimento, saúde e educação. Utilizou-se ainda instrumentos de medida a escala de perturbação, a Escala de Irritabilidade Depressão e Ansiedade – IDA e o Questionário de Conceitos de Desenvolvimento. Elaborou-se uma checklist de preocupações e/ou problemas.

Os resultados mostram que em termos de classificação desenvolvimentista os casos apresentam níveis idênticos de significação nas duas temáticas.

O trabalho demonstra interesse em termos de intervenção psicológica com pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais, para uma melhor compreensão das crenças parentais, visando a facilitação do processo de adaptação e o desenvolvimento de atitudes educativas, quer de estimulação quer de resolução de problemas.

Palavras-Chave: Pais; Crianças com Necessidades Educativas e de Saúde Especiais; Trissomia 21; Significações Parentais; Estudos de caso;

## **Abstract**

This work aims at categorising and analysing significations of the parents of children with special educational and health needs, based on the model of parental beliefs of constructiveness and developmentalist guidelines. 10 interviews were analysed from 10 cases of parents of children with special educational and health needs (Trissomy 21 and Myopathy nemalítica). The study focus mainly on parents beliefs analysis on the development of their children and their own development, and on the processes they seek and experiment, to find adequate solutions to their needs and their children's. There are based on two main assertions: 1) parents are active signification builders, 2) parents are potential problem solvers. The option made by this study on clinical interviews, follows methodologies of larger flexibility, although it following a script like structure. Two main themes were selected that integrate the main questions or problems of these parents. The first approaches significations on the pathology and their consequences in terms of development. The second approaches strategies of problem solving, related to the way parents confront instrumental and/or practical problems, such as development, health and education. Scale instruments were used to measure the disturbance. Irritability, depression and anxiety scale - IDA and the Development concepts Query. A concerns and problems checklist was created. Results show that in what concerns developmentalist classification the cases present levels of signification in both themes.

This work shows some interest in terms of psychological intervention with the parents of children with special educational and health needs, force a better understanding of parental beliefs, aiming at facilitating the adjustment process and the development of educational attitudes, whether stimulation or problem solving.

Keywords: Parents, children with special educational and health needs, Trissomia 21; Parental significations; Case studies;

Keywords: Parents, Children with special educational and health needs; Parental beliefs; Case student; Trissomy 21

## **Índice de Anexos**

**Anexo 1 – IDA- formato em papel**

**Anexo 2 – Questionário de conceitos de Desenvolvimento- formato em papel**

**Anexo 3 – Cheklist de Problemas e Preocupações – formaro em papel**

**Anexo 4 – Guião das entrevistas – formato digital**

**Anexo 5- Organização das categorias e subcategorias**

**Anexo 6 – Quadro de frequências nas categorias e subcategorias**

**Anexo 7 – Caso A - Análise de categorias**

**Anexo 8 – Caso B - Análise de categorias**

**Anexo 9 – Caso C - Análise de categorias**

**Anexo 10 – Caso D - Análise de categorias**

**Anexo 11- Caso E- Análise de categorias**

**Anexo 12 – Caso F - Análise de categorias**

**Anexo 13 – Caso G - Análise de categorias**

**Anexo 14 – Caso H - Análise de categorias**

**Anexo 15 – Caso I - Análise de categorias**

**Anexo 15 – Caso J - Análise de categorias**

## INTRODUÇÃO

A adaptação ao nascimento de um filho com necessidades educativas e de saúde especiais, tem sido descrita como uma crise importante, tanto no bem-estar e saúde parental, como no próprio desenvolvimento da criança. Tem sido reconhecida a necessidade de intervenções psicológicas que visem a facilitação desse processo de adaptação e de resolução de problemas.

A perspectiva desenvolvimentista sobre as significações parentais serviu de base para a organização de um estudo com pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais. Pretende-se com este trabalho desenvolver estudos de caso para estudar como se organizam as significações dos pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais, e a aplicabilidade do modelo construtivista e desenvolvimentista de Barros ao estudo e caracterização dessas significações.

Baseia-se num modelo de crenças parentais que reconhece que os pais constroem uma multiplicidade e diversidade de significações e atitudes face às mesmas situações e às mesmas problemáticas, multiplicidade essa que pode ser diversamente adaptativa. Este pressuposto é de extrema importância para estes pais, se confrontam com problemas educacionais adicionais e complexos, de um modo quase contínuo.

Construiu-se para tal um guião de entrevista, no sentido de identificar as significações parentais relativamente a dois temas. A primeira refere-se às significações sobre a patologia e as suas consequências em termos de desenvolvimento. Isto é, como é que os pais conceptualizam e compreendem a patologia do filho e quais as consequências directas e indirectas que atribuem a essa patologia. As significações acerca da patologia e do desenvolvimento, determinam as suas acções com as crianças, e por conseguinte o desenvolvimento, a saúde e a educação dos seus filhos. O processo de construção das significações ou do conhecimento sobre a criança e a patologia é contínuo e dialéctico. Este implica um esforço adicional de procura de informação e reflexão sobre uma situação até com a qual se confrontam pela primeira vez. O facto de apelar para conhecimentos específicos do domínio dos especialistas da saúde e/ou da educação, nem sempre acessíveis, definidos ou claros, torna este processo complicado e é muitas vezes a causa de muitas dúvidas, incertezas e por conseguinte de maior perturbação e/ou ansiedade. O segundo tema refere-se estratégias de resolução de problemas relacionadas com o modo como os pais se

confrontam e resolvem os problemas mais instrumentais e/ou práticos, de desenvolvimento, saúde e educação. Ao conceber-se os pais como potencialmente resolve dores de problemas, e ao valorizar-se a sua autonomia nas tomadas de decisões referentes á educação e saúde, é essencial promover competências metacognitivas sobre estratégias de resolução e tomada de decisão utilizadas. Este processo é tão ou mais importante e justificado junto destes pais, pela complexidade e gravidade dos problemas com os quais se confrontam.

O primeiro capítulo pretende descrever as patologias das crianças com necessidades educativas e de saúde especiais. O segundo descreve o adaptação dos pais com crianças com necessidades. No terceiro descreve-se a metodologia e os fundamentos. No quarto capítulo apresenta-se a população, os instrumentos de instrumentos de avaliação e os procedimentos. No quinto capítulo apresenta-se a análise dos resultados e no sexto a a sua discussão. O último capítulo, oitavo, apresenta-se as conclusões.

# 1. CARACTERIZAÇÃO DAS PATOLOGIAS

## 1.1 TRISSOMIA 21

Neste capítulo realizar-se-á uma apresentação do Trissomia 21 para uma compreensão das problemáticas associadas a esta patologia, o que a caracteriza e quais as suas consequências para os indivíduos portadores desta patologia. É importante que os pais ou cuidadores tenham um conhecimento o mais preciso e actualizado possível, necessário para o cuidado dos seus filhos e uma intervenção adequada, nomeadamente ao nível dos cuidados de saúde e da educação. Nesse sentido interessa compreender o historial da sua designação e definição, as questões etiológicas e epidemiológicas e a análise da carga genética no fenótipo. As técnicas de diagnóstico pré-natal também serão descritas, bem como o que caracteriza esta patologia e as implicações para o desenvolvimento.

### *1.1.1. DESIGNAÇÃO E DEFINIÇÃO*

A Trissomia 21 ou Síndrome de Down constitui a etiologia genética mais frequente no âmbito da deficiência mental, calculando-se que exista um milhão de pessoas com Trissomia 21 em todo o mundo (Rynders, 1986, p 20). Segundo Morato (1993): “ define-se como uma alteração cromossómica do par 21, pela presença total ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo ou por alterações de um dos cromossomas do par 21 por permuta das partes com um outro cromossoma de outro par de cromossomas” (p.20).

O primeiro autor a fazer uma descrição e caracterização morfológica aprofundada destes indivíduos foi Langdon Down em 1866. Descreve-os como pessoas que apresentam o cabelo castanho, liso e escasso; a face achatada e larga, as bochechas redondas e que se prolongam para os lados; os olhos são oblíquos e afastados, apresentando os epicantos mais distantes do que o normal; os lábios grandes, espessos e apresentando fissuras transversas; a língua comprida, espessa e muito mais rugosa; o nariz pequeno; a pele com uma tonalidade um pouco mais amarelada e um grau de elasticidade deficiente (Down, cit in Rynders, 1987). A concepção de que os indivíduos

com Síndrome de Down eram de alguma forma Mongólicas só em meados do séc. XX é que foi abandonada (Both, 1985), no interesse de precisão científica e por oposição a pressupostos racistas e ofensivos.

A evolução das técnicas citogénicas, em meados dos anos 50, permitiu aos investigadores a visualização dos cromossomas humanos na preparação para a metáfase, possibilitando a descoberta de que a Trissomia 21 resultava de uma desordem cromossómica devido a um distúrbio no processo de divisão meiótica, conhecido como não disjunção. Esta descoberta foi formalmente apresentada por Lejeune, Gautier e Turpin em 1959 (Rynders, 1987; Zaremba, 1985). Ainda segundo Rynders pouco tempo depois, outros investigadores verificaram que algumas das crianças com Trissomia 21 apresentavam translocações - Polani, Briggs, Ford, Clarke e Berg em 1960, e mosaïcismo - Clarke, Edwards e Smallpiece em 1961.

Actualmente o termo “mongoloidismo” é considerado bastante estigmatizante, pejorativo e com implicações raciais, pelo que tem caído em progressivo desuso. No entanto, até ao momento não se observa concordância quanto à escolha da designação mais correcta já que é possível encontrar ambos os termos - Trissomia 21 e Síndrome de Down- de forma indiscriminada. Se por um lado foi Langdon Down que teve o mérito da caracterização desta patologia, este atribui-lhe uma etiologia pouco dignificante (degenerescência étnica). De facto a designação Trissomia 21 (baseada no genótipo) é mais correcta do ponto de vista científico e humano e é usada por autores franceses, mas o termo Síndrome de Down (baseado no fenótipo) continua a surgir de uma forma bastante abundante e sistemática em literatura anglo-saxónica muito recente.

### ***1. 1.2. INCIDÊNCIA E ETIOLOGIA DA TRISSOMIA 21***

A Trissomia 21 é a doença genética mais frequente, e a causa mais comum de Deficiência Mental, e embora os valores relativos à sua incidência apresentem uma ligeira variabilidade conforme os países, anos e autores que realizaram os respectivos estudos epidemiológicos, a tendência parece ser muito idêntica. Na literatura surgem valores como 1 para 700 nascimentos vivos (Estivil et al, 1997; Le Gall, 1995); Selikowitz, 1990), e 1 para 800 (Epstein, 1987; Rose, 1996; Hayes e Batshaw, 1994, cit. In Holtzman et al., 1996). Segundo Selikowitz (1990) o número de rapazes que nascem com Trissomia 21 é ligeiramente superior, quando comparado com o número de raparigas que nascem portadoras da mesma patologia, não se conhecendo razões

explicativas para tal fenómeno. De acordo com Roizen (1996b) a prevalência baixou de 1,33 em 1000 para 0,99 em 1000, nos últimos 20 anos, o que corresponde a uma diminuição da taxa de incidência de 1/750 para 1/1010, aproximadamente. O ratio por sexo é de 3 indivíduos do sexo masculino para 2 do sexo feminino (Lilienfeld A.M., Benesch, C.H. 1969). Alguma desta variabilidade pode ser explicada com base na dificuldade de realização de estudos epidemiológicos e obtenção de dados precisos, com base na informação contida nos certificados de nascimento (Holmes, 1987; Huether, 1987).

A Trissomia 21 torna-se facilmente identificável imediatamente após o nascimento, pela presença de alguns traços morfológicos faciais e físicos característicos (fenótipo), sendo contudo imprescindível para o seu diagnóstico a realização do estudo genético do mapa cromossómico (cariótipo) pois só esta permite confirmação da presença desta condição. A Síndrome de Down ou Trissomia 21 não é mais do que a alteração da organização genética e cromossómica do par 21, “resultante dum processo irregular da divisão celular cuja explicação pode ter origem accidental, circunstancial ou numa predisposição hereditária. A Trissomia 21 é portanto uma designação genética que identifica as pessoas que nascem com sinais morfológicos específicos variantes (fenótipo típico), que corresponde a uma organização cromossómica específica” (Morato, 1993, p.23). De facto já foram descritas 120 características, mas muitas das crianças com Trissomia 21 não apresentam mais do que 6 ou 7 (Selikowitz, 1990). Nenhuma destas características se encontra presente na totalidade dos indivíduos com Trissomia 21 à excepção da Deficiência Mental (Le Gall, 1995; Selikowitz, 1990) e hipotonia neonatal (Le Gall, 1995), verificando-se uma grande variabilidade fenotípicas cujas causas permanecem desconhecidas até à data.

Esta condição é possível de identificar à nascença através da observação de um conjunto de 8 traços, ou características físicas, propostas por Fried (1980, cit in Morato, 1993):

- Abundância de pele no pescoço;
- Cantos da boca virados para baixo;
- Hipotonia generalizada;
- Face achatada;
- Orelhas displásticas;
- Epicanto da prega dos olhos;
- Intervalo entre o primeiro e o segundo dedos;
- Proeminência da língua;



Figura 1 – Características fenótípicas: face e cabeça

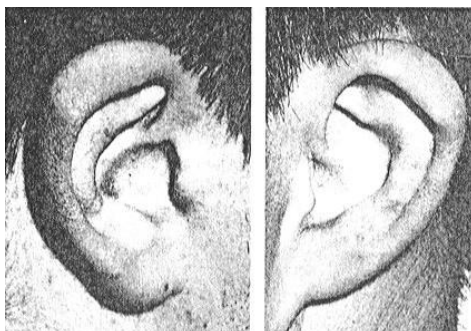


Figura 2 – Características fenótípicas: orelhas



Figura 1 – Características fenótípicas: mãos

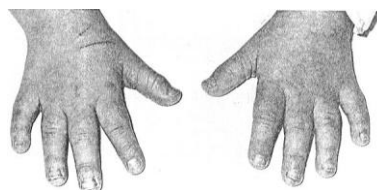


Figura 2 - Características fenótípicas: mãos

A análise do cariótipo permite evidenciar três tipos ou modalidades distintas, com taxas de incidência também muito diferentes:

1º Tipo: Trissomia 21 primária ou regular - verifica-se a presença de um cromossoma extra no par 21, situação que se verifica em todas as células. Esta situação resulta da não disjunção cromossômica durante o processo de divisão meiótica o que implica a sobrepressão de vários dos 500 a 1.000 genes que existem no cromossoma 21 (Estivil et al., 19979). Corresponde a cerca de 95% da totalidade dos indivíduos com Trissomia 21 (Estivil et al., op. Cit.; Selikowitz, 1990).

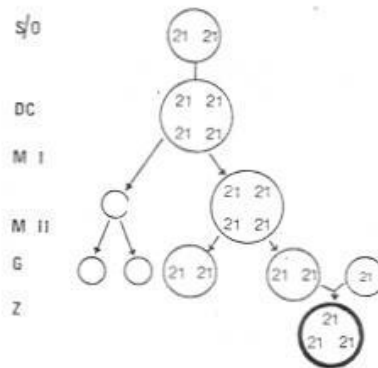


Figura 3 – Trissomia 21 por não-disjunção na Meiose I

Legenda da figura: S/O- Ovócito; DC- Duplicação do material do cromossoma; M I- Meiose I; M II- Meiose II; G- Gâmetas; Z- Zigoto

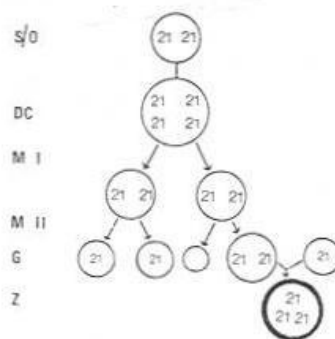


Figura 4 - Trissomia 21 por não-disjunção na Meiose II

2º Tipo: Translocação cromossômica desequilibrada que origina trissomias parciais ou robertsonianas (Ballesta, 1995; Estivil et al., 1997) - neste tipo observa-se a presença de uma parte de um dos cromossomas da par 21 trocada com outra parte de outro cromossoma de outro par, como, por exemplo do par 13,14, 15 ou 22 sendo o 14 o mais frequente (Morato, 1993; Selikowitz, 1990), ou uma duplicação parcial do braço comprido do cromossoma 21 (Holtzman et al., 1996;

Le Gall, 1985; Selikowitz, 1990). Os traços físicos são geralmente menos acentuados, pelo que se torna indispensável o recurso ao cariótipo para a definição do diagnóstico. As crianças com translocação não se diferenciam das crianças com Trissomia 21 quanto ao grau do seu comprometimento afecção, pois apesar de não terem a extremidade superior extra do par 21, isso não se traduz significativamente, por se tratar de uma parte geneticamente pouco importante (Selikowitz, 1990). A sua incidência é de 4% (Estivil et al., 1997; Selikowitz, 1990). Segundo Bosch et al. (1995) e Holtzman et al. (1986), a análise molecular de indivíduos com trissomias parciais permitiu identificar uma região específica que se localiza num dos extremos da porção longa do cromossoma 21q22, denominada como região Trissomia 21, e que parece ser a responsável por um determinado conjunto de características fenóticas como a aparência facial, a patologia cardíaca congénita e o atraso mental.

3º Tipo: Mosaicismo - aquele que revela uma incidência mais baixa, cerca de 1% (Estivil et al., 1997; Selikowitz, 1990), e é muito improvável o diagnóstico à nascença devido ao facto de se verificar a presença do cromossoma extra 21 em apenas alguma porção das suas células (Selikowitz, 1990). Deste facto resulta a existência de duas linhas de células, uma trissómica e outra normal, o que parece inibir a expressão de muitas das características fenóticas.

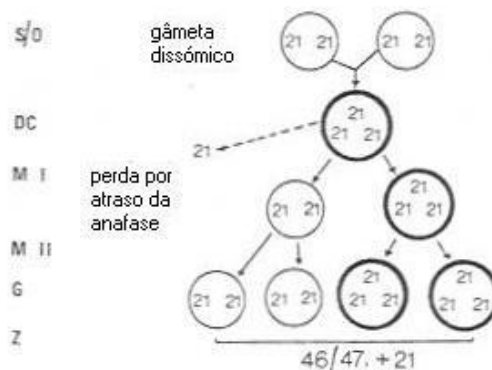


Figura7 – Trissomia 21 por não-disjunção na Meiose I

Legenda da figura: S/O- Ovócito; DC- Duplicação do material do cromossoma; M I- Meiose I; M II- Meiose II; G- Gâmetas; Z- Zigoto

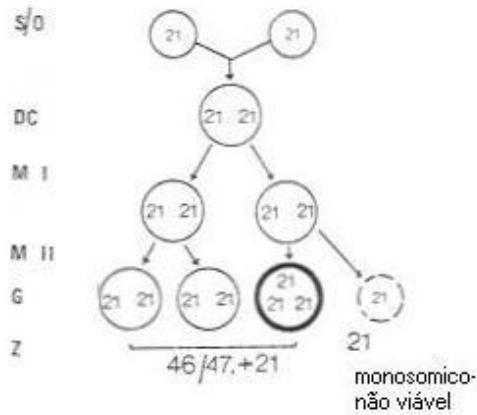


Figura 8 - Trissomia 21 por não-disjunção na Meiose II

Segundo Zaremba (1985), a origem do cromossoma extra no par 21 foi definida pela primeira vez em 1970, por Grouchy, Jubert e Jones, como resultante da não disjunção dos cromossomas deste par durante o processo de divisão meiótica. Não é ainda possível identificar claramente as causas de tal fenómeno. Apesar de existirem diversas estudos tentando localizar o momento exacto da não disjunção, a recolha realizada por Mikkelsen (1982, cit in Zaremba, 1985) com base na análise de 344 casos, parece indicar uma maior frequência durante a 1ª divisão meiótica, observada tanto para as mães como para os pais, embora em proporções diferentes, respectivamente 4:1 e 2:1.

Quanto à etiologia deste fenómeno foi Penrose, que em 1993, identificou claramente uma relação entre a idade materna e a incidência da Trissomia 21 (Le Gall, 1995; Rose, 1996). Segundo Le Gall e Estivil et al. (1997), a frequência aumenta de forma exponencial, relativamente à idade materna, a partir dos 35 anos. A sua frequência é de 1 para 2000 aos 20 anos, aumenta pouco até aos 30 anos e é de 1 para 300 aos 35 anos e de 1 para 100 entre os 40 e os 45 anos, atingindo 1 para 50 aos 45 anos (Penrose, 1933; Lilienfeld e Benesch, 1969; Mikkelsen, 1972). A curva de distribuição das idades maternas é bimodal, com valores máximos aos 28 anos e outro aos 36-37 anos. O primeiro corresponde a um pico máximo de nascimentos e compreende a maioria das translocações esporádicas ou hereditárias. O segundo está relacionado com a idade materna.

Na maior parte dos países desenvolvidos as mulheres grávidas com mais de 35 anos constituem menos que 10% de todas as grávidas, daí que apesar de haver um aumento de risco,

apenas 1/3 destas é que dão à luz crianças com Trissomia 21 e 2/3 das crianças nascem de mães com menos de 25 anos (Selikowitz, 1990). É também importante referir dados com base no trabalho de Thuline (1987), segundo os quais cerca de 20% das crianças com Trissomia 21, da amostra estudada, serem filhas de mulheres com menos de 20 anos.

Têm sido levantadas muitas hipóteses com o objectivo de explicar as causas responsáveis pelo fenómeno da não-disjunção cromossómica. Alguns dos factores sugeridos para tal fenómeno são, para além da idade materna, uma predisposição genética (Holmes, 1987; Selikowitz, 1990), a presença de anticorpos tiróides no sangue materno (Selikowitz, 1990), a contracepção hormonal (Alberman et al., 1976; Lejeune e Prieur, 1979, cit in Varela, 1996), especificamente a ingestão de contraceptivos orais num momento próximo do dia da concepção (Jagiello, et al., 1987), a exposição repetida a Raios X (Alberman, 1972, cit in Jagiello, et al., 1987; Sherril, 1986), e agentes químicos (Jagiello et al., 1987). Para Selikowitz (1990) a idade da mãe é sem dúvida o factor mais significativo. O mesmo autor refere ainda que o papel da idade do pai é muito menos claro. A este respeito, Huether (1987) refere um estudo efectuado por Bricarelli em 1985, realizado em Itália, com 267 pessoas portadoras de Trissomia 21, no qual verificou um claro efeito da idade materna e nenhum efeito da idade paterna. O mesmo estudo revela dados que apontam para uma evidente influência da idade materna, mesmo em casos em que o cromossoma extra é de origem paterna. Embora a amostra seja reduzida, o autor refere que este facto parece apontar para a existência de outro mecanismo explicativo para além do fenómeno da não-disjunção.

Várias têm sido as hipóteses explicativas para a não-disjunção associada à idade materna, Jagiello et al. (1987) defendem quatro formulações com uma maior sustentação:

- 1) Alterações no oócito devido a ovulações tardias, noção de nucléolos persistentes (Holmes, 1987), presença de regiões de organização de nucléolos duplos nos cromossomas dos pais pela persistência de organizadores nucleares em mulheres mais velhas (com ou sem envolvimento viral) que implica interferências no período pré-ovulatório;
- 2) Desequilíbrios hormonais presentes em mulheres mais velhas e em mulheres muito novas;
- 3) Atraso na fertilização, o que apenas explica os erros ocorridos durante a segunda meiose;
- 4) O relaxamento dos mecanismos de selecção natural (“relaxed selection”) de Ayme e Lippman- Hand (ci. In Jagiello). que sugere o declínio na capacidade de um útero humano mais envelhecido rejeitar um ovo trissómico.

Thuline (1987) coloca uma hipótese que é o facto de as mulheres que geram crianças com Trissomia 21 parecerem constituir uma população específica (em risco) portadora de um conjunto de factores que, ou predispõe para a não ocorrência da disjunção, ou lhes permite levar os seus fetos trissómicos a termo, ou ambas as situações. Pode ser portanto primariamente um factor biológico e nem tanto cronológico, podendo estar-se a falar do próprio envelhecimento biológico. Finalmente Holmes (1987, cit. In Hook, 1985) que a idade materna pode estar relacionada com uma maior fertilização de gâmetas 21 e/ou com a sobrevivência *in útero* de embriões ou fetos trissómicos.

De realçar que a ideia defendida por Thuline que chama a atenção para a variabilidade de factores que puderam ocorrer durante os processos de divisão celular e que originam indivíduos com Trissomia 21 com diferentes cariótipos, especialmente na caso das translocações e mosaïcismo. O que significaria que não haveria uma explicação única para esta ocorrência, mas um conjunto de mecanismos que explicaria diferentes tipos, dentro da Trissomia 21.

### ***1.1.3. DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL***

O diagnóstico pré-natal tornou possível a redução do número de bebés nascidos com a Trissomia 21, pela detecção precoce da existência de um cromossoma extra 21 e a opção voluntária da interrupção dessa gravidez. Como já foi referido, até à data, sabe-se que a probabilidade de ocorrência desta condição está relacionada com a idade materna. Relativamente à possibilidade de recorrência do Trissomia 21, existem processos baseados na conjugação de determinados factores de risco, como o tipo da Trissomia 21, a origem do cromossoma extra e a idade materna, que podem fornecer alguma informação sobre este tipo de situação (Coutinho, T. 1999). Segundo Selikowitz (1990) na situação de Trissomia regular e Trissomia por mosaïcismo tem a mesma probabilidade de ocorrência em função da idade da mãe. No caso da Trissomia 21 por translocação além da probabilidade para a idade da mãe é de 1 em 8 . Assim tem sido recomendado a utilização sistemática de exames de diagnóstico pré-natal nas mães com mais de 35 anos, e nas mães com filhos com Trissomia 21 independentemente da idade.

### ***1.1.4. ASPECTOS MÉDICOS ASSOCIADOS Á TRISSOMIA 21***

Segundo Roizen (1996) os indivíduos portadores de Trissomia 21 apresentam um grande número de complicações médicas susceptíveis de afectar todos os sistemas orgânicos. Estas questões são tão ou mais importantes por constituírem situações de grande risco para a integridade física e para o desenvolvimento da criança, e exigirem uma atitude informada, séria e responsável, não só dos pais ou cuidadores, como dos técnicos de saúde e de educação.

#### *1.1.4.1. PATOLOGIAS CARDÍACAS*

Aproximadamente 50% das crianças com Trissomia 21 apresentam patologia cardíaca congénita, com risco de passar despercebida num exame de rotina (Hallidie- Smith, 1985; Roizen, 1996; 1997). A patologia que se observa com maior frequência (Cousineau e Lauer, 1995; Hallidie-Smith, 1985; Puschel, 1995a; Roizen, 1996a; 1997) relaciona-se com malformações do canal aurículo-ventricular, defeitos nos processos de comunicação inter-ventricular (Tetralogia de Fallot, patente ductus arteriosus (situação que tem a ver com o não fechamento do canal arterial após o nascimento), defeitos na comunicação inter-auricular e outras de menor incidência.

Nos casos em que estão presentes de cardiopatias graves, as crianças podem apresentar insuficiências cardíacas, perturbações do crescimento estatuto-ponderal e no desenvolvimento em geral, assim como adquirir hipertensão arterial pulmonar durante o primeiro ano de vida (Puschel 1995).

A intervenção médica neste tipo de patologias depende da sua gravidade. Esta pode passar pela terapêutica com administração de fármacos, ou pela cirurgia correctiva ou ainda pelos cuidados gerais relacionados com a nutrição e o tratamento de infecções respiratórias. No caso de ser necessário o recurso à cirurgia, ela normalmente é realizada na primeira infância. O risco de desenvolver hipertensão na artéria pulmonar, em crianças com patologias cardíacas é tão elevado que, segundo Cousineau e Lauer (1995), a maioria dos cardiologistas pediátricos, aconselham a realização da cirurgia entre os 6 e os 9 meses de idade.

Será de salientar que as crianças com patologias cardíacas não corrigidas poderão evidenciar uma tendência para se cansar com mais facilidade e mostrar-se mais passivas. Reed et al. (1980, cit. in Gunn, 1993) relataram que as crianças com doença cardíaca congénita, se revelam menos activas e mais letárgicas do que outras crianças com Trissomia 21, sugerindo como razões explicativas para este facto, uma menor capacidade cardíaca, a administração de medicamentos

que reduzem o apetite e portanto a energia disponível; e ainda, o medo de muitos pais relativamente à prática de algumas actividades.

#### *1.1.4.2. PATOLOGIAS DO SISTEMA IMUNOLÓGICO*

No passado as doenças infecciosas constituíam as maiores causas de mortalidade e morbidade nas crianças com Trissomia 21, segundo Deaton (1973, cit in Pueschel, 1995a). As crianças com Trissomia 21, comparada com as crianças em geral, apresentavam uma taxa de mortalidade 12 vezes superior, resultante de doenças infecciosas, nomeadamente a pneumonia que apresenta uma incidência de 62 vezes superior à população em geral (Oter et al., 1975, cit. in Roizen, 1996a). A literatura apresenta uma elevada prevalência nestas crianças de infecções respiratórias e de otites médias.

Os resultados de vários trabalhos sobre os indivíduos com Trissomia 21 apontam para o facto de estes apresentarem défices imunológicos, resultante de disfunções a nível das células T e B (Nunes, 1995; Pueschel, 1995a; Roizen, 1996; Smith, 1995) o que aumenta a sua vulnerabilidade relativa a infecções provocadas por fungos, vírus e bactérias. As crianças com Trissomia 21 parecem apresentar uma maior tendência para desenvolver auto-anticorpos, ou seja anticorpos que atacam as suas próprias células, incluindo a tiróide, o pâncreas e paratiróide. Sendo o resultado mais frequente o desenvolvimento de disfunções pancreáticas e hipotireoidismo (Smith, 1995).

#### *1.1.4.3. PATOLOGIAS OFTALMOLÓGICAS*

Estas crianças apresentam alterações estruturais e oculares, como as pregas do epicanto, fendas palpebrais inclinadas para cima e para fora (como características fenotípicas - quase 100% das crianças), e “Manchas de Brushield” na iris (38 a 90%) que não têm significado patológico.

Como alterações funcionais temos segundo Pueschel (1997):

- 20 A 30% com estrabismo sendo a “esotropia” mais frequente e a “exotropia” menos frequente. As causas mais frequentes são a opacidade do cristalino e erros de refração não corrigidos.
- Nistagmo entre 10 a 20%. Este pode ser resultado de lesão no Sistema Nervoso Central sendo em geral bilateral e secundário a erros de refração ou à opacidade do cristalino.

- 2 a 7 % de pessoas com Trissomia 21, sobretudo na puberdade, podem apresentar opacidade da “corneal y el queratocono” ....
- 3% Apresentam catarata congénita que no geral a opacidade do cristalino requer uma cirurgia imediata. Cerca de 40 a 50% de pessoas com Trissomia 21 desenvolvem cataratas em idade avançada
- Erros de refração sendo a miopia o tipo mais frequente (50%) e 20 a 30% de “hipermetropia” A maior parte dos erros de refração podem ser corrigidos nas crianças com Trissomia 21. A ambliopia afecta cerca de 12% das crianças com Trissomia 21.
- 9 % Apresenta blefarite que consiste numa infecção bacteriana crónica e recorrente, que tende a decrescer com a idade da criança e que pode ser tratada com antibióticos tópicos.
- Cerca de 20% das crianças com Trissomia 21 sofrem de obstrução do canal lacrimal (Pueschel, 1995).

#### *1.1.4.4. PATOLOGIAS AUDITIVAS*

Segundo Pueschel 80% de crianças com Trissomia 21 têm alguma disfunção auditiva ou por malformações estruturais a nível dos ouvidos externo, médio e interno ou por processos infecciosos que podem causar perdas auditivas significativas. Kavanagh (1995) citado em Coutinho (1999), apresenta-nos uma listagem, com indicações das taxas de incidência das diversas patologias do sistema auditivo em crianças com Trissomia 21:

- 64% Com défice auditivo (hipoacusia) superior a 15 dB;
- 87% Com défice auditivo de condução;
- 60% Com acumulação de líquido no ouvido médio ou perfurações do tímpano;
- 52% Com malformações nos ossos do ouvido médio
- 35% Com défice auditivo do tipo neurosensorial (ouvido interno)

Por exemplo os canais auditivos das crianças com Trissomia 21 são em geral pequenos e estenócitos; também podem apresentar-se obstruídos com cera. As membranas dos tímpanos podem estar retraídas, apresentar protuberâncias ou ser “escleróticas”. O ouvido médio pode apresentar infecções agudas ou crónicas, acumulação de líquido ou malformações ósseas como a redução do diâmetro antero-posterior da cabeça, com evidente redução e hipoplasia das passagens aéreas, assim como factores imunológicos (Roizen, 1996). Também estão descritas alterações nas trompas de Eustáquio nas crianças com Trissomia 21.

Dada a prevalência de problemas auditivos com a consequente hipoacusia, é importante um despiste precoce com a realização de exames periódicos para o diagnóstico de perturbações ao nível auditivo. Esta situação pode ocorrer sobretudo pela identificação tardia da otite média, devido à inexistência de sintomas e dificuldades na observação clara do tímpano (Roizen, 1994, cit in Roizen 1996). As otites serosas são a causa mais frequente de hipoacusia na criança e caso não sejam detectadas precocemente podem ter graves repercussões sobre o desenvolvimento psicomotor, nomeadamente na área da comunicação e linguagem e nas relações interpessoais. As intervenções podem implicar terapias medicamentosas para o tratamento das situações infecciosas, inserção de tubos de drenagem e próteses auditivas para deficiências neurosensoriais.

#### *1.1.4.5. PATOLOGIAS ENDOCRINOLÓGICAS*

Segundo Nunes (1995) 30 a 50% de indivíduos com Trissomia 21 desenvolvem disfunção tiroideia nas idades pediátricas, na adolescência ou na vida adulta, sendo o hipotiroidismo mais frequente do que o hipertiroidismo.

O hipotiroidismo congénito encontra-se em 0,7% dos recém-nascidos portadores da Trissomia 21, o que representa uma frequência vinte e oito vezes maior do que a verificada na população infantil. No adolescente e no adulto, muitos mais casos de disfunção da tiroide relacionam-se com fenómenos de auto-imunidade. O hipotiroidismo é uma doença que pode facilmente ser diagnosticada através de uma análise sanguínea e posteriormente tratada através da administração de hormona tiroideia. Como consequência do hipotiroidismo podem surgir problemas de relacionados com o atraso de crescimento, problemas de aprendizagem, distúrbios alimentares, distúrbios de sono, anemias, etc. (Foley, 1995). Os sintomas clínicos do hipotiroidismo (ex: pele seca, baixo tónus muscular, redução do apetite, excesso de sonolência, obstipação, perda de cabelo, diminuição dos níveis de actividade, etc.) se podem confundir com algumas das características do diagnóstico da Trissomia 21 (Foley, 1995; Pueschel 1995; Selikowitz, 1990) e que têm efeitos adversos no funcionamento do Sistema Nervoso Central, é concebível que a atribuição a um declínio do QI pode ser causa de uma disfunção tiroideia não detectada.

Segundo Nunes (1995) na área da reprodução, as crianças com Trissomia 21 apresentam várias alterações. O tamanho dos genitais masculinos e o volume testicular estão geralmente diminuídos em relação à idade e os trabalhos publicados demonstram azoospermia e alteração dos valores das gonadotrofinas compatíveis com esterilidade ou fecundidade reduzida. Na mulher, a

morfologia dos órgãos genitais é normal e a menarca ocorre apenas com ligeiro atraso. Apesar de fertilidade ser baixa, descrevem-se vários casos de gravidez, de que resultaram alguns filhos portadores de Trissomia 21.

#### *1.1.4.6. PATOLOGIAS MÚSCULO-ESQUELÉTICAS*

Segundo Nunes (1995) a hipotonia muscular e a laxidão ligamentar, presentes na maioria destas crianças facilitam a ocorrência de deslocações e sub-luxações, de que a instabilidade atlanto-axial é a mais grave. A instabilidade atlanto-axial ou atlanto-occipital, presente em 15% das crianças com Trissomia 21 (Roizen, 1997) poderá ser detectada através de radiografia aos três anos de idade (Pueschel, 1995; Roizen 1997). Esta patologia poderá ter algumas implicações na realização do exercício físico pelo que algumas actividades de maior exigência devem ser evitadas. Alguns sinais clínicos que podem indiciar esta problemática, está relacionada com alguns sinais precoces de compressão medular, tais como torcicolo, dor cervical, alteração da marcha, perda de controlo dos esfíncteres e alteração dos reflexos osteotendinosos dos membros inferiores.

#### *1.1.4.7. OUTRAS PATOLOGIAS*

É possível ainda encontrar algumas complicações médicas, como:

- Anomalias na erupção dentária caracterizada por uma erupção tardia e por uma morfologia dentária diferenciada, pelo que se aconselha a consulta periódica ao dentista a partir dos 3 anos de idade.
- Podem também ocorrer anomalias congénitas ao nível do aparelho digestivo, que requerem correcções cirúrgicas imediatas. Segundo Roizen (1997), cerca de 5% das crianças com Trissomia 21 apresentam malformações gastro-intestinais detectáveis no período neo-natal.

#### *1.1.5. CARACTERÍSTICAS DO DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM TRISSOMIA 21 NA INFÂNCIA*

Nas crianças com Síndrome de Down parece haver diferenças em termos do ritmo de desenvolvimento, isto é, têm uma tendência para apresentarem a mesma sequência em termos de marcadores de desenvolvimento, mas podem existir áreas específicas de dificuldade. Para além destas diferenças, à medida que o desenvolvimento se processa, os desvios em relação ao

desenvolvimento normal tendem a acentuar-se. De facto e segundo estudos citados por Isidoro Candel Gil; 1997 (Fishler, Share y Koch, 1964; melyn y White, 1973; Dicks-Mireaux, 1972; Share, 1975; Share y Veale, 1974) as crianças com Trissomia 21 apresentam um desenvolvimento quase normal nos seus primeiros anos de vida, com um padrão de desenvolvimento muito parecido com as crianças sem patologia; o quociente de desenvolvimento com Trissomia 21 decresce progressivamente com a idade; existem importantes diferenças interindividuais entre as crianças com Trissomia 21 quanto ao seu desenvolvimento.

Há também diferenças intraindividuais nas várias áreas de desenvolvimento, sendo umas áreas melhores que outras sendo, uma das áreas mais fracas a da linguagem e comunicação.

É de referir ainda que é considerado por grande parte de técnicos de educação que as crianças com Trissomia 21 com mosaïcismo teriam um quociente de desenvolvimento superior ao das outras crianças com Trissomia 21. Dados de um estudo recente de Fishler y Koch de 1991 (cit. Isidoro Candel Gil; 1997) apontam para os seguintes resultados: o quociente intelectual médio de 30 crianças com Trissomia 21 de mosaico com idades compreendidas entre os 2 e os 18 anos é de 64 (média entre 43 e 92), sendo o quociente intelectual médio de 30 crianças com Trissomia 21 regular, de 52 (entre 18 a 78). Os autores encontraram grandes diferenças no quociente intelectual entre estes dois grupos (30 pontos) aos 9, 10 e 11 anos. Aos 18 anos a diferença era mínima, registando-se uma tendência para se igualar as curvas a partir dos 10 anos.

Tem sido discutida se as diferenças destas crianças são apenas no ritmo de desenvolvimento ou no processo. De facto os estudos apontam para diferenças em termos de áreas de desenvolvimento; Os processos de aprendizagem podem ser diferentes devido às alterações neurológicas estruturais (as alterações no S.N.C., o numero de neurónios e as anormalias sinápticas) que afectam o processo de aprendizagem que altera a capacidade de resposta em áreas específicas do desenvolvimento. Parece haver um limite relativamente ao que pode ser aprendido.

A criança com Síndrome de Down parece estar menos equipada para estruturar o seu próprio meio ambiente de aprendizagem pelo que esta estruturação seja realizada pelos adultos. Realizam as aquisições numa sequência semelhante à do desenvolvimento normal, apesar de haver algumas áreas em que surgem definições como "atraso específico" ou "dificuldade diferencial". Têm também áreas específicas de dificuldade como dificuldades de atenção, níveis de alerta mais baixo, temperamento mais calmo, instabilidade na resposta, problemas na consolidação e recuperação de habilidades anteriormente adquiridas, em muitas áreas do desenvolvimento.

Há no entanto alguma variabilidade em termos de aquisições nesta população. As causas podem-se atribuir a factores extra-cognitivos, como a motivação e a personalidade e as de envolvimento sócio-cultural, e a variáveis comportamentais e biológicas como a Dotação genética, Sexo, Factores morfológicos (aspecto, postura), Estado de saúde (problemas cardíacos), Factores orgânicos secundários (hipotonia e problemas sensoriais) e Criança-estimulação.

Morss (1985) propõe uma abordagem que parece justificar estes aspectos, que é a "teoria da diferença em termos de desenvolvimento", que ao focar a atenção nos processos de desenvolvimento aceita a existência de muitas semelhanças ao nível molar do desenvolvimento. Como se pode perceber o processo de desenvolvimento é sistémico e extremamente complexo por haver fortes interdependências relativamente a competências ou habilidades noutras áreas de uma forma mais ou menos acentuada, como que num continuum temporal de difícil delimitação.

#### *1.1.5.1 DESENVOLVIMENTO DAS POSTURAS E MOVIMENTOS (MOTRICIDADE GLOBAL)*

É importante realçar a interdependência do desenvolvimento motor e do desenvolvimento cognitivo.

Estas crianças apresentam Hipotonia em variados graus, que nos bebés tende a ser mais acentuada nos membros inferiores; Alterações na emergência e dissolução dos reflexos; Alterações nos processos subjacentes ao controle motor (hipotonia, hiper-extensibilidade, dificuldade de responder a mudanças posturais).

Nos recém-nascidos a actividade muscular encontra-se reduzida ou atrasada relativamente às crianças ditas "normais" atribuindo-se a limitações ao nível do Sistema Nervoso Central.

Na criança com Trissomia 21 há uma emergência e desaparecimento dos reflexos sendo que há um atraso ou redução da intensidade nas respostas reflexas aos estímulos - reflexo de prensão e reflexo de sucção. As crianças portadoras de Deficiência Mental apresentam atraso no desenvolvimento motor com uma dissociação entre o desaparecimento dos reflexos primitivos e o início das respostas motoras de ajustamento e endireitamento. Nestas crianças as reacções de ajustamento postural estão atrasadas. As reacções de endireitamento marcam o início da capacidade de equilibração capacidade de orientar o corpo em relação à força da gravidade e controlar a postura do corpo em relação ao seu posicionamento. Podem apresentar uma redução da

postura em flexão, imaturidade em vários dos reflexos posturais e dificuldades no reflexo de sucção, podendo o controlo da cabeça mostrar-se relativamente atrasado, especialmente se a criança apresentar. O facto de terem dificuldade na transferência de peso, assim como a pouco eficaz orientação corporal demonstrada ocorrem situações como o sentar com uma ampla base de sustentação e dificuldades de rodar ao longo do eixo médio do corpo. Estas podem ter implicações ao nível da exploração e manipulação dos brinquedos nos vários tipos de posturas.

A criança apresenta padrões específicos em termos posturais e em termos de movimento; Postura de sentado com as pernas sobrepostas; Em pé há um exagero na abdução, assim como da rotação, com os joelhos em hiper-extensão e os pés em pronação. Também é mais tardia a aquisição de estar de pé sem apoio.

A falta de oportunidade para se movimentar correctamente pode ter efeitos não apenas na qualidade, força e resistência da prestação motora como também pode resultar em baixos níveis de "feed-back" e redução de acções com sucesso, levando a posteriores reduções na motivação, iniciativa e como tal, reduzindo necessariamente o potencial de aprendizagem e influenciando necessariamente todos os outros domínios do desenvolvimento.

#### *1.1.5.2. DESENVOLVIMENTO DA PREENSÃO E MANIPULAÇÃO (MOTRICIDADE FINA)*

As habilidades motoras finas envolvem os pequenos músculos como os dedos, as mãos ou o antebraço. Refere-se a competências que implica velocidade das mãos, dos dedos, destreza em termos de manipulação e tarefas visuo-motoras como a utilização do lápis para desenhar e a tesoura para cortar.

Estas estão grandemente dependentes do desenvolvimento motor global, sobretudo no que diz respeito ao controle postural. Também a coordenação entre o sistema perceptivo e motor parece ser fundamentalmente determinado pela experiência.

Anwar (1981) refere que as crianças com Trissomia 21 parecem ter dificuldade em integrar as informações das diferentes modalidades sensoriais e não tanto a dificuldades na percepção visual.

As características anatómicas são importantes nas dificuldades manipulativas como as mãos pequenas e os dedos curtos (Davidson, 1980).

A associação entre a patologia cardíaca e o atraso no desenvolvimento motor é menos evidente na área da motricidade fina à excepção da preensão em pinça (Zausmer e Shea, 1984).

### 1.1.5.3. DESENVOLVIMENTO COGNITIVO

Parecem existir semelhanças entre o desenvolvimento cognitivo das crianças com Trissomia 21 nos seus primeiros anos de vida ainda que um dado consistente seja o declínio no desenvolvimento cognitivo que ocorre nos três primeiros anos de vida (Gibson, 1981; Carr, 1985; Cunnigham, 1995; Gualnick, 1997). Carr e Gibson têm sugerido que tal declínio se deve ao facto destas crianças permanecerem durante mais tempo nos chamados “plateau” de desenvolvimento, sugerindo que os mesmos “*não devem ser considerados como períodos de não desenvolvimento, mas tempos de consolidação de comportamentos*” (p. 177).

Com base numa extensa revisão sobre o desenvolvimento sensório-motor das crianças com Trissomia 21, Dunst (1990) concluiu que as mudanças relacionadas com a idade com um carácter ordinal na aquisição de competências sensório-motoras, são muito semelhantes nestas crianças. Contudo estas crianças mostram um progressivo atraso, sendo que a aquisição de competências sensório-motoras é mais lenta; a velocidade das aquisições na área de imitação vocal, é a única competência sensório-motora que tem padrões de desenvolvimento claramente diferentes.

Como já foi referido anteriormente, um aspecto característico é a sua hipotonia muscular generalizada. Esta hipotonia muscular é causada, entre outras coisas, pelos reflexos débeis ou ausentes, assim como o atraso no desaparecimento dos reflexos e automatismos primários. Há uma relação estreita entre esta hipotonia e o baixo nível de funcionamento em tarefas do tipo cognitivo e adaptativo (Cullen, Cronk, Pueschel, Schnell e Reed, 1981).

O contacto com o olhar é um comportamento que reflecte o atraso na maturação na criança com Trissomia 21, implicando déficite na sua capacidade de processamento. Nas crianças sem Trissomia 21 a frequência máxima de contactos visuais com a mãe surge aos 4-5 meses, nestas crianças esta frequência não surge antes dos 6-7 meses (Rondal, 1986). Com estas crianças, em situações de exploração de objectos em conjunto com a mãe, verifica-se uma menor frequência na transição da atenção do objecto para a cara da mãe e novamente para o objecto. O facto de passarem mais tempo a olhar para a mãe penaliza o tempo que poderiam estar em situações de exploração e consequentemente de aprendizagem, sobre os aspectos do envolvimento físico (Landry e Chapieski, 1990). Este facto tem repercursões nas alterações das interacções mãe-filho, nas dificuldades de comunicação e nas limitações ao nível do conhecimento do meio que o rodeia. (Berger e Cunningham, 1986; Richard, 1986).

As crianças com Trissomia 21 têm ainda um padrão de atenção diferente; passam mais tempo sem estar ocupados em jogos, objectos ou pessoas; manifestam um comportamento mais repetitivo; tem menos contactos sociais; a criança olha menos para os brinquedos que se encontram fora do seu alcance imediato (Krakow e Kopp, 1983; Kasari, Mundy, Yirmiya e Sigman, 1990); manifestam uma preferência visual ao examinarem os estímulos visuais durante mais tempo e mostram menos interesse por estímulos novos, o que sugere dificuldades no processamento da informação visual (Miranda e Fantz, 1973). Apresentam pois atraso nas competências de processamento da informação visual, observado através do atraso na resposta a um estímulo repetido (Lewis e Brooks Gunn, 1984). Estes problemas de atenção, dispersão e selecção de estímulos têm uma base neurofisiológica. A análise dos exames de potenciais evocados em respostas a estímulos sensoriais de natureza diversa (visuais, auditivos, somato-sensoriais), demonstra nestas crianças uma insuficiente capacidade de adaptação do córtex aos potenciais evocados por estímulos repetidos (Flórez e Troncoso, 1986). A ausência do decréscimo de resposta aos potenciais evocados nestas crianças, sugere que estas têm déficits na sua capacidade de inibir as suas respostas neuronais a uma estimulação repetidada. Como consequência, este déficit de inibição central pode repercutir-se numa incapacidade de adaptação rápida aos estados mentais, a constantes exigências do meio ambiente e uma escassa habituação perante sucessivas apresentações de um estímulo (Schafer e Peeke, 1982; Galbraith, 1986).

No que diz respeito á exploração manual, também não existem grandes diferenças. Apenas alguns autores como (Berry, Gunn e Andrews, 1984b) descreveram comportamentos exploratórios peculiares nestas crianças como: vocalizam menos ao manipular os jogos, exploram os objectos durante muito menos tempo e exibem mais comportamentos sem objectivo.

Kropp, Krakow e Johnson (1983) estudaram crianças com Trissomia 21 com uma idade de desenvolvimento de 24 a 30 meses com um comportamento impulsivo perante o objecto proibido mais frequente que nas outras crianças com a mesma idade de desenvolvimento. Talvez esta impulsividade leve as crianças com Trissomia 21 uma menor exploração visual e manual dos materiais apresentados, assim como um menor interesse face ao espectáculo que estes brinquedos ou materiais podem produzir. Este comportamento é também muitas vezes conotado como uma característica/traço de personalidade das crianças com esta patologia , que é a teimosia.

Há ainda a referir alguns aspectos que parecem ter influências no processo de aprendizagem e consequentemente, no desenvolvimento como: baixo nível de motivação para a prestação ou

desempenho (Wishart, 1990); dificuldades no processamento de estímulos auditivos mais complexos (Glenn, Cunningham e Joyce, 1981), limitações na memória auditiva a longo prazo, assim como no armazenamento a curto prazo (Pueschel e Sustrova, 1997); maior susceptibilidade à distração auditiva (Marcell e al., 1988cit in Pueschel e Sustrova, 1997). Estes autores, num estudo que realizaram sobre o processamento da informação visual e auditiva, constataram que o circuito de entrada-saída da informação é mais débil para os canais auditivo-verbais e mais potente para os canais visuo-motores. Para estes, a identificação da modalidade sensorial preferencial é importante, porque torna a aprendizagem mais eficaz quando a modalidade de ensino coincide com o estilo individual de processamento preferencial da informação sensorial.

Também estas limitações podiam ser consequência das alterações neurobiológicas; estas crianças têm uma alteração das estruturas e uma diminuição do número de dentrites (Florez, 1988; Wisniewski, 1990), que podem reduzir a eficácia da transmissão sináptica (Scott, Becker e Petit, 1983). Este facto pode explicar a dificuldade no processamento da informação.

Muitos autores têm evidenciado a interdependência entre o desenvolvimento da cognição e do afecto (Candel e Call, 1997) Kasari, Mundi, 1990). Kasari verificou que as crianças com Trissomia 21 que estas últimas que evidenciavam níveis de afecto positivo e passavam menos tempo a olhar para a cara do parceiro do lado, apresentavam um nível superior em termos de competência verbal. É importante também referir Wishart (1990), que realça que as baixas expectativas dos pais relativamente às capacidades de aprendizagem e ao desenvolvimento dos seus filhos (muitas das quais lhe foram transmitidas pelos profissionais) tendem a afectar negativamente o envolvimento físico, social e psicológico no qual as aprendizagens decorrem.

Em conclusão, podemos dizer que existem semelhanças entre o desenvolvimento cognitivo da criança nos seus primeiros anos de vida e as outras crianças “ditas normais”, sendo que há algumas diferenças importantes que dificultam o processo de aprendizagem como as estratégias empregadas na assimilação e na integração da informação, o fracasso na consolidação do conhecimento recente adquirido, o evitamento das situações de aprendizagem mais complexa (evitamento cognitivo), e uma motivação insuficiente (Wishart, 1990; Wishart e Duffy, 1990). Também Mervis e Cardoso Martins constataram nos seus estudos, que estas crianças não generalizam as suas aquisições em todos os contextos, mostrando um baixo nível de espontaneidade, que pode converter-se num problema de desenvolvimento.

#### *1.1.5.4. DESENVOLVIMENTO DA COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM*

No que diz respeito à especificidade, em termos de desenvolvimento, as competências linguísticas nestas crianças são marcadamente desviantes em relação a outras competências cognitivas, e esse afastamento aumenta à medida que a idade cronológica da criança com Trissomia 21 avança (Miller, 1988).

O desenvolvimento pré-linguístico é muito semelhante; se bem que estas crianças vocalizem muito menos, aumentam a sua produção de sons entre o quarto e o sexto mês.

A utilização da linguagem com intenção de comunicar, demora muito tempo a desenvolver-se nestas crianças, não havendo uma utilização coerente das palavras convencionais antes dos 3 anos de idade (Rondal, 1997). De entre outros factores que podem contribuir para esta situação Rondal (1997) refere o atraso no desenvolvimento e na planificação motora, o início tardio do contacto visual com a mãe e a manutenção da atenção conjunta com a mãe, assim como os atrasos nas capacidades verbais e gestuais imitativas.

As primeiras palavras com sentido referencial surgem até aos 24- 30 meses, seguindo-se um aumento progressivo do vocabulário. As primeiras frases compostas por duas a três palavras surgem aproximadamente aos 4 anos. O comprimento médio dos enunciados verbais que nas crianças ditas “normais” atingem níveis de 5 unidades ou mais por volta dos 6 anos de idade, só surgem nas crianças com Trissomia 21 entre os 12 e os 15 anos.

É importante realçar que embora a linguagem destas crianças em termos formais ou gramaticais seja limitada, é no entanto adequada em termos semânticos e pragmáticos, relativamente aos seus níveis cognitivos e sociais. É possível que uma parcela dos défices referidos seja dependente das dificuldades que estas crianças exibem, particularmente em determinados domínios do desenvolvimento, revelando um elevado grau de resiliência Guralnick e Neville, 1997).

Em linhas gerais, o desenvolvimento da linguagem apresenta uma série de limitações devido a vários factores:

- 1- Problemas de audição pela elevada incidência da otite média (Cunningham e McArthur, 1981).
- 2- Dificuldades no controlo motor da fala (motricidade oral) relacionadas com a sincronização da fonação, da respiração, da articulação do palato, dos movimentos dos lábios e mandíbula (Miller, 1988)

3- Dificuldades no processamento da informação auditiva (Pueschel, 1988).

4- Problemas de memória, sobretudo ao nível auditivo (Marcell e Weeks, 1988). Varnhagen (1987) observou que os indivíduos com Trissomia 21 têm problemas especiais no armazenamento a curto prazo e na recuperação da informação léxica, e também têm, limitações específicas na memória a longo prazo para ter acesso ao material léxico.

5- Outra característica desta população é a assincronia no processo de desenvolvimento da linguagem considerando a questão da compreensão e da produção. Nestas crianças verificam-se dificuldades superiores na linguagem expressiva, relativamente à compreensiva (Chapman, 1987; Miller, 1988; Rondal, 1997)

Há diferenças nos aspectos articulatórios e fonológicos, o que causa problemas aos pais e aos parceiros de interacção social em termos de compreensão da fala das crianças com Trissomia 21.

As diferenças ao nível das oportunidades de aprendizagem e o sistema de suporte que o adulto utiliza no apoio prestado às aquisições da criança, parecem condicionar o desenvolvimento da linguagem.

À luz do modelo transaccional, as características da criança determinam em parte os comportamentos e a forma como os adultos lidam com ela. Sabendo que as interacções mãe-filho nos primeiros meses de vida proporcionam a base para o desenvolvimento social, linguístico e cognitivo, as crianças com um atraso de desenvolvimento bastante significativo podem provocar alteração nos processos de comunicação pelas características específicas que apresentam. São mais tranquilas, apáticas, têm menor capacidade de reacção e têm mais problemas de referência ocular. E têm um atraso na aquisição das expressões de afecto como o sorriso, riso e os gestos (Rondal, 1986). Estas características afectam necessariamente a relação destas crianças com os pais. Nestes casos são frequentes padrões de relação social com os seus pais distorcidos, porque estas características dificultam a interpretação dos seus sinais comunicativos.

Como proposta recente temos um método sugerido por Buckley de ensinar a ler e a escrever crianças com Trissomia 21. A maior parte das crianças com Trissomia 21 pode aprender a ler e a escrever, e essa aprendizagem ser-lhes-á vantajosa em termos de fala, da percepção auditiva e de memória motora. Esta metodologia tem como fundamentos a relativa "força" do sistema visual e Buckley sugere que pode ser utilizada a partir dos 3 anos de idade, progredindo de forma faseada através da utilização sequencial e evolutiva de três estratégias para aprender a ler: a visual, a

fonológica e a contextual. Para Buckley as crianças com Trissomia 21 são boas leitoras visuais (vocabulário à vista). Os primeiros dados revelam eficácia não só no que refere à aquisição da leitura nestas crianças, mas também a nível da melhoria da linguagem compreensiva e expressiva (Buckley, 1985, Troncoso, 1992).

#### *1.1.5.5. DESENVOLVIMENTO SÓCIO-AFECTIVO*

A este nível há uma grande semelhança no desenvolvimento afectivo das crianças com Trissomia 21, pelo menos nos três primeiros anos, ainda que a um ritmo mais lento. O sorriso social surge nestas crianças às sete semanas sendo mais frequente às quatro semanas (Berger e Cunningham, 1986). O riso surge aos 10 meses (Cicchetti e Sroufe, 1976). No entanto os comportamentos de afecto positivo e negativo são menos intensos (Jens e Johnson, 1982), bem como o baixo nível de activação (“arousal”). As mães tendem a compensar estes défices usando modos de estimulação táctil e cinestésica (Berger e Cunningham, 1986). Também a discriminação e as expressões emocionais são capacidades claramente presente e semelhantes em relação às crianças ditas “normais”, ainda que aparecendo mais tarde (Loeches, 1988). Apesar da estreita relação entre o desenvolvimento afectivo e cognitivo, a pouca intensidade das respostas afectivas não se pode explicar somente com base em factores cognitivos. Além de estar implicado o baixo tónus muscular, estas respostas são mediatizadas por uma série de factores fisiológicos, tais como a presença, por exemplo de baixa dopamina-beta-hidroxilase, o que faz pensar em alterações do sistema nervoso simpático (Coyle, Gearhart, Oster-Granite, Singer e Moran, 1986).

Relativamente ao desenvolvimento sócio-afectivo, o temperamento da criança com Trissomia 21 tem sido estudado até porque se relaciona directamente com os processos de interacção social, o que por sua vez tem óbvias implicações no modo como o indivíduo funciona e se adapta às exigências sociais, ao longo da vida.

A ideia destas crianças serem caracterizadas por um conjunto de traços temperamentais e comportamentais próprios, tem sido bastante persistente ao longo dos anos. As crianças com Trissomia 21 têm sido tradicionalmente caracterizadas com duas tipologias temperamentais, e que surgem na literatura: temperamento positivo (bem dispostos, afectivos e calmos) ou teimosos, retraídos e evidenciando comportamentos provocadores da autoridade (Pueschel, Bernier e Pezzullo, 1991). As pesquisas mais recentes têm evidenciado que as crianças com Trissomia 21 não são tão uniformes em termos comportamentais como em termos físicos. A amplitude de variação dos traços de personalidade destas crianças é idêntica à das outras crianças (Pueschel e

Myers, 1984). Gibson atribui esta variabilidade temperamental à sua composição genética, à capacidade de resposta, à maturação neurológica e ao estatuto intelectual.

Estudos indicam que não existiam diferenças significativas nas várias dimensões temperamentais estudadas (Candel e Al., 1997), mas que as crianças com Trissomia 21 entre os 0 aos 3 anos eram consideradas mais "difíceis" por tenderem a uma maior irregularidade nos ritmos biológicos, fazerem como que uma fuga a situações novas, terem uma capacidade de adaptação mais reduzida e um humor mais negativo, do que as crianças com desenvolvimento normal. As crianças entre os 3 e os 6 anos eram consideradas como tendo um temperamento mais fácil (activas, bem dispostas e predispostas para a brincadeira). Em outros estudos, mais recentes comparando crianças com Trissomia 21 e crianças sem esta patologia, emparelhados por idade mental, as primeiras mostraram humor mais positivo, maiores níveis de desatenção e menor persistência (Radicon, 1996, cit in Beeghly, 1997).

De acordo com um modelo teórico descrito por Rothbart e Derryberry (1981), presume-se que as diferenças individuais estão associadas à constituição biológica do indivíduo. Segundo este modelo, destacam-se quatro sistemas neurológicos que parecem determinar a emocionalidade do indivíduo e a estimulação: o sistema reticular "activado" (SRA), o sistema nervoso autónomo (SNA), os sistemas de resposta endócrina e os sistemas de resposta somática. Estudos mais recentes no campo do desenvolvimento afectivo têm-se empenhado em explorar o papel da lateralização hemisférica dos neurotransmissores e as suas implicações nas diferenças individuais no comportamento emocional (Ganiban, Wagner e Cicchetti, 1990).

Vários trabalhos têm assinalado as diferenças entre os indivíduos com e sem Trissomia 21 na actividade dos sistemas de transmissão central e periférico, que parecem regular a reactividade à estimulação (ver, por exemplo, Courchesne, 1988). No entanto estes resultados devem ser interpretados com cuidado, dos quais os mais significativos são:

- os indivíduos com Trissomia 21 têm uma diminuição dos níveis de acetocolina do sistema nervoso central (SNC), que se pode reflectir na diferença na capacidade geral de resposta e orientação ao seu meio ambiente. O SNC das crianças com Trissomia 21 tem um menor número de células e níveis colinérgicos, que se pode manifestar numa reduzida reactividade dos sistemas colinérgicos originados desde o núcleo basal de Meynart. Têm também níveis reduzidos de serotonina, que implica que estes sujeitos podem ter dificuldades na regulação dos ciclos de vigília e sono. Estes indivíduos geralmente produzem menos noradrenalina, que pode significar uma

diminuição global na sensibilidade às novidades do ambiente e também uma diminuição geral de activação do sistema nervoso simpático (SNS). O cariótipo da criança com Trissomia 21 também pode afectar a libertação de transmissores na corrente sanguínea pelo sistema endócrino. Estas possíveis diferenças na actividade dos sistemas neurotransmissores assim como nas estruturas neuroanatómicas, sugerem a presença de diferenças em alguns constituintes fundamentais na reactividade nos indivíduos com Trissomia 21.

Tendo em conta uma possível diminuição da actividade noradrenérgica e adrenérgica nestes sujeitos, a intensidade com que estes indivíduos respondem aos acontecimentos externos pode estar reduzida em relação a outras pessoas sem Trissomia 21. Uma sensibilidade inferior à novidade pode fazer com que estes sujeitos sejam menos sensíveis à mudança, levando como consequência a evitar a aproximação de uma ampla variedade de experiências, diferentes de experiências anteriores, e que por conseguinte seriam fonte de ansiedade (Candel e Carranza, 1997).

Relativamente à relação com pares, Cullen, Cronk, Pueschel, Schnell, Reed (1984), referem que o declínio em termos de desenvolvimento social não é tão acentuado como em termos do desenvolvimento cognitivo.

Investigações relativamente à vida social destas crianças, indicam que a variável Q.I. é a variável mais potente na predição da vida social destas crianças, uma vez que reflectia a sua capacidade de participar em jogos e actividade semelhantes com os seus pares (Sloper et al,1990, cit in Cunningham, 1995).

Como é evidente os determinantes educacionais e de meio familiar e social influenciam os padrões de comportamento destas crianças, tal como os das crianças sem alteração genética. A teimosia muitas vezes descrita como marcante poderá ser um exemplo de “*self-fulfilling prophency*” (confirmação de expectativas), uma vez que é dito aos pais que devem esperar que a criança com Trissomia 21 seja teimosa (Coutinho, 1999).

Marcovitch, Golberg, (1989) referem que para além de os resultados dos estudos mostrarem uma grande variabilidade de perfis e características temperamentais, generalizar para um esteriótipo torna-se limitativo quando se procura compreender a criança com Trissomia 21 como um indivíduo.

#### *1.1.5.6. DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA PESSOAL*

Esta área de desenvolvimento está associada à capacidade de ser autónomo nas situações rotineiras do quotidiano de alimentação, higiene e no vestir e despir.

Um dos comportamentos que têm merecido maior atenção é a alimentação. Cullen e alguns colaboradores (1981), com base na observação da sequência das aquisições implicadas na alimentação, indicam que estas crianças seguem o mesmo padrão de aquisições das outras crianças, ainda que a um ritmo mais lento. As maiores dificuldades destas crianças estão associadas à mastigação de alimentos sólidos e à utilização dos utensílios. Há pais ainda que referem que os seus filhos têm dificuldades na sucção, dificuldades de deglutição, grande produção de baba, dificuldades de mastigação, persistência na protusão da língua, assim como dificuldades de ingerir líquidos por um copo. Estas dificuldades podem dever-se a vários factores: problemas específicos do desenvolvimento oro-facial, anomalias esqueléticas da boca e crânio que provocam um menor volume da cavidade oral; atraso e alterações na erupção dos dentes; a hipotonia muscular contribui para um menor cerramento dos lábios, protusão da língua, débil estabilidade mandibular e um imaturo padrão de deglutição.

Gisel, Lange e Niman (1984) estudaram os movimentos da língua em crianças com Trissomia 21 entre os 4 e os 5 anos, e observaram que estas crianças mostravam uma posição da língua mais para a frente quando se apresentava a comida e enquanto mastigavam os alimentos. Este problema de protusão da língua pode ser minimizado através de terapêuticas psicopedagógicas: tratamento oral motor (“treino de alimentação”) ou por modificação do comportamento (Purdy, Deitz e Harris, 1987).

Na fase intermédia de agarrar o copo ou colher e comer com os dedos, não se verifica um atraso tão acentuado, mas já evidenciam um atraso mais significativo na utilização independente do copo e da colher, porque estas implicam uma maior coordenação e complexidade de acções.

A hipotonia muscular e a patologia cardíaca grave parecem ter os seus efeitos na mastigação, no comer com os dedos e na utilização independente da colher (Cullen, 1984). O mesmo estudo de Cullen e al (1984) revelou que quando as crianças não apresentavam patologia cardíaca, exibiam um bom tónus muscular, e os seus pais lhe forneciam um nível de ajuda adequado ao seu desenvolvimento, estas atingiam aquisições relacionadas com a alimentação mais cedo.

Há poucos trabalhos sobre a aquisição do controle dos esfíncteres nas crianças com Trissomia 21. Estudos de Share e Veale (1974) referem que estas crianças adquirem o controlo diurno da micção

e defecção em média aos 34,2 meses. Temos no entanto também de considerar aqui as diferenças individuais e o facto de estas crianças participarem ou não em programas de intervenção precoce (Candel e Carranza, 1997).

Na área de vestir e despir, sabemos que as dificuldades de coordenação da motricidade fina dificultam a aquisição e execução de algumas das tarefas (abotoar e desabotoar). Também a pouca espontaneidade destas crianças face à execução de tarefas novas e complexas podem dificultar estas aquisições. No entanto, na aquisição dos hábitos de autonomia, é mais decisivo a atitude dos pais e educadores de maior ou menor estimulação e exigência, do que propriamente a estrita competência motora.

## **1.2. MIOPATIA NEMALÍTICA**

A miopatia nemalítica foi descrita pela primeira vez por Shy e al. em 1963 (Walton, 1977). Pertence ao grupo das miopatias congénitas não-progressivas. É uma doença neuromuscular que se caracteriza pela presença dos chamados bastões nemalínicos (derivado do grego *nema*, que significa filamento). Estas, são estruturas anormais em forma de bastão dentro das fibras musculares.

Caracteriza-se regra geral por uma hipotonia generalizada. Estes sintomas variam muito de um indivíduo para outro e de uma família para a outra. Geralmente evolui pouco ou nada, mas são particularmente graves nos três primeiros anos de vida.

### ***1.2.1. CRITÉRIOS DE DIAGNÓSTICO***

A miopatia nemalítica foi defenida como "uma doença neuromuscular caracterizada por fraqueza muscular e a presença de bastões nemalíticos nas fibras musculares, e a ausência de outras condições associadas à presença de corpos nemalíticos" (Wallegren-Pettersson e Laig, 1996).

A fraqueza muscular é mais severa na face, nos músculos respiratórios, nos flexores do pescoço e nos músculos proximais dos membros. Em alguns pacientes há também um envolvimento dos músculos distais (mão e pé). Os músculos extraoculares são poupados.

Os problemas respiratórios são comuns, e podem ser insidiosos. Na infância têm frequentemente problemas e dificuldades alimentares.

O início da doença manifesta-se geralmente na primeira infância, mas também há casos descritos com o início na infância ou na fase adulta.

A hereditariadade é habitualmente autossómica recessiva, e raramente autossómica dominante.

A microscopia óptica das biopsias musculares coradas mostra corpos de nemalina nas regiões subsarcolémicas ou sarcoplásticas das fibras musculares. Raramente há corpos de nemalina intranucleraes. Há com frequência predominância das fibras tipo I e uma desproporção do tipo de fibras, ou por vezes, pouca diferenciação dos tipos de fibras. A microscopia electrónica mostra corpos de nemalina com uma periodicidade estrutural parecendo o padrão laxo do disco Z. O estudo imunohistoquímico mostra que os corpos de nemalina e os discos Z são positivos para a alfa-actina. A formação dos bastões nemalínicos pode ser uma reacção incomum das fibras musculares a uma lesão, pois tais estruturas em bastão têm sido raramente encontradas em várias doenças.

No caso de doentes em que esta patologia se manifesta à nascença, estes apresentam uma severa hipotonia, fraqueza muscular e dificuldades na respiração e alimentação. A face é dolicocefala (alongada) e pouca expressiva, mas o olhar é fixo e brilhante. O palato é em ogiva (alto e estreito - arqueado). Apresentam fraqueza facial que faz com tenham dificuldade em manter a boca fechada. Pode haver retrognatia. Em alguns casos podem surgir deformidades do tórax à nascença. Estas características são secundárias à fraqueza muscular (Wallgren- Pettersson, 1989).

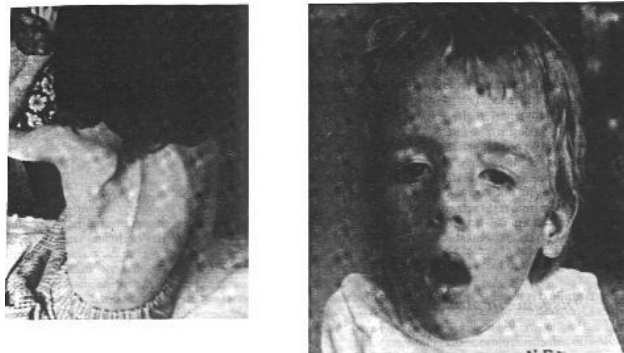


Figura 5 – Tronco e face típica

Alguns casos apresentam atraso nas aquisições motoras e a marcha é bamboleante, noutros ficam confinados a uma cadeira de rodas, e em geral são incapazes de vencer a gravidade.

Há casos em que os doentes apresentam perturbação ao nível da linguagem expressiva.

Os doentes cuja doença se manifesta na fase adulta apresentam poucas sequelas da fraqueza muscular congénita.

### ***1.2.2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS***

Na miopatia nemalítica na forma autossómica recessiva os doentes apresentam uma voz anasalada ou mesmo disartria, o reflexo palatino é frequentemente ausente, a língua é pequena e enrugada e a maior parte é incapaz de levantar a sua cabeça na posição de supino. Podem no início parecer ter parésia peronal pela sua fraqueza, quer ao nível dos músculos proximais e distais, quer pelo pé pendente. Têm uma constituição magra e uma massa muscular muito fina, mas o corpo nem sempre é pequeno. A coluna é hiperlordótica, ou em alguns pacientes rígida. Os reflexos tendinosos vão diminuindo com o tempo. A actividade motora global é lenta mas a actividade motora fina é normal. As articulações são usualmente hipermóveis. Em muitos casos desenvolvem ao longo dos anos contracturas e deformidades nas articulações.

Os problemas respiratórios são uma característica comum da miopatia nemalítica, não só no período neonatal, como ao longo da vida, e provocam restrições na sua capacidade respiratória. Os pacientes correm riscos de hipóxia nocturna insidiosa e muitos experimentam uma falha respiratória repentina (Wallgren- Petterson, 1989).

Também a contractibilidade cardíaca é frequente na miopatia nemalítica. São descritas implicações cardíacas em casos em que os corpos de nemalina estão presentes nos músculos cardíacos e esqueléticos (Jones e factor, 1985 e Ishibashi-Ueda, 1990). Nestes casos a verificação é feita histologicamente através da dilatação da cardiomiopatia com corpos de nemalina. É importante a avaliação cardíaca quando a hipoxia causa risco de *cor pulmonar*.

Pode ser necessária a gastrostomia por causa de uma disfagia crónica.

A inteligência é normal, havendo indicações sérias de uma tendência para um desenvolvimento acima do normal.

### ***1.2.3. PROGNÓSTICO***

Algumas crianças morrem como resultado de complicações respiratórias. No entanto alguns casos com severa hipotonia e pouca respiração espontânea sobrevivem à nascença, mesmo com pouca deficiência residual.

Outros casos podem experimentar deterioração durante o período da puberdade pelo crescimento rápido, e alguns começam a usar a cadeira de rodas nesta altura. Outros, com a evolução lenta e progressiva da doença conseguem levar uma vida activa e são capazes de realizar a maioria das tarefas quotidianas. Os factores básicos que vão determinar o prognóstico são a capacidade respiratória e o desenvolvimento da escoliose (Dubowitz, 1978), pelo que a monitorização da função respiratória e da coluna é importante para o acompanhamento dos cuidados destes indivíduos. As infecções respiratórias são comuns na fase pré-escolar, mas esta susceptibilidade vai sendo superada ao longo do tempo.

#### ***1.2.4. ASPECTOS GENÉTICOS, PREVENÇÃO E INCIDÊNCIA***

A miopatia nemalítica é caracterizada por uma grande heterogeneidade no plano genético (Guirraud, 1999). O grupo de Laing caracterizou uma mutação no gene de alfa-tropomiosina TPM3 e verificou estar fortemente associado com uma forma autossómica dominante da miopatia de nemalina ( NEM 1) com começo, excepcionalmente, na idade escolar ( Laing e col. 1995 ). Esta mutação não foi encontrada em nenhuma de outras 45 famílias com transmissão autossómica testadas até à data ( Tan e col 1997 ). Porém, foi identificada uma mutação diferente, homozigótica, para uma mutação “nonsense” do exon 1sk do TPM3, num caso grave de miopatia nemalítica que resultou em morte aos 21 meses ( Tan e col 1998).

O gene TPM3 e outros 3 genes identificados como codificadores de isoformas da tropomiosina ( Hunt e col 1995) foram excluídos como genes causadores da forma principal da miopatia nemalítica autossómica recessiva ( NEM2 ). Este gene foi localizado através da análise de ligações no braço longo do cromossoma 2 (2q) (Wallgren-Peterson e col 1995), confirmando a existência da forma autossómica recessiva da doença. Um gene possível para esta alteração é o gene para a proteína muscular gigante nebulina.

Para conhecer o tipo hereditário da doença é comum usar-se como exame a biopsia muscular dos pais em cada família. Em algumas famílias confirma-se através de métodos da genética molecular, em que ambos os pais são clinicamente saudáveis e apresentam anomalias na biopsia muscular. (Arts e al, 1978 e Wallegren-Petterson 1990).

Nesta altura não é possível fazer a prevenção, pelo facto de a patogénese da miopatia nemalítica não estar completamente esclarecida.

A incidência desta doença é de 2 nascimentos em 100.000 (Wallgren-Pettersson 1990). Em França é de 3 a 5 casos por ano ( Guiraud, 1999).

### ***1.2.5. INTERVENÇÃO***

Não existe cura para a doença, mas é possível fazer algum controle com o apoio de uma equipa multidisciplinar. É recomendado um acompanhamento permanente, mesmo nos casos congénitos, com vista a resultados favoráveis. É importante que haja uma permanente monitorização da capacidade respiratória e a instalação de ventilação mecânica durante a noite, e, possivelmente recomenda-se que seja colocada durante o dia, de um modo intermitente. Ficando livre de situações de hipóxia, é vital para a qualidade de vida da pessoa o evitamento de complicações respiratórias. É também importante a avaliação da condição cardíaca, pelo risco de complicações respiratórias.

## **2. ADAPTAÇÃO DOS PAIS À CRIANÇA COM NECESSIDADES EDUCATIVAS E DE SAÚDE ESPECIAIS**

### **2.1 INDICADORES DE PERTURBAÇÃO EMOCIONAL E COMPORTAMENTAL**

A maioria dos estudos sobre pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais refere um conjunto de dimensões de perturbação, nomeadamente a saúde psicológica e bem-estar, sobrecarga emocional, ansiedade, irritabilidade, depressão e relações familiares.

#### ***2.1.1 SAÚDE PSICOLÓGICA E BEM-ESTAR***

As medidas a este nível referem-se a avaliações da depressão, ansiedade, e a inventários de adaptação psicológica geral, de bem-estar, de tristeza e de desmoralização. A maior parte dos estudos indicam que as mães de crianças com deficiência evidenciam menor adaptação (Gath & Gumley, 1986; Goldberg, Marcovitch, et al., 1986; McConachie, 1986; Vadasy, Fewel, Meyer, Schell, & Greenberg, 1984) do que mães de crianças sem problemas (Blacher, 1984a; Breslau, Staruch, & Mortimer, 1982; Byrne & Cunningham, 1985). No entanto, não chegam a apresentar sintomas clínicos de perturbação psicológica (Wallander, Varni, Babini, DeHaan, Wilcox, & Banis, 1989). Mais ainda, parece que o nível da adaptação psicológica é influenciada pela fase de desenvolvimento do ciclo de vida do filho, uma vez que há relatos de mães de adultos com deficiência mental com mais idade, que se auto-avaliando como estando bem, e mesmo melhor em comparação com outros grupos sem estes problemas (Barakat & Linney, 1992; Harris & McHale, 1989; Spaulding & Morgan, 1986).

A maior parte dos estudos mostra que as mães da crianças com deficiência relatam mais sintomas físicos que as mães das crianças sem deficiência (Golberg, Morris, et al., 1990; Hirst, 1985; Miller et al, 1992; Wallander, Varni, Babani, Banis, et 1989). Muitos estudos descrevem menos saúde física nas mães do que nos pais destas crianças (Beckman, 1991; Dunst, Trivette, & Cross, 1986; Krauss, 1993).

#### ***2.1.2. Sobrecarga emocional***

As mães destas crianças estão de facto perante uma sobrecarga parental adicional porque têm mais tarefas que as outras mães, nomeadamente, a manutenção da saúde física da criança e a participação no processo de desenvolvimento dos seus filhos, o que implica um esforço muito aumentado em relação ao necessário aos pais de crianças sem problemas (e.g. andar, falar, higiene, autonomia, escolarização).

Outros aspectos de sobrecarga e preocupação estão relacionados com os sentimentos de ansiedade, uma certa incerteza sobre a sobrevivência da criança, o seu desenvolvimento e os cuidados necessários com a antecipação de problemas a longo prazo. Também uma maior sobrecarga em termos pessoais, sobretudo porque limita e restringe a sua vida pessoal e porque, a situação de cuidados e preocupação é crónica e prolongada.

Quando a criança vive em casa com a família, este facto implica uma maior sobrecarga para as mães do que para os pais (Bristol, Gallacher & Schopler, 1988, Krauss, 1993). As mães expressam mais necessidades do que os pais em determinadas áreas, especialmente em termos de suporte social e familiar, na explicação da situação aos outros e no cuidado da criança (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992). São as mães que, mesmo quando trabalhadoras fora de casa, se responsabilizam mais pelos cuidados da criança, o que implica uma desproporção de responsabilidades, e aumenta a perturbação emocional e a restrição na vida quotidiana. Os relatos das mães são consistentes ao referirem um maior impacto na sua vida com o nascimento de uma criança com deficiência, do que as outras mães com crianças sem deficiência (Bailey et al, 1993, Beckman, 1991, Erickson & Upshur, 1989; Gowen, Johnson-Martin, Goldman, & Applebaum, 1989; Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990).

Os vários estudos descrevem sobrecarga emocional, tendo como indicadores a percepção de um stress adicional, depressão, fraco funcionamento parental e familiar, bem como problemas de saúde mental maternos, relacionados com a tensão permanente (“chronic strain”) necessárias/presente no processo de adaptação materna. Também uma maior preocupação de se ser bem sucedida nos cuidados da criança, está relacionado com o a sobrecarga emocional e prevê a depressão materna (Erickson & Upshur, 1989; Gowen et al., 1989). Os estudos de Pless e Nolan (1991) indicam que a ocorrência simultânea de elementos stressores na família e fora desta, é preditiva de maior ou menor adaptação da criança e da mãe.

### ***2.1.3. Ansiedade***

A ansiedade é referida sobretudo em termos de prognóstico. Para os pais o compromisso cognitivo é o mais preocupante. De facto, o nível de ansiedade manifestado parece derivar de alguma incerteza face ao desenvolvimento e face ao futuro. Os pais têm medo do seu filho ser rejeitado pelos outros mas também receiam a culpabilização associada a sentimentos de não-aceitação do filho. Por outro lado sentem-se ansiosos pela antecipação de todos os problemas futuros que vão ter que confrontar. Frequentemente, a ansiedade centra-se também no passado imediato, e na recordação exaustiva de tudo o que terão feito de eventualmente errado, ou no que poderiam ter feito para evitar o nascimento de um filho com problemas.

#### **2.1.4. *Stressores percebidos***

Os stressores identificados pelos pais são as características específicas destas crianças e os seus problemas concretos (como dependência, deficiência cognitiva, adaptabilidade, exigências, baixo nível de comunicação), dimensões parentais, (pouca gratificação, desgaste pessoal, dificuldades na relação com a criança e/ou vinculação), problemas familiares, relações com o parceiro (limites das oportunidades familiares, desarmonia familiar).

No entanto, vários estudos mostram que não parece haver diferenças significativas entre os níveis de stress destes pais, em comparação com os pais de crianças sem problemas (Behr & Murphy, 1993, Krauss, 1993 e Spaulding & Morgan, 1986), excepto quando a percepção da situação da deficiência, pelas suas características, aumenta os sentimentos de incerteza, tristeza, raiva e rejeição (Waisbren, 1980).

As mães no geral não revelam mais stress que os pais das mesmas crianças (Golberg, Marcovitch et al, 1986, Hagborg, 1989; Krauss, 1993, Rousey, Best & Blacher, 1992; Scott, Sexton & Wood, 1986). Mas parecem apresentar stress em diferentes áreas da vida; as mães manifestam mais dificuldades no ajustamento pessoal dos aspectos parentais (realização dos cuidados diários da criança e de interacção com o seu filho), e são mais afectadas pelos comportamentos problemáticos, nomeadamente a agressividade da criança. Os pais revelam stress mais ao nível instrumental como por exemplo, com preocupações de ordem financeira. Muitas mães têm de decidir se mantêm sua actividade profissional em consequência do aumento de exigências de cuidados quotidianos (Harris, 1987). As mães têm ainda de se adaptar à perda de oportunidades importantes para o seu desenvolvimento pessoal. Estas exigências e desapontamentos podem

contribuir para sentimentos de depressão, raiva, bem como de fadiga e de tensão (DeMyer, 1979, cit. Harris, S., 1987).

Cummings (1976) apresenta uma perspectiva algo diferente afirmando que o facto dos pais (homens) se envolverem menos, pode ser um factor que contribua para um maior nível de stress, porque têm menos oportunidade de mostrar preocupações.

É importante no entanto referir que os pais que se confrontam com situações de intenso stress estão em risco de desenvolverem problemas psicológicos ou emocionais, e por vezes serem conduzidos a situações de abuso ou abandono dos filhos (Garbarino, 1987; Starr, Dietrich, Fischhoff, Ceresnie e Zweiner, 1984).

### ***2.1.5. Irritabilidade***

Simpson (1990) considera que apesar da sua heterogeneidade, os pais e as famílias de crianças com necessidades especiais parecem experimentar níveis de frustração não encontrados em outros pais e famílias e ter mais momentos de intensa irritabilidade. Aos pais das crianças com deficiência podem faltar aqueles sentimentos de realização e satisfação tão necessários para uma função parental eficaz. Eles podem sentir dor, culpa, frustração, zanga, podem considerar-se fracassados e considerar a sua vida futura desfeita (Simpson, 1990; Baker, 1991). Com a criança saudável a própria percepção do desenvolvimento e crescimento do filho é altamente gratificante para os pais. Neste caso o desenvolvimento traz muitas vezes problemas mais graves ou complexos.

A irritabilidade pode surgir também quando os pais estão perante algumas características da criança ou problema que não conseguem modificar ou alterar. Por exemplo quando a criança tem estereotípias, problemas de alimentação, temperamento difícil, comportamentos de auto-agressão, agressividade para com os outros ou um comportamento passivo, remetendo-se ao isolamento (Alonso, 1994).

### ***2.1.6 Depressão***

Alguns autores sugerem que os pais de crianças com Trissomia 21, comparativamente com os pais de crianças de idade similar sem perturbações do desenvolvimento, experimentam níveis mais baixos de bem-estar, manifestam mais sintomas de depressão (Cuskelly e tal., 2008), maior restrição do papel parental, maior dificuldade na progressão profissional e na gestão

financeira do dia-a-dia (Carr, 2005; Van der Veek e tal., 2009), e dedicam mais tempo ao cuidado da criança que obriga os pais a a uma menor participação em actividades sociais ou profissionais.

Os estudos longitudinais apontam para um aumento de níveis de desmoralização e depressão à medida que a criança cresce, especialmente em determinados fases ou momentos de transição desenvolvimentista (Gowen et al.1989). Autores que relacionaram a depressão materna e os sentimentos de competência parental com as características das crianças e o suporte social, comparando dois grupos de mães de crianças com e sem deficiência. Os resultados apontam para diferenças significativas ao nível do funcionamento e dificuldade nos cuidados, indicadores de níveis muito próximos de depressão e da diminuição de sentimentos de competência parental. De facto parece que as dificuldades nos cuidados diários podem levar a um aumento da depressão materna. As mães afirmam que se sentem desmoralizadas por causa da fadiga, pelas preocupações com a sobrevivência da criança e exprimem sentimentos de culpa por negligenciar as necessidades dos outros membros da família. As exigências adicionais em termos de cuidados pouco usuais da criança com necessidades educativas e de saúde especiais, está significativamente relacionado com o aumento de sentimentos de depressão e diminuição de sentimentos de competência parental. Os resultados indicam também que a qualidade das relações familiares, influenciam os sentimentos de competência parental.

As mães tendem a experimentar níveis de depressão mais elevados do que os pais (Beckman, 1991; Bristol et al., 1988).

O facto de os pais se implicarem menos nos cuidados do seu filho e de manterem maior actividade profissional e extra-familiar, faz com que a saúde mental destes esteja menos ameaçada do que a das mães. Se por um lado este facto permite a estes pais “abrigarem-se” da perturbação mais intensa, por outro reduz a sua influência positiva na família. No entanto estes pais relatam maiores níveis de depressão e mais problemas conjugais do que os de filhos saudáveis. Os pais, à semelhança das mães também têm sentimentos de perda, frustração, culpa e raiva, mas têm poucas oportunidades para contrabalançar estes sentimentos acerca da situação (Feartherstone, 1981), o que pode causar algum mal-estar entre o casal e os pais receberem pouco suporte emocional das mães (Cummings, 1979).

### ***2.1.7 Outras reacções emocionais negativas***

Os pais podem até amar o seu filho mas sentirem ressentimento pela sua deficiência. Podem também sentir ressentimento (magoados, tristes e com dor) pelas restrições que as exigências de cuidado da criança com deficiência implicam, quer em termos individuais, quer em termos familiares.

Os pais das crianças com deficiência podem experimentar sentimentos de inadequação e questionar a sua competência pessoal na reprodução quando têm um filho com deficiência. Alguns pais sentem a necessidade de ter outro filho para alterarem esta ideia ou sentimento.

O embaraço, a vergonha e a culpa reflectem-se quando as pessoas evitam os contactos sociais e sentem que falharam. A reacção dos outros (vizinho, amigos e familiares) são importantes, porque o seu comportamento pode influenciar a forma como estes pais se sentem. A insegurança ou a ansiedade dos pais pode encorajar as interpretações desadequadas e negativas dos comportamentos dos outros. Pode levar ao evitamento dos contactos sociais, aumentar a desconfiança, agressividade e a hostilidade. Estes pensam e sentem que os outros os acusam de algo que fizeram errado ou ainda que os menosprezam por terem um filho “menos perfeito”. Este sentimento pode ser devastador. Os sentimentos de culpa relacionam-se com a atribuição da deficiência aos seus comportamentos, ou falta de cuidados durante a gestação, ou por considerarem que não ajudam suficientemente o seu filho, ou ainda por não saberem o suficiente sobre o que fazer e não darem atenção ao resto da família por causa das necessidades da criança com necessidades especiais. (Buscaglia, 1994).

### ***2.1.8. RELAÇÕES FAMILIARES E AJUSTAMENTO CONJUGAL***

Se inicialmente os estudos apontavam para problemas nesta área em pais de crianças com deficiência, estudos mais recentes não o confirmam. De facto os estudos com pais de crianças com deficiência não apontam para um funcionamento patológico, nem encontram diferenças no funcionamento familiar, na adaptabilidade e coesão da família e na satisfação conjugal (Kazak, 1989; Kazak & Marvin, 1984; Spauling & Morgan, 1986). Martin (1975) refere que a presença de uma criança com deficiência pode mesmo promover as relações conjugais. Estudos recentes apontam para que a partilha dos cuidados nos casais com de crianças com deficiência, está associada também a uma maior satisfação conjugal, tanto para os pais como para as mães (Boyle, 1985; Harris, 1982).

## 2.2 ATITUDES PARENTAIS ASSOCIADAS À PERTURBAÇÃO EMOCIONAL

A emocionalidade intensa destes pais é muitas vezes conotada negativamente e está evidentemente associada a um conjunto de atitudes educacionais que podem, em si mesmos, prejudicar o desenvolvimento da criança.

Cunningham e Davis (1985) referem algumas das atitudes mais comuns:

A **sobreprotecção** está relacionada com o afecto e cuidados “excessivos” em relação à criança. Esta atitude pode estar relacionada com a negação, o ressentimento ou a raiva e ansiedade. Os pais podem estar particularmente sensíveis a qualquer crítica ou reacção negativa dirigida à criança e reagirem mal. Podem também não desenvolverem a independência da criança permitindo que experimente riscos razoáveis a explorar o meio.

A **aversão e rejeição** são atitudes que se manifestam quando os pais não se envolvem o suficiente, evitam ou não cuidam da criança por se sentirem ameaçados com a sua presença. Estão associados à ansiedade e ao facto de terem medo do que não conhecem ou não compreendem. Esta reacção pode surgir pelo facto das pessoas perceberem o aspecto e/ou comportamento da criança de tal modo alterado, ao ponto de causar grande perturbação e/ou aversão. Há pouca literatura que refere crianças com deficiência abandonadas pelos pais, mas sabe-se por relatos de médicos hospitalares que esta situação não é incomum, quer no nosso país, quer nos restantes países Europeus. No entanto com alguma frequência, os pais descrevem este sentimento por parte de familiares, vizinhos ou amigos e mesmo de alguns profissionais de educação e saúde.

O **ressentimento** não se traduz necessariamente em rejeição, porque estes pais podem estar ressentidos com a deficiência, ou mesmo com a criança, mas cuidarem adequadamente do seu filho.

## 2.3 PROCESSO DE ADAPTAÇÃO PARENTAL

Ter uma percepção destes pais como “vítimas” passivas do stress resultante do nascimento de uma criança ignora a sua capacidade de adaptação e de utilização dos recursos psicológicos e sociais de que dispõem (Friedrich, Greenberg, Crnic, 1983). De facto, verifica-se que a maioria destes pais consegue uma adaptação bastante razoável.

Seligman e Darling (1988, cit. in Dale, 1996) sugerem que as atitudes parentais devam ser interpretadas no contexto das suas experiências interactivas, antes do nascimento da criança, e das

experiências interactivas após tal ocorrência. Salientam o papel determinante das pessoas próximas e significativas na forma como os pais interpretam o comportamento e o desenvolvimento do filho, nas atitudes que têm relativamente à deficiência, e no impacto emocional destas vivências no seu equilíbrio pessoal (Coutinho, 1999).

Pelo que foi acima referido, há uma grande variabilidade individual, para cada caso e ao longo do tempo, mas também parece haver uma evidência que as mães das crianças com deficiência não apresentam níveis de sofrimento muito elevado, quer em termos psicológicos, quer em termos físicos. No entanto experimentam mais stress e têm um maior desgaste psicológico.

Podemos afirmar que as mães são mais afectadas que os pais nas exigências de cuidados associados à deficiência, não sendo motivo para que o seu stress ou desgaste emocional seja considerado como uma manifestação de desadaptação ou de patologia. Na verdade, as diferenças entre estas mães e as mães das outras crianças, relacionam-se com a necessidade de responder às mudanças e às dificuldades do processo de promoção do desenvolvimento da criança com deficiência. Podem desenvolver estratégias de confronto específicas como pais destas crianças e não assumir formas desviantes. Há ainda que perceber que há uma grande variabilidade no modo como estes pais reagem e lidam com a situação (Shapiro, 1998).

De facto, os estudos apontam para a importância das percepções das crenças, valores e necessidades individuais como variáveis importantes, e não tanto as variáveis ou as circunstâncias em si. Uma das formas de estudar o processo de adaptação é definir os determinantes da qualidade ou insucesso dessa adaptação. Em seguida refiro os principais determinantes identificados na literatura.

### ***2.3.1. DETERMINANTES DA ADAPTAÇÃO***

#### ***2.3.1.1 Características da criança: idade e sexo***

O nível de stress parece estar associado à tarefa parental; os pais de crianças mais novos relatam maior stress na procura da informação e de serviços de suporte, enquanto os pais de filhos mais velhos experimentam maiores dificuldades em encontrar serviços para a colocação do seu filho numa residência. Minnes (1988) e Beckman (1981) relatam que o stress associado às dificuldades cognitivas da criança diminui com a idade. Os primeiros estudos sugerem maior stress nos períodos de transição, (e.g. adolescência, Heller, 1983), mas esta ideia não é consubstanciada pelos resultados mais recentes (Flynt & Wood, 1989; Flynt et al., 1992). Alguns estudos que

apontam para a existência de maiores níveis de adaptação da família e das mães quando o filho afectado é do sexo feminino (Frey, Fewwill, & Vadasy, 1989), embora não existam conclusões definitivas sobre este aspecto.

### ***2.3.1.2. Características da criança: temperamento e ritmo de desenvolvimento***

A maior parte dos estudos sugerem que características problemáticas da criança, como o desenvolvimento lento, a pouca responsividade, a agressividade ou a exigência de cuidados pouco usuais estão associados a aumento de stress (Beckman, 1991; Frey, Greenberg, & Fewell, 1989; Minnes, 1988; Noh et al., 1989), aumento da depressão (Walker et al., 1992), aumento do conflito conjugal (Korn, Chess, & Fernandez, 1980), a desadaptação materna (Sloper et al., 1991) e ao ajustamento psicológico (Frey, Fewwill, & Vadasy, 1989; Frey, Greenberg, & Fewell, 1989), bem como à competência parental (McKinney & Peterson, 1987) e à satisfação conjugal (Kazak, 1986). De facto, num estudo de Erickson e Upshur (1989), os resultados referem que o que é mais desgastante são as características da criança e não tanto as exigências das tarefas mais específicas de cuidado de diário.

### ***2.3.1.3. Diagnóstico e severidade da deficiência***

Os resultados referentes à relação entre a deficiência e o stress materno não são muito consistentes sendo por vezes mesmo contraditórios. No entanto, parece que certos diagnósticos tais como o autismo, a psicose, e o atraso mental grave estão associados a maiores dificuldades de adaptação, a stress, e desgaste emocional, depressão e um pior funcionamento familiar. Golberg, Marcovitch, et al. (1986) e Erickson & Upshur, (1989) confirmam os dados já obtidos por Holroyd e McArthur (1976) de que pais de crianças com Trissomia 21, quando comparados com pais de crianças com deficiência física e com pais de crianças com atraso de desenvolvimento de causa desconhecida, apresentam melhor adaptação desde que o suporte social e relações familiares satisfatórias estejam presentes. Seltzer, Krauss e Tsunematsu (1993) verificaram que as mães mais velhas de adultos com Trissomia 21 relatam menos conflitos no ambiente familiar, mais satisfação com o suporte social e menos stress nos cuidados diários e desgaste, do que as mães de adultos com deficiência devido a outras causas. Outros investigadores referem que a severidade da

deficiência, e não o diagnóstico por si só, é um elemento que influencia a adaptação destas mães. No entanto, também os vários estudos não são conclusivos. Por exemplo, Kazak e Clark (1986) no seu estudo com pais de crianças com espinha bífida, chegaram à conclusão de que as famílias de crianças com mais problemas têm uma maior satisfação em termos conjugais. Pless e Nolan (1991) referem a visibilidade da deficiência, e não a gravidade como determinante importante da adaptação.

#### ***2.3.1.4. Características maternas: estatuto socioeconómico, idade e situação profissional***

O estatuto socioeconómico é um mediador importante da perturbação parental (Rabkin & Streuning, 1976), do desgaste emocional, e do funcionamento geral (Singhi, Goyal, Pershad, 1990). Gallagher (1983) constatou que as maiores dificuldades de confronto (“coping”) correspondiam aos níveis socioeconómicos mais baixos. No entanto Flynt e Wood (1989) afirmam que o SES não afecta os níveis de stress da família.

No estudo de Pless e Nolan (1991) parece haver alguma evidência de que o aumento da idade parental está relacionado com a adaptação. Flynt e Wood (1989) observaram uma percepção de menor stress nas mães com mais idade. A maturidade e a idade parecem influenciar a adaptação dos pais.

#### ***2.3.1.5. Estatuto e suporte conjugal***

O estatuto conjugal não parece ter tanta importância como a presença de um parceiro, já que o facto de ser só a mãe a cuidar da criança torna a desadaptação mais provável (Jones, 1987), e a presença do parceiro está associada a uma maior satisfação materna (Fagan & Schor, 1993) e a níveis de stress mais baixos (Friedrich, 1979). O suporte do parceiro aparece como uma variável significativa que medeia de uma forma consistente a redução de stress materno (Bristol, 1988, Friedrich et al., 1985), a depressão (Gowen et al., 1989; Mckinney & Peterson, 1987), a adaptação (Dunst et al., 1986; Fewell, 1986; Friedrich et al., 1985) a satisfação e a competência parental (Gowen et al., 1989). Relacionamentos em que a expressão emocional é melhor aceite são apontados como um bom preditor da qualidade parental, tanto das mães como dos pais (Bristol et al., 1988). Para as mães a satisfação conjugal é o melhor preditor para um confronto positivo

(Kazak, 1986). A discrepância entre o cônjuge real e o ideal parece ser determinante na adaptação, tanto das mães como dos pais (Bristol et al., 1988). A presença ou não do suporte do marido não está associada ao sexo do filho com deficiência (Erickson e Upshur, 1989).

#### **2.3.1.6. *Relações familiares***

A este conceito está associado o funcionamento interno da família nas dimensões de coesão, adaptação e conflito. Relações familiares positivas são preditores consistentes de um menor stress parental e de um menor desgaste emocional (Krauss, 1993; Minnes, 1988; Sloper et al., 1991), da redução da depressão (Friedrich, Cohen, & Wiltturner, 1987; Harris & McHale, 1989; Rousey et al., 1992), do bem-estar materno, do ajustamento psicológico (Blacher et al., Fagan & Schor, 1993; Minnes, 1988), e da competência parental (Fagan & Schor, 1993; Gowen et al., 1989). Os recursos psicossociais da família, incluindo o suporte familiar, satisfação conjugal são referidos como preditores de adaptação materna (Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wilcox, 1989).

#### **2.3.1.7. *Suporte social***

Aborda-se frequentemente o isolamento social dos pais das crianças com deficiência, mas alguns estudos indicam que estes têm uma rede de suporte e de relação mais próxima do que os outros pais de crianças sem deficiência. Alguns autores verificaram mesmo que estas famílias têm uma rede de suporte melhor do que os outros pais (Erickson & Upshur, 1989), o que poderá ser atribuído à intervenção precoce e aos grupos de apoio a pais, nas comunidades onde este serviço está presente. A presença e a satisfação com a rede de suporte social estão consistentemente associadas com a redução do stress materno (Beckam, 1984, 1991; Beckam & Pokorni, 1988; Brandt, 1984) e a depressão (Gowen et al., Hanson & Hanline, 1990). O suporte social está também associado com a promoção da saúde física (Dunst et al., Wallander, Varni, Babani, et al., 1989), melhor ajustamento da família (Frey et al., 1989), uma adaptação positiva e o bem estar (Barakat & Linney, 1992; Capuzzi, 1989; Dunst et al., 1987; Frey et al., Minnes, 1988; Petterson, 1984) e com a satisfação e um elevado sentido de competência parental (Fagan & Schor, 1993; Gallanher et a., 1983). Não é tanto a quantidade objectiva, mas sim a satisfação dos pais com a

qualidade e quantidade de suporte que parece ser determinante (Frey et al., 1989; Petterson, 1984). Haldy & Hanzlit (1990) referem que parece ser mais importante a ajuda instrumental, do que a aceitação ou expressão de sentimentos. Outros estudos apontam que é mais importante o suporte familiar do que de pessoas não familiares (Marcenko & Meyers, 1991). Por outro lado, também é possível que a severidade da deficiência possa estar relacionada com a diminuição da satisfação com o suporte social (Seybold et al., 1991).

### **2.3.1.8. *Cultura e etnia***

Há poucos estudos sobre os efeitos destes determinantes. No entanto, é importante referir um trabalho realizado por Blacher, Shapiro e Lopez (1997) com mães de origem latina que vivem na U.S.A. As mães de origem latina, em geral, manifestam níveis mais elevados de depressão, sendo que as mães de crianças com deficiência mental manifestam níveis mais elevados de depressão do que as de filhos sem problemas. Aparentemente têm menos recursos para confrontar a situação. Factores como a integração social (quer com outros membros da comunidade quer com os profissionais) e a aculturação parecem minimizar o isolamento, e por conseguinte, os sintomas depressivos. Flynt e Wood (1989) apontam para níveis de stress mais baixos nas mães de raça negra do que nas mães de raça branca, e relacionam este facto com as diferenças nos processos de confronto, nomeadamente no uso diferenciado do suporte social.

Ao abordar os vários determinantes há necessariamente que os relacionar entre si porque eles não actuam de um modo linear e isolado; é importante perceber que estes se relacionam e determinam mutuamente. É o caso da problemática do estigma com a qual os pais se têm de confrontar.

## **2.4. O OLHAR DOS OUTROS: ESTIGMA COMO FONTE DE STRESS**

Os pais confrontam-se frequentemente com o receio da discriminação que pode ser sentida logo após a confirmação do diagnóstico, quando os pais têm que revelar a situação de deficiência à família e amigos. A discriminação é sentida na maneira como a sociedade encara a diferença. O problema encontra-se na sociedade que não está preparada para aceitar pessoas diferentes e por esse motivo acaba por discriminá-la.

Se o meio pode constituir uma fonte de suporte e de recursos importantes para os pais e crianças com deficiência, pode ser também uma fonte de stress pela sua crítica ou pelas suas atitudes ao experimentar o estigma nas suas interacções sociais. De facto é importante compreender o impacto do estigma na experiência de vida da criança com deficiência e nos pais. Segundo Goffman (1993, cit por Baxter em 1989), os pais da criança com deficiência percebem o estigma em virtude da sua relação com a criança. Baxter (1989) relacionou o stress parental dos pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais com duas condições estigmatizantes:

- 1) As características desviantes da criança;
- 2) As atitudes perturbadoras (“distressing”) dos outros.

O stress parental atribuído a atitudes sociais está relacionado com a visibilidade das características da criança ou jovem. As características da criança com deficiência que se tornam mais evidentes estão relacionadas com as diferenças da linguagem e com o seu comportamento. Apesar das perturbações da linguagem serem as mais notórias, é o comportamento, sobretudo em público que induz maior stress nos pais. Mais do que as reacções dos outros, é importante as circunstâncias da reacção como indutora de stress, o que mostra como esta questão é complexa e não redutora a uma variável. A aparente não-reacção dos outros é precisamente a que causa mais perturbação ou desmoralização nos pais. De facto, a não-interacção directa ou o ignorar intencional é descrito como mais perturbador do que quando o outro fala sobre a criança, ou sobre a deficiência. O tratar a criança como sendo muito mais nova que os irmãos ou diferente, ser simpática e mudar o tom de voz quando fala com a criança, podem fazer com que a criança perceba que é diferente, mas os pais não reagem de forma negativa.

## **2.5. MODELOS EXPLICATIVOS DA ADAPTAÇÃO DOS PAIS A UM FILHO COM NECESSIDADES EDUCATIVAS E DE SAÚDE ESPECIAIS**

Como já referi, os modelos transaccionais defendem que a criança não é só influenciada pelo meio educacional mas também determina este meio. No caso da criança com deficiência, é o próprio reconhecimento das dificuldades e problemas que vão, em grande parte, determinar a adaptação da família. De facto a família da criança com deficiência tem de lidar com situações sérias de doença física crónica bem como com um reduzido funcionamento cognitivo.

Os pais têm também que lidar com os seus sentimentos de depressão, baixa auto-estima e com fontes de stress aumentadas (Cummings, 1976; Dunst e Trivette, 1986; Friedrich, 1981). Estes sentimentos podem afectar o comportamento ou as atitudes para com a criança com deficiência mental, bem como com os outros membros da família (irmãos e outros familiares). Sabe-se que a qualidade da relação com a criança, afecta o desenvolvimento da criança com deficiência, como a de qualquer outra criança.

Os primeiros estudos sobre o impacto da deficiência mental nas famílias referem a situação como uma experiência negativa de stress, sobrecarga emocional, depressão, isolamento social, e perturbação psicológica (Shapiro, 1983). Outros autores referem sentimentos como a incerteza, a culpa, o desapontamento, a depressão e a ambivalência (Blacher, 1984; Solnit & Stark, 1961). Estes estados emocionais podem ter um impacto significativo nos comportamentos de interacção parental e dificultam os mecanismos de confronto (Atkison et al., 1995). Quanto mais tempo os pais demorarem a investir afectivamente na criança, mais será afectado o processo de vinculação (Marfo, k, Dedrick, Barbour, 1998). Alguns autores consideram que as reacções emocionais fazem parte de um processo de adaptação/ajustamento à situação da deficiência do seu filho, próximo do processo de luto descrito pela Kubler Ross, que passa pelo progresso de uma série de fases previsíveis, baseadas em respostas emocionais patológicas de choque, negação, culpa, raiva e depressão até à aceitação e resolução (Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell e Klaus, 1975, Fortier & Wanlass, 1984; Jackson, 1985), considerando que o nascimento de uma criança com deficiência mental é vivido como uma “tragédia”, semelhante à morte ou outras crises de vida (Davis, 1987, Nicholas & Lewin, 1986).

Hornby (1982) no entanto, chama a atenção para o facto de que este processo não é patológico, mas que deve ser considerado como um processo de reacção normal - “The adaptation process is considered to be a normal healthy reaction to the diagnosis of disability.” Hornby, 1982. Vários autores elaboraram modelos de estágio muito aproximado que sugere que o processo de ajustamento implica três grandes momentos: choque, reacção e adaptação.

### ***2.5.1.MODELOS DE ADAPTAÇÃO POR FASES***

#### *Choque*

Nos primeiros momentos os pais experimentam um período de crise emocional caracterizada por choque, negação e incredulidade. Beresford (1982) refere que esta é muitas vezes mascarada com atitudes de razoabilidade e de aceitação, atitude esta, que pode ser por vezes mal interpretada. Drotar descreve que nesta fase os pais referem ter um momento de comportamento irracional, com muito choro e tristeza. Para Hornby (1982) parece haver uma confusão de sentimentos, uma desorganização e tristeza, e este estado pode durar horas ou dias. Davis (1993) compreende que a comunicação do diagnóstico de deficiência pode de facto desencadear um momento de crise séria, porque os pais iniciam rápidas e profundas mudanças das suas construções ou ideias sobre o filho. Os pais descrevem sentimentos de choque e de confusão, como uma tempestade de questões, imagens e ideias nas suas cabeças. Representa um estado de extrema ansiedade, porque se confrontam de uma forma geralmente brusca com uma situação dramática que pouco ou nada conhecem. Os pais têm que modificar as suas construções e acomodá-las aos novos acontecimentos. O processo não é rápido, porque as modificações do seu sistema de construções são profundas e extensas, considerando ainda as imprevisões/surpresas de alguns acontecimentos. Os sentimentos de choque estão associados sobretudo a toda uma realidade que os pais desconhecem. É esta falta de conhecimento que é desencadeadora de grande perturbação caracterizada por choque, confusão e ansiedade

### Negação

A negação, ou dificuldade em aceitar a deficiência, pode traduzir-se numa tentativa de evitar a informação sobre a deficiência do seu filho. De facto esta notícia é um duro golpe, da qual podem querer fugir e por isso tendem a minimizar o seu impacto, ou então simplesmente não aceitam; esta dúvida ou incredibilidade é tanto ou mais “intensa” quanto menor for a visibilidade da malformação ou deficiência. Para Davis esta atitude é uma estratégia de confronto saudável, mas que quando prolongada dificulta o processo de adaptação, sobretudo se esta implicar a incompreensão ou percepção errada dos “handicaps” da criança.

### Reacção

A fase de reacção caracteriza-se, segundo Blacher (1984) por um período de desorganização emocional que pode incluir a alternância de sentimentos de raiva, culpa, depressão, vergonha, baixa auto-estima, rejeição da criança e superprotecção. Para Drotar (1975), Blacher (1984) e Hornby (1982) os pais podem sentir-se deprimidos, desesperados ou apenas tristes. Hornby refere ainda o desinteresse ao experimentarem um vazio; parece que nada interessa. As pessoas como que

aceitam a realidade da deficiência mas perdem o alento para vida. McInermey (1983), ao descrever as reacções emocionais, refere que a raiva está muitas vezes associada ao sentimento de discriminação e de injustiça por ter um filho deficiente. A raiva é um sentimento intenso, frequente em situações em que não ocorreram as coisas como se desejava ou quando se vive a frustração. De facto estes pais tendem a viver uma situação de intensa e de frequente frustração. Segundo Blacher, Hornby e McInermey (1984) esta raiva é muitas vezes é dirigida a eles próprios, ao bebé, ao pessoal de saúde ou outras a pessoas. Este sentimento pode causar perturbações psicossomáticas e problemas nas relações interpessoais, quer com familiares, quer com outras pessoas que estão envolvidas na resolução de situações práticas. Esta raiva pode conduzir também à culpa e à depressão (McInermey, 1983).

Os sentimentos de culpa ocorrem ao tentar atribuir a responsabilidade da situação a eles próprios ou ao pessoal do hospital ou mesmo, ao parceiro, à criança, ou a outros profissionais envolvidos. Beresford (1992) refere que os pais podem sentir culpa associada à ideia de que a deficiência da criança seria como que um castigo de algo que teriam feito de mal no passado; é uma ideia pouco racional ou simplista, mas que por vezes pode ocorrer. Este sentimento pode levar a exigências excessivas tanto a eles próprios como aos outros. Drotar descreve a ansiedade como frequente neste período. McInermey (1983) descreve o medo como preocupação excessiva que pode levar à superprotecção, desgastante para os pais e problemática para a criança.

#### Adaptação e orientação

A adaptação e orientação implicam para Blacher a aceitação da criança. Beresford (1992) define a aceitação como "a morte da criança perfeita imaginada e a redirecção do amor parental para uma nova percepção da criança de como é na realidade". Hornby define este período como a fase da reorganização, caracterizada por realismo e esperança. Na fase de adaptação as pessoas começam a manifestar emoções de uma aceitação madura de ter na família um elemento com deficiência. Já sabem o que isso implica, cuidam dele como de um outro membro da família, mas a sua vida não gira à volta da criança. As pessoas podem sempre experimentar alguma tristeza por ter um membro da família com deficiência, mas não invalida que não vivam bem a vida. Drotar (1992) refere que na fase da adaptação as reacções emocionais começam a ser menos intensas e as pessoas a reorganizarem-se no sentido de estabelecerem uma interacção gratificante com a criança. Começam a lidar com a tristeza e a ansiedade relacionada com a criança, as suas vulnerabilidades e problemas de saúde.

Este tipo de modelos, por fases, embora muito divulgado, não tem tido grande validação experimental. Por exemplo, Anderegg, Vergason, e Smith (1992) estudaram uma sequência de três estádios (confronto, ajustamento e adaptação), com base na observação de 130 participantes, organizados em dois grupos de suporte para pais, durante alguns anos, tendo-se verificado a presença e a sua sequência. Mas noutros estudos mais gerais, os pais referem que experimentam estes sentimentos, mas não de um modo seguido e ordenado, podendo co-ocorrer, avançar ou recuar. Outros identificam-se com as fases descritas. Outros ainda apresentam outra ordenação. Parece que o processo é qualitativamente diferente para cada pessoa, pelo que Hornby (‘’) refere este modelo como um guia geral, e não como esquema que todos devem seguir no seu processo de adaptação.

Estes modelos, se têm a seu favor a referência e a ênfase a sentimentos e emoções resultantes do confronto com a situação de um filho com deficiência, são no entanto modelos muito deterministas. A evidência sugere, por um lado, que muitos pais de crianças com deficiência experimentam reacções emocionais semelhantes (Eden-Piercy, Blacher, & Eyman, 1986; Featherstone, 1980), e por outro, que este processo implica “tempo” para chegar a uma adaptação. Estas duas ideias são importantes e úteis porque ajudam os técnicos a perceber que há todo um processo de ajustamento à situação e que os pais precisam de “tempo” para se adaptarem à situação que segundo Barros (1999) “é uma variável importante para o processo de adaptação, mas não é um elemento facilitador”. Enfatizar os estádios como necessários ao ajustamento e/ou adaptação à situação, e ter esta base para planeamento de acções e serviços, é questionável e pode ser prejudicial. É fácil, mas não realista, assumir que todos os pais passam por uma sequência de estádios semelhantes. Há outras variáveis mediadoras entre a deficiência do filho e a perturbação emocional dos pais, e sobretudo as significações que os pais elaboram sobre o filho com deficiência, ou as suas competências de confronto, que podem ser mais relevantes e devem ser consideradas.

Na verdade, os pais reagem ao nascimento de uma criança com deficiência de várias formas (Allen & Affleck, 1985). Para muitos pais os anos vão passando e ainda não se sentem confortáveis com a sua situação; outros referem que ter uma criança com deficiência deu novo sentido à sua vida e casamento (Bradley, Knoll, & Agosta, 1992; Schell, 1981). A sequência e o

tempo necessário ao ajustamento são diferentes para cada caso (Schlesinger & Meadow, 1976; Turnbull, 1983). TROS MODELOS

### **2.5.2. AS CRISES ASSOCIADAS AO CICLO DE VIDA**

Wilker (1981) constatou que as famílias de crianças com deficiência apresentavam níveis mais elevados de stress durante os períodos de transição do ciclo de vida da criança, do que nos outros períodos. Haveria portanto períodos de maior adaptação e de maior desânimo ou revolta, pelo que se associou as crises a períodos bem definidos do ciclo de vida da criança ou dos pais (Flynt, Wood, 1989). Para Wilker (1981) estes períodos (a entrada para a escola, a adolescência, a reforma dos pais) caracterizam-se por serem períodos de transição em que os pais constatavam as dificuldades e diferenças dos filhos em relação aos outros, e em que se confrontavam com a necessidade de novamente se adaptarem a esta situação e aos problemas inerentes.

### **2.5 3. TRISTEZA CRÓNICA**

Como proposta contrária aos modelos de fases, Olshansky (1966) descreve este processo de adaptação como de tristeza crónica (“chronic sorrow”), em que acentua que a tristeza e a aceitação da deficiência da criança não são incompatíveis, coexistindo ao longo do tempo como parte do processo de adaptação, variando em função da fase do ciclo de vida na qual a pessoa se encontra. Apesar de sentirem tristeza, os pais podem ser perfeitamente competentes e capazes, na tarefa de criar um filho com deficiência (Dale, 1986, cit. Coutinho, 1999).

Também nesta linha de orientação, Bruce, Shultz, Smyrnios & Shultz (1994) consideram que os pais das crianças com deficiência mental fazem um processo de luto constante e contingente com o desenvolvimento da criança. A sua concepção de “luto” envolve a revisão de modelos internos, esquemas e referências sobre o mundo, que se torna redundante depois de uma grande mudança. Os autores argumentam que os pais têm reconstruir as expectativas “do que podia ser” (modelos do desenvolvimento normal) ao longo do desenvolvimento da criança com deficiência.

Para Wilker (1981), as inevitáveis discrepâncias entre o desenvolvimento “não-normativo” e o “que podia ser” foi identificado por Bruce como uma fonte contínua de “luto parental”.

## **2.6. ESTUDOS SOBRE A ADAPTAÇÃO**

No entanto estudos recentes apontam para que nem sempre o nascimento de uma criança com deficiência resulta em perturbação emocional dos pais. De facto a maior parte dos modelos

ênfatisam (mesmo os modelos dos estádios) a reacção parental à criança com deficiência, com base na patologia e no desvio do normal. Registos anedóticos dos pais referem efeitos positivos em termos pessoais e para a família, como resultado da presença da criança com deficiência, incluindo desenvolvimento e crescimento pessoal, aumento da tolerância e da compaixão (Summers, Behr, & Turbull, 1989), e novas relações estabelecidas com outros pais também eles com crianças com deficiência. Estas observações sugerem que pode existir nestas famílias adaptação em vez de disfunção (Shapiro, 1998).

### 3. FUNDAMENTOS, OBJECTIVOS DO ESTUDO

#### 3.1. INTRODUÇÃO

O trabalho apresentado enquadra-se num modelo construtivista-desenvolvimentista de aconselhamento parental.

Pretende-se com este trabalho estudar como se organizam as significações dos pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais, e a aplicabilidade do modelo construtivista e desenvolvimentista de Barros ao estudo e caracterização dessas significações.

A metodologia escolhida para este trabalho insere-se numa metametodologia construtivista e desenvolvimentista, introduzida por autores da psicoterapia (Guidano, 1987; Ivey & Gonçalves, Kegan 1982; Mahoney, 1991; Joyce-Moniz, 1993; Rosen, 1991) e onde se enquadram algumas recentes intervenções no âmbito da Psicologia da Saúde (Fradique, 1992; Reis, 1992). É importante referir a intervenção com mães de bebés de risco, efectuada por Barros (1992) como precursora desta metodologia ao nível do aconselhamento parental, bem como os trabalhos que lhe seguiram com pais de crianças com doença cardíaca congénita (Santos, 1997), com mães de crianças asfixiadas e com hospitalização precoce (Gasparetto, 1998) e pais de crianças com perturbação no espectro autista (Marques, 1998).

#### 3.2. PRINCÍPIOS DA PERSPECTIVA DESENVOLVIMENTISTA DAS SIGNIFICAÇÕES PARENTAIS

##### 3.2.1. TRÊS ASSERÇÕES FUNDADORAS DA METAMETODOLOGIA

Definindo-se a metametodologia como a orientação epistemológica da metodologia, é importante fundamentar as opções teóricas e as regras processuais do estudo da análise das significações.

Na abordagem com pais, a metametodologia constructivista-desenvolvimentista baseia-se em três asserções fundamentais:

##### 3.2.1.1. *Os pais são constructores activos de significações*

Os modelos cognitivo-comportamentais enfatizam o comportamento da criança como consequência de atitudes parentais mais ou menos adequadas, preocupando-se com a aprendizagem de métodos educativos concretos ou, nos modelos mais cognitivistas, formas mais racionalistas de pensar em relação à tarefa educativa. A abordagem construtivista-desenvolvimentista, reconhece a importância das crenças no processo educativo, mas não as organizam de um modo dicotómico (adequadas versus inadequadas). Baseia-se num modelo de crenças parentais que reconhece que os pais constroem uma multiplicidade e diversidade de significações e atitudes face às mesmas situações e às mesmas problemáticas, multiplicidade essa que pode ser diversamente adaptativa.

Neste modelo, as significações parentais são determinantes das suas atitudes educativas reconhecendo-se os pais como os principais responsáveis na educação e resolução de problemas de saúde e comportamento das crianças. Atribui-lhes um papel activo na construção de significações e enfatiza a sua relação com as acções, quer como educadores quer como prestadores de cuidados de saúde ao filho. Pressupõe também que as significações parentais influenciam, e são influenciadas, pelo desenvolvimento das crianças. Esta relação é tanto ou mais significativa quando se trata de pais de crianças com compromisso em termos de desenvolvimento e problemas de saúde, que de algum modo se prolongam e se manifestam ao longo de toda a vida.

A construção das significações é determinada pelos limites do desenvolvimento sócio-cognitivo, mas também pela cultura e experiências pessoais. Seguindo esta perspectiva Joyce-Moniz refere que “...as significações são actividades cognitivas dirigidas para um fim, o de interpretar ou explicar a realidade (...) as significações individuais equivalem a construções mentais, que se produzem de forma ordenada e inclusiva durante o desenvolvimento.” (Joyce-Moniz, 1992)

De facto, e como já foi referido anteriormente, a perspectiva desenvolvimentista, tem como base o modelo de desenvolvimento cognitivo de Piaget, e acrescenta aos outros modelos construtivistas de intervenção com pais já referidos, a ideia de que as significações parentais se organizam numa sequência hierarquizada de níveis de progressiva diferenciação, flexibilidade e integração (Barros, 1996, 1999).

Barros (1992) desenvolveu a integração de dois modelos construtivistas-desenvolvimentistas do desenvolvimento das significações: o Modelo de Síntese Sócio-Cognitiva e de Psicopatologia Desenvolvimentista de Joyce-Moniz (1993) e o Modelo de Caracterização Desenvolvimentista das

Crenças Parentais de Sameroff e Feil (1985). Estes dois modelos apresentam sequências desenvolvimentistas das significações individuais: o modelo de Sameroff e Feil preconiza níveis conceituais das crenças parentais em relação ao desenvolvimento da criança e educação.

Segundo o modelo de Joyce-Moniz os sistemas de significações diferentes organizam-se em diferentes níveis, sucedendo-se ao longo do desenvolvimento, através de uma sequência que obedece a critérios psicogénicos já enunciados pela psicologia do desenvolvimento em que, os sistemas de significações mais simples aparecem no início da sequência (a ordem de acesso é invariante), há uma integração progressiva das significações e/ou estruturas dialécticas de um determinado nível para o nível seguinte (o processo é integrativo e os níveis progressivamente mais complexos e generalizadores), a aquisição dos níveis de significação é independente de características étnicas ou sociais (o processo é universal) e a progressão para níveis de significações superiores é relativamente independente das características etárias (o processo de sucessão e não de cronologia). O modelo de Sameroff obedece, igualmente, a este mesmo tipo de sequência hierarquizada.

Com base na integração dos dois modelos, Barros (1992) desenvolve uma sequência desenvolvimentista de significações parentais que permite a análise e caracterização das significações dos pais face aos problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde dos seus filhos.

Esta sequência desenvolvimentista para análise das significações parentais está estruturada em cinco níveis e três áreas temáticas principais. A primeira tem a ver com a definição do sintoma ou problema, a segunda com a compreensão das consequências deste problema para o desenvolvimento da criança. A terceira área centra-se nas modalidades de resolução de problemas educacionais e as formas de relacionamento com a autoridade profissional, ou seja, os modelos de adesão a recomendações e prescrições.

Apresento de seguida a proposta de sequência de significação parental pela autora, referente à definição do sintoma e o seu impacto em termos de desenvolvimento da criança.

#### 3.2.1.1.1. SEQUÊNCIA DOS NÍVEIS DE SIGNIFICAÇÃO PARENTAL SOBRE PROBLEMAS DE DESENVOLVIMENTO, COMPORTAMENTO E SAÚDE

## **Nível 1**

### *Significação do sintoma ou doença*

Centração na realidade objectiva, ou na realidade absoluta. O conhecimento absoluto existe. A pessoa pode não ter acesso directo ao conhecimento, mas a autoridade tem-no. Os sintomas ou problemas são realidades concretas, existem porque são percebidas, pela pessoa ou pela “autoridade”.

A pessoa pode ter consciência de que existe uma diferença de perspectiva, mas é incapaz de manter a sua perspectiva ao mesmo tempo que se coloca na perspectiva do outro. Donde decorre uma centração exclusiva na perspectiva do próprio ou a falta de coordenação entre duas perspectivas diferentes.

As experiências emocionais não se diferenciam das sensações do corpo e das acções concretas mais globais. A emoção é descrita em termos de comportamentos instrumentais (ex.: riso = satisfação; choro = sofrimento).

### *Compreensão do processo de desenvolvimento*

Não existe qualquer compreensão dum processo de desenvolvimento ou de mudança continuada, influências ou resultados não diferenciado – nível não reflexivo de Sameroff e Feil (1985). A discussão centra-se no aqui e no agora. Não há coordenação entre duas situações diferentes. Existe uma definição das pessoas em termos “pré-categoriais”, i.é, recorre-se a um número muito restrito de categorias rígidas e dicotómicas, muito estereotipadas.

## **Nível 2**

### *Significações relativas ao problema/sintoma*

Centração na realidade objectiva que não pode ser imediatamente acessível ao conhecimento da pessoa ou mesmo da autoridade. Por vezes, o conhecimento é absoluto pode ser posto em causa e as autoridades vistas como fontes incertas. O conhecimento é entendido nas suas dimensões concretas e quantificáveis, só uma larga acumulação de evidência pode levar ao conhecimento absoluto.

A pessoa tem consciência de que o outro tem uma perspectiva diferente e de esta pode mudar. Também compreende que o outro tem uma perspectiva diferente e de que esta pode mudar. Também compreende que o outro se pode colocar na sua perspectiva. Mas não consegue coordenar as duas ao mesmo tempo.

A causalidade é linear e directa, um acontecimento ou factor produz um sintoma. As explicações são específicas para cada situação e não são coordenadas entre si.

As experiências emocionais são confundidas com estados hedónicos de prazer/desprazer e descritas em termos bipolares.

#### *Compreensão do processo de desenvolvimento*

Transição do nível não reflexivo para o nível categorial (Sameroff & Feil, 1985) em termos de traços categoriais, rótulos estereotipados e fixos que servem de explicação para o comportamento. No entanto, já existe uma maior variedade de rótulos, menos dicotómicos e globalizantes que no nível anterior. Noção de crescimento associada a algumas mudanças superficiais que no entanto não alteram os rótulos estereotipados.

### **Nível 3**

#### *Significações relativas ao problema/sintoma*

Centração na realidade incerta – o conhecimento da verdade subjectiva pode não ser possível porque cada um tem a sua significação da realidade. As significações sobre a realidade dos sintomas/problemas integram tanto as queixas físicas como psicológicas, o que levanta dúvidas e incertezas. Há atenção ao estado emocional/experiência interna da criança, que pode levantar mais incertezas.

A pessoa compreende a perspectiva do outro e compara-a com a sua, com do grupo. É capaz de distinguir a sua perspectivada do grupo. Percebe que pode haver sentimentos confusos ou ambivalentes, cada indivíduo tem experiências e sentimentos diferentes.

Aceitação e reconhecimento de mais do que um determinante como causa do sintoma. Mas dificuldade em coordená-los continuando a ser preponderante a causa mais pregnante emocionalmente, ou mais associada ao *handicap*.

As experiências emocionais são diferenciadas e ligadas a significações subjectivas. A emoção é descrita em termos de intimidade relacional (vergonha, embaraço, ciúme, culpa).

### *Compreensão do processo de desenvolvimento*

Nível categorial (Sameroff & Feil). Explicação em termos de interacção personalidade/desenvolvimento. Duas influências são consideradas simultaneamente, mas não completamente coordenadas entre si (somatório, mas não reconhecimento da interacção). Os rótulos atribuídos são definidos em termos de categorias pró-sociais, mais abstractas e variadas que no nível anterior.

## **Nível 4**

### *Significações relativas ao problema/sintoma*

A noção de realidade é subjectiva, mas pode ser racionalizada. Os sintomas podem ser definidos por meio de avaliações consideradas válidas, tanto de aspectos físicos como psíquicos. As fases do desenvolvimento são um bom “padrão” para avaliar os sintomas/problemas com um grau possível de objectividade. Centração na racionalização da realidade. Capacidade de coordenar diferentes perspectivas entre si. Coordenação da perspectiva do próprio com a do sistema (por exemplo, o sistema médico define doenças, o sistema educativo define problemas de aprendizagem, o sistema psicológico define problemas de desenvolvimento). Reconhecimento da coordenação de mais do que uma causa para o mesmo problema/sintoma; necessidades de coordenar explicações para comportamentos/sintomas diferentes.

A emoção é descrita em termos de sentimentos complexos e idiossincráticos.

### *Compreensão do processo de desenvolvimento*

Nível compensatório (Sameroff & Feil, 1985). As características da criança evoluem e transformam-se em função do desenvolvimento e da educação. É possível corrigir os problemas por meio de atitudes educativas adequadas e tendo em conta o processo de desenvolvimento (reconhecimento da importância do tempo de desenvolvimento). Compreensões de que as causas mais relacionadas com a doença não são necessariamente as mais importantes para um dado problema de desenvolvimento. Compreensão de que percursos diferentes podem levar ao mesmo resultado desenvolvimentista. Pais e filhos estão num sistema de interacção em que os pais modificam os filhos, mas o contrário não é totalmente reconhecido, ou valorizado.

## Nível 5

### *Significação do sintoma/doença*

Centração na realidade subjectiva: mesmo que haja uma realidade objectiva, ela é impossível de aprender com exactidão ou em toda a sua extensão. O conhecimento da realidade é subjectivo, mas cada um pode construir significações ou conhecimentos cada vez mais próximos do que se pode conceber como uma “realidade objectiva”. Os sintomas são definidos em termos de significações pessoais e relativizados de acordo com essa idiosincrasia.

A pessoa compreende que as perspectivas intra e interpessoais podem ser coordenadas, não só dentro do mesmo sistema mas igualmente, por meio da constituição de classes mais abstractas. Esta metacognição social permite relativizar os pontos de vista do sistema e conceber a sua modificação.

A noção de causalidade é complexa, multidireccionada e transaccional. O comportamento da criança é explicado pela sua experiência interior, produto da interacção entre o próprio e o meio que se determina mutuamente. As experiências emocionais são integradas na experiência vivencial de um *self* que procura conhecer-se, e é descrita em termos metacognitivos de quantidade e qualidade.

### *Compreensão do processo de desenvolvimento*

Múltiplas influências são consideradas e coordenadas. Qualquer situação específica é compreendida no contexto de um universo de hipóteses possíveis. Compreensão da relação pais-filhos como transaccional influenciando-se e modificando-se mutuamente e sendo ambos influenciados pelo contexto. Reconhecimento do processo de desenvolvimento como resultado de um processo de determinação mútua entre a criança e o meio.

#### *3.2.1.2. Os pais são potencialmente resolvedores de problemas*

Ao invés de valorizar os pais um papel passivo, receptor de normas e modelos de confronto e resolução das situações, centrado na patologia ou resolução das dificuldades, este modelo enfatiza as capacidades e competências de confronto face às situações problema. Enfatiza a criatividade/imaginação e a multiplicidade de alternativas, de modo a utilizar estratégias de

resolução de problemas, mais flexivas e criativas. Valoriza a sua autonomia, a responsabilidade e a competência dos pais na definição e resolução de situações problema.

A intervenção terá como objectivo último, a identificação e a transformação das significações dos pais, que transcendem meras receitas do que se deve fazer com as crianças.

Reconhece a multiplicidade de formas adequadas de ser “bons pais” e portanto privilegia o objectivo da exploração criativa de alternativas, evitando sugerir a alternativa mais adequada.

Esta abordagem propõe um modelo de resolução de situações problemáticas que segue também uma hierarquia e sequência desenvolvimentista que se integra na sequência hierarquizada de 5 níveis de significações anteriormente apresentada.

### 3.2.1.2.1. MODELO DE RESOLUÇÃO DE SITUAÇÕES PROBLEMÁTICAS

#### *Nível 1*

##### *Resolução de problemas/adesão às recomendações do especialista*

Explicação causal como condição prévia a qualquer estratégia de resolução; não resolução por resposta do tipo tautológico; simples explicação de sintomas. A realidade do *handicap* (problema original ou central na saúde/desenvolvimento) e as suas consequências é vista como irreversível (ou totalmente anulável por um mecanismo inexplicável, do tipo mágico).

#### *Nível 2*

##### *Resolução de problemas/adesão às recomendações do especialista*

Aceitação e adaptação de regras estereotipadas de resolução de problemas, que se vão ensaiando sucessivamente. Recurso à aprendizagem por vicariância. O *handicap* continua a ser visto como irreversível, mas reconhece-se que é possível minimizar ou atenuar as consequências negativas pela adaptação dos pais e da própria criança às suas limitações.

#### Nível 3

##### *Resolução de problemas/adesão às recomendações do especialista*

Intuição ou imaginação espontânea de uma solução específica concreta, ou aceitação de modelos que são vistos como inspirando confiança: a adesão efectiva.

Avaliação das soluções em termos concretos e a médio prazo, mas já considerando resultados comportamentais e emocionais. A resolução de problemas do desenvolvimento é vista em termos da criança “ se encaixar” os critérios do meio, estes não são questionados. Se a pessoa estiver suficientemente motivada é capaz de resolver alguns problemas educativos/de desenvolvimento/ de saúde dos filhos.

Nível 4

*Resolução de problemas/adesão a recomendações de especialistas*

Avaliação de alternativas específicas de solução por um somatório de vantagens e inconvenientes; o conhecimento de um maior número de alternativas dá segurança de poder encontrar a solução mais adequada. A pessoa é capaz de ver as consequências a médio prazo e de combinar vários tipos de consequências (para a criança/para os outros, a curto/médio prazo, concretas e específicas/gerais e abstractas). A remediação dos problemas é possível porque pode haver aceleração da sequência de desenvolvimento e porque atitudes educativas adequadas podem ter efeitos desejáveis. Tende a considerar as características específicas da criança, mas não o próprio impacto da criança no meio. A remediação passa pela não aceitação total das dificuldades e problemas, isto é, os pais têm uma atitude determinante e activa nessa remediação, podendo para isso questionar algumas normas sociais prevalecentes.

Nível 5

*Resolução de problemas/adesão a recomendações de especialistas*

Exploração criativa de soluções gerais. A solução passa pela definição autónoma de problemas alternativos ou diferentes (existem várias formas de definir ou compreender os problemas de saúde ou desenvolvimento que são relativos e função de um dado contexto cultural, social, etc.). A doença é só um dado da situação entre muitos outros e não já uma realidade irreversível ou única. Melhor articulação entre os diferentes meios possíveis de remediação do que no nível anterior (mais integração e coordenação).

### *3.2.1.3. A importância da facilitação da exploração metacognitiva.*

A possibilidade de criar um espaço de encorajamento da reflexão sobre as suas próprias significações visa a maximização de significações de nível superior mais adaptativas, para uma maior autonomia e flexibilidade.

O modelo construtivista defende uma orientação teleonómica. A intervenção terapêutica tem por objectivo a facilitação da construção de novas significações sem que no entanto seja definido “à priori” um fim (ou uma direcção única para o atingir) dessas significações. Numa perspectiva teleonómica (versus teleológica) rejeita a imposição unilateral de atitudes ou crenças educativas e os pais são percebidos como capazes da sua própria mudança e por isso da construção de significações mais flexíveis e integradoras sem um fim pré-estabelecido pelo terapeuta. Também não aceita uma causalidade linear entre as atitudes parentais e o desenvolvimento infantil. Existe uma noção de causalidade múltipla e interaccionista, assim como de um desenvolvimento multidireccionado, que conduz a uma proposta de intervenção que se organiza pelo incentivo ao desenvolvimento pessoal de formas mais flexíveis, abertas, generalizáveis e integradoras do pensamento parental. Reconhece e valoriza a autonomia e a criatividade pessoal, que leva à centração do processo terapêutico nos pensamentos subjectivos ou significações parentais. Assim, este modelo reconhece e valoriza nos pais uma capacidade múltipla de construção de significações e de confronto num processo de construção dialéctico do próprio do desenvolvimento humano.

Contudo, neste estudo não se pretende fazer a análise das estratégias de confronto nem a modificação e/ou construção de significações identificadas.

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1. METODOLOGIA DE ENTREVISTA CLÍNICA/DIÁLOGO**

A opção da metodologia deste estudo pela entrevista clínica, respeitou objectivos metodológicos de uma maior flexibilidade, seguindo contudo a estruturação de um guião. A construção do guião teve como base a selecção dos temas mais problemáticos para estes pais e segue as regras de facilitação dos processos dialécticos da metacognição.

A utilização da metodologia de entrevista clínica tem por objectivo conduzir um processo de descoberta das suas significações e exploração de outras significações mais adaptativas, flexíveis e integradoras. Esta permite ao terapeuta conduzir um processo mais adaptado a cada caso. Esta

metodologia é a que melhor contempla a diversidade de significações e de confrontos destes pais. Por outro lado, permite respeitar e compreender a especificidade das significações parentais. A entrevista clínica, pela sua flexibilidade, incluiu não só a utilização de estratégias fenomenológicas, racionais e metacognitivas de identificação, descentração e integração, mas também a introdução de didácticas introduzidas pelo terapeuta, ou através da bibliografia específica.

A estruturação dos temas respeitou uma sequência lógica de construção e elaboração das problemáticas, ainda que esta pudesse ser alterada em função das questões ou problemas mais prementes para os pais.

#### ***4.1.1. ESCOLHA DAS ÁREAS PROBLEMÁTICAS A ANALISAR***

Tendo como base o modelo construtivista-desenvolvimentista, e considerando as problemáticas dos pais no confronto com a situação dos filhos com necessidades especiais de saúde e de educação, organizou-se a estrutura das sessões por áreas temáticas. Seleccionaram-se dois grandes temas que integram as grandes questões ou problemas destes pais.

1) A primeira refere-se às significações sobre a patologia e as suas consequências em termos de desenvolvimento. Isto é, como é que os pais conceptualizam e compreendem a patologia do filho e quais as consequências directas e indirectas que atribuem a essa patologia. As significações acerca da patologia e do desenvolvimento, determinam as suas acções com as crianças, e por conseguinte o desenvolvimento, a saúde e a educação dos seus filhos. O processo de construção das significações ou do conhecimento sobre a criança e a patologia é contínuo e dialéctico. Este implica um esforço adicional de procura de informação e reflexão sobre uma situação até com a qual se confrontam pela primeira vez. O facto de apelar para conhecimentos específicos do domínio dos especialistas da saúde e/ou da educação, nem sempre acessíveis, definidos ou claros, torna este processo complicado e é muitas vezes a causa de muitas dúvidas, incertezas e por conseguinte de maior perturbação e/ou ansiedade.

2) As segunda referem-se estratégias de resolução de problemas relacionadas com o modo como os pais se confrontam e resolvem os problemas mais instrumentais e/ou práticos, de desenvolvimento, saúde e educação. Ao conceber-se os pais como potencialmente resolvedores de problemas, e ao

valorizar-se a sua autonomia nas tomadas de decisões referentes á educação e saúde, é essencial promover competências metacognitivas sobre estratégias de resolução e tomada de decisão utilizadas. Este processo é tão ou mais importante e justificado junto destes pais, pela complexidade e gravidade dos problemas com os quais se confrontam.

## **4.2. OBJECTIVOS GERAIS E ESPECÍFICOS**

Este estudo pretende fazer a análise de casos, tendo como base a sequência dos níveis de significação parental sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde, e ainda os modelos de resolução de situações problemáticas. Pretende-se também identificar crenças parentais correspondentes aos diferentes níveis de desenvolvimento, tendo em conta que são elas que orientam as atitudes parentais e a sua capacidade de responder às exigências dos problemas de educação e saúde que estas crianças apresentam. A estas atitudes estão associadas também comportamentos de adesão às recomendações dos técnicos.

Pretende-se também identificar um conjunto de preocupações e/ou preocupações que estes pais experimentam, nesta fase de desenvolvimento.

Pretende-se ainda fazer relacionar os níveis de significação com os níveis de perturbação emocional.

## **5. POPULAÇÃO, INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO E PROCEDIMENTOS EXPERIMENTAIS**

### **5.1 POPULAÇÃO**

A população escolhida para implementar este programa de intervenção foi constituída por um grupo de pais de crianças com deficiência, que frequentam a Creche “A Tartaruga e a Lebre” da Associação de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Lisboa.

Esta estrutura recebe crianças com e sem deficiência entre os três meses aos 3/ 4 anos de idade. Trata-se da primeira estrutura, em Portugal, que protagonizou uma filosofia de integração com o objectivo de desenvolver um programa de intervenção precoce destinado a crianças com perturbações do desenvolvimento. Atende 60 crianças das quais aproximadamente 1/3 têm deficiência ou perturbação do desenvolvimento, na sua maioria crianças com Trissomia 21.

O programa de intervenção foi apresentado individual e pessoalmente pela psicóloga aos pais das crianças com perturbações de desenvolvimento, quer ao casal ou só a um pai/mãe.

A psicóloga autora deste trabalho colaboradora do departamento de Psicologia desta estrutura pelo que, este trabalho serve como mais um serviço prestado por este departamento. O convite aos pais foi feito após as reuniões multidisciplinares trimestrais (com profissionais da educação e reabilitação - educadora do apoio, terapeuta da fala, terapeuta ocupacional e psicóloga).

Os pais foram convidados a participar num estudo, em que se pretendia caracterizar as ideias e problemas com que se confronta no processo de adaptação às crianças com necessidades especiais de cuidados de saúde e de educação.

A participação dos pais neste processo implicava também a aceitação da gravação das sessões, e a assinatura de um protocolo de consentimento que apresentava os objectivos do estudo e as condições de participação. Posteriormente era fornecida uma cópia deste documento.

## **5.2 CRITÉRIOS DA SELECÇÃO DA AMOSTRA**

Os critérios de selecção da amostra obedeceram a alguns factos tais como:

- Serem pais de uma criança com deficiência ou perturbação de desenvolvimento, não terem perturbação psicológica identificada;
- Manifestarem um interesse por participarem nas questões que se relacionavam com os seus filhos (reuniões de pais, encontros de pais, consultas médicas), e ainda;
- Mostrarem disponibilidade e corresponderem à manutenção de um diálogo sobre o seu filho e sobre si próprios como pais de uma criança “especial” ou “diferente”.

O processo teve uma maior adesão por parte das mães, ainda que, segundo a maioria dos diferentes casos, muitas das temáticas abordadas neste processo eram também motivo de discussão e reflexão com os respectivos parceiros e/ou pais.

Os diferentes casos começaram em momentos diferentes por questões de ordem prática, que dependia da disponibilidade dos pais ou do terapeuta para poderem conciliar as sessões com a sua disponibilidade de horário. Estava ainda condicionada com o início da frequência ou entrada das crianças nesta instituição.

Os processos eram individuais. Nos casos em que os pais constituíam um casal, procurou-se agendar as sessões de um modo intercalar, sobretudo numa fase inicial, para facilitar o terapeuta na discussão das temáticas e salvaguardar o sigilo do conteúdo das mesmas.

Apesar do programa prever 6 sessões e uma periodicidade quinzenal, não foi possível concretizar esta situação para todos os casos. De facto houve processo mais longos que se deveu a várias questões, que têm a ver com a maior ou menor facilidade de elaboração e de diálogo dos pais, com temáticas em que o confronto era mais ou menos problemático para os pais, e ainda, pelas situações ou problemas desencadeadas que de um modo contextual, suscitavam mais dificuldades. A alteração desta situação obedeceu a critérios sobretudo da especificidade e necessidades manifestadas por cada caso.

### **5.3 LOCAL E CONDIÇÕES DE FUNCIONAMENTO**

As sessões decorreram num gabinete desta estrutura, para maior facilidade de pais e terapeuta.

Este processo foi solicitado aos responsáveis da Instituição segundo autorização escrita.

As sessões decorriam no gabinete partilhado pela psicóloga e assistente social da estrutura. É um gabinete é uma sala que não tem o mobiliário mais adequado para a situação (secretária, armário) é bastante sossegado salvaguardando a privacidade e o sigilo da necessário.

As sessões eram agendadas de acordo com a disponibilidade de horário de terapeuta e pai/mãe. A maior parte dos pais organizava-se para ter as sessões de manhã, logo após entregarem os filhos à educadora da respectiva sala (entre as 8:30 e as 10:30), ou pouco antes de os irem buscar ao fim do dia (16:00 às 18:00). Sempre que surgir-se necessidade de alterar a mensagem era transmitida directamente por contacto telefónico ou através da educadora do filho ou pela secretária da estrutura.

### **5.4 CARACTERÍSTICAS DOS CASOS**

A amostra final ficou constituída por 10 sujeitos, 8 mães e 2 pais, de idades compreendidas entre os 27 e os 39 anos, com uma escolaridade, que varia desde o 11º ano à licenciatura, sendo todos casados. Dos dois pais e 8 mães, 2 são casais, um de uma criança com Trissomia 21 e outro de uma criança com Miopatia Nematítica. Em relação à situação profissional, 1 mãe é doméstica, e 2 temporariamente desempregadas. Dos 10 pais de crianças com patologia, 4 crianças têm irmãos mais novos.

O estudo só contou com um grupo experimental, não teve grupo de controle considerando que este estudo pretende sobretudo a análise de estudos de casos.

Quadro de distribuição da amostra

<b>Casos</b>	<b>Idade dos Pais</b>	<b>HABILITAÇÕES</b>	<b>IDADE Cr.</b>	<b>DIAGNÓSTICO</b>
<b>A)</b>	33	Licenciatura	3	Trissomia 21
<b>B)</b>	39	Bacharlato	3	Trissomia 21
<b>C)</b>	39	Bacharlato	2	Trissomia 21
<b>D)</b>	33	Licenciatuta	2	Trissomia 21
<b>E)</b>	33	Licenciatura	2	Trissomia 21
<b>F)</b>	34	12ª ano	1	Miopia
<b>G)</b>	34	Licenciatura	1	Miopia
<b>H)</b>	30	Licenciatura	3	Trissomia
<b>I)</b>	27	11º ano	2	Trissomia 21
<b>J)</b>	34	12º ano	2	Trissomia 21

## **5.5 PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO**

### **5.5.1. PROCEDIMENTOS DE AVALIAÇÃO**

#### *5.5.1.1 Instrumentos e Medidas de Avaliação*

Todos os pais responderam a instrumentos de avaliação a Escala de Irritabilidade, Depressão e Ansiedade (I.D.A.- Irritability, Depression and Anxiety Scale, de Snaith et al., 1978) e o Questionário de Conceitos de Desenvolvimento (C.O.D.Q. Concepts of Development Questionnaire de Sameroff e Feil, 1985). Preencheram também um **Checklist de problemas e /ou preocupações** foi elaborada com base nos problemas de desenvolvimento mais frequentes nesta faixa etária e nas preocupações com a saúde.

#### **5.5.1.1.1 Escala de Irritabilidade, Depressão e Ansiedade (I.D.A. - Irritability, Depression and Anxiety Scale, de Snaith et al., 1978).**

Trata-se de uma escala de avaliação da irritabilidade, depressão e ansiedade. Foi elaborada com o objectivo de permitir avaliar conjuntamente estas três dimensões emocionais. Para os autores, o conceito de irritabilidade é definido como: “um estado psicológico temporário, caracterizado pela impaciência, intolerância, e zanga pouco controlada...É importante reter a noção de que a irritabilidade pode ser expressa de forma exteriorizada, dirigida a outrém, ou de forma interiorizada, dirigida ao próprio.” Snaith et al (1978, p.164).

Em termos clínicos, foi considerado oportuno combinar as medidas de irritabilidade (na sua vertente exteriorizada e interiorizada), com as medidas de ansiedade e depressão, uma vez que a relação entre estas dimensões não tem sido muito estudada (Snaith et al., 1978). Esta escala apresenta a grande vantagem para a investigação clínica de integrar estas medidas num instrumento de aplicação fácil e rápida. É ainda valorizada pela sensibilidade demonstrada para detectar mudanças de estado, mesmo ligeiras.

A escala é constituída por dezoito asserções, com uma valoração indexada de 0 a 3 (...). Algumas frases exprimem um estado positivo ou saudável (e.g. “sinto-me animada”), enquanto outras traduzem um estado negativo ou perturbado (e.g. “sinto-me tensa e com um nó na garganta”), de forma a diminuir a probabilidade de um padrão de resposta fixo. O propósito de avaliar uma disposição temporária reflecte-se na informação dada aos sujeitos de que os itens da escala referem ao “estado mental presente (i.e., últimos dois dias)”.

É possível obter cinco resultados: (a) quatro subescalas, que permitem obter índices de depressão, ansiedade, irritabilidade exteriorizada e irritabilidade interiorizada; (b) classificação global, que permite obter um índice genérico de perturbação ou sintomatologia; este valor obtém-se pelo somatório dos quatro valores parciais.

Para a experimentação desta escala recorreu-se a uma população de pacientes diagnosticadas como sofrendo de desordens afectivas diagnosticadas como sofrendo de desordens afectivas (e.g. , depressão endógena, depressão reactiva e neurose ansiosa), em tratamento psiquiátrico a internados ou em regime ambulatorio, e a uma população não clínica.

A validação das escalas de depressão e ansiedade foi feita por correlação com a Escala Psiquiátrica de Hamilton (1959). As escalas de irritabilidade seguem um processo semelhante com itens de escalas diversificadas, na medida em que não existia outro instrumento específico para o efeito. Os

resultados das escalas da especialidade foram ainda comparados com os diagnósticos, são altamente significativas e satisfazem os requerimentos de validade concorrente (Snaith et al., 1978). Todas as quatro subescalas se separam satisfatoriamente em três grupos, considerando o “normal”, o “bordeline” e o “patológico”. Este instrumento de auto-avaliação tem sido utilizado em investigações de programas de intervenção com mães (e.g. Scott et al., 1987), porque permite avaliar em conjunto as três sintomatologias (McLean, 1976; Richard et al., 1981; Scott et al., 1987). As dimensões de irritabilidade, depressão e ansiedade são importantes para a compreensão no processo de adaptação emocional dos pais de crianças com deficiência.

(Anexo 1)

#### **5.5.1.1.2 Questionários de Conceitos de desenvolvimento**

##### **Questionário de Conceitos de Desenvolvimento (Concepts of Development Questionnaire-C.O.D.Q., Sameroff & Feil, 1985)**

O Questionário de Conceitos de Desenvolvimento (C.O.D.Q. de Sameroff e Feil, 1985) insere-se no Modelo Desenvolvimentista de Crenças Parentais de Sameroff e Feil (1985) e tem como objectivo avaliar os níveis de compreensão parental sobre o desenvolvimento da criança tal como os autores os definem.

A versão utilizada resulta de vários estudos de aperfeiçoamento de uma escala inicial que apresentava 44 itens que correspondiam a 4 níveis de pensamento parental: simbiótico, categorial, compensatório e perspectivístico. A realização de vários estudos de análise desta escala veio a revelar baixos índices de correlação entre alguns itens, em especial os itens do nível simbiótico (Sameroff & Feil, 1985). Esta constatação levou à eliminação destes itens e a uma posterior redução da escala para 20 itens: 10 correspondem ao nível categorial (“O sucesso da criança na escola depende daquilo que a mãe lhe ensina em casa”) e 10 do nível compensatório-perspectivístico (“Não existe uma maneira correcta de educar uma criança”).

A identificação das mães relativamente a cada item é avaliada numa escala de 0 a 3, correspondendo a quatro possibilidades de escolha “discordo completamente”, “discordo”, “concordo”, “concordo completamente”.

Este questionário permite obter três classificações: uma Classificação Categorial (CC), decorrente dos 10 itens categoriais, uma Classificação Perspectivística (CP), decorrente da soma dos itens perspectivicos e por último uma Classificação Total (CT) que traduz o total obtido pela fórmula  $CT=(CP-CC+3)/2$ .

Esta Classificação Total combina a avaliação positiva dos itens Compensatório e Perspectivística com a avaliação negativa dos itens categoriais.

Neste estudo foi utilizada a versão portuguesa adaptado por Barros (1992) e por Marques (1999).

(Anexo 2)

#### 5.5.1.1.3 Checklist de problemas e /ou preocupações

Pretendeu-se fazer um levantamento de problemas e preocupações, bem como o grau de gravidade com que é percebido o problema ou dificuldade com as quais os pais têm mais dificuldade em lidar ou resolver. Foi elaborada com base nos problemas de desenvolvimento mais frequentes nesta faixa etária e nas preocupações com a saúde. A partir de 7 tópicos de problemas especificou-se alguns problemas.

Tema	Problemas
1. Preocupação com filho/filha	1.1 Alimentação 1.2 Sono 1.3 Saúde 1.4 Comportamento 1.5 Disciplina 1.6 Relação com adultos 1.7 Relação com crianças 1.8 Brincar 1.9 Comportamentos de autonomia
2. Preocupação com o desenvolvimento	2.1 Linguagem /fala 2.2 Desenvolvimento motor 2.3 Atitudes face a jogos, livros e brinquedos 2.4 Atitude face ao meio que o rodeia 2.5 Outros
3. Preocupações em relação aos técnicos	3.1. Dificuldades em obtenção de informação 3.2. Dificuldades de estabelecer uma relação de confiança e apoio útil
4. Dificuldade na organização de rotinas diárias	4.1. Dificuldades da organização da vida diária 4.2. Dificuldades na conciliação das actividades familiares com as profissionais/laborais e/ou académicas
5. Preocupações relacionadas com os irmãos	5.1. Atitudes face ao irmão (ã) 5.2 Reacções / comportamento face à irmã/irmão
6. Com os outros	6.1. Preocupações em comunicar e relacionar com vizinhos, amigos ou outros

	6.2. Dificuldades em explicar o problema a família, amigos ou vizinhos 6.3. Dificuldades em pedir apoio/ajuda no cuidar ou ficar com filho, família ou amigos
7. Dificuldades em ter tempo para o próprio e/ou casal	

Os pais em cada questão atribuíam um valor numa escala de 1 a 5 correspondente a: 1-Nada preocupada; 2- Pouco preocupada, 3- Razoavelmente preocupada; 4- Bastante preocupada; 5 – Muito preocupada.

(Anexo 3)

#### **5.5.1.1.4 Análise das crenças parentais em função do modelo desenvolvimentista**

O grupo de pais foi também alvo de avaliações desenvolvimentistas efectuada através de entrevista semi-estruturada. A avaliação realizada seguia um guião entrevista semi-estruturada, que servia para compreender as significações e processos de confronto referentes às diferentes temáticas.

##### **5.5.1.1.4.1 Entrevista Semi-Estruturada**

No capítulo já foi justificado a escolha deste tipo de metodologia para a exploração e estudo das significações parentais . Este tipo de entrevista tem sido referenciado como um desenvolvimento do método clínico Piagetiano e como uma alternativa a outro tipo de avaliação mais padronizada (Piaget & Garcia, 1987; Reis, 1994; Santos, 1997; Marques, 1999). A entrevista semi-estruturada facilita o discurso do sujeito, e permite o acesso a significações não tão influenciadas ou controladas por questionários ou medidas de avaliação mais rígidas ou previamente estruturadas.

Os objectivos em relação à informação a ser recolhida são definidos antes da entrevista, mas pretende-se uma exploração livre e o mais completa possível das significações do sujeito em relação aos vários temas ou problemas que se vão colocando no decorrer da entrevista. O psicólogo tem objectivos que orientam a entrevista mas não sabe como ela irá acabar. O facto de ser uma entrevista semi-estruturada, tem objectivos que a orientam mas é também suficientemente flexível para ajudar o sujeito para uma actividade metacognitiva. O psicólogo faz questões abertas, utiliza conhecimentos ou didácticas, pede explicações e justificações, e sugere comparações entre os vários tipos de verbalizações.

Foram construídas duas entrevistas semi-estruturadas relativamente a dois temas. As entrevistas que orientam as sessões têm objectivos a avaliação de significações. Entrevistas semi-estruturadas referentes aos dois temas que suportam as várias dimensões e as sequências dos níveis das significações parentais.

Estruturou-se as entrevistas nos dois temas que passamos a apresentar:

### **Tema 1- Significações sobre a deficiência ou patologia**

Pretende-se que os pais verbalizem como compreendem a patologia, a sua etiologia, e o seu prognóstico em termos de consequências para si e para o desenvolvimento do seu filho. Tem-se ainda como objectivo que compreenda, aceite e coordene as suas significações com as dos outros.

### **Tema 2- Significações relativas a estratégias de resolução de problemas**

Pretende-se que os pais verbalizem de que forma podem controlar os problemas educacionais e de saúde, e o que pensam ou fazem para a sua resolução.

Esta estruturação prévia em permite para que nenhuma área de significação seja esquecida, facilitando a caracterização posterior das significações. No entanto esta metodologia dá a possibilidade de a qualquer momento se retomar a qualquer tema.

Este tipo de metodologia implica que a avaliação das significações seja mais complicada um processo delicado envolvendo: a) a gravação em audio das sessões e posterior transcrição das verbalizações dos pais; b) a discriminação das significações hipervelentes dos pais em relação a cada uma das dimensões; c) a discriminação das significações hipervalentes dos pais em relação a cada uma das dimensões; d) a sua análise segundo o modelo desenvolvimentista já definido no capítulo anterior; e) a discussão com um juiz treinado neste tipo de avaliação.

Guião da entrevista em Anexo 4

## **5.6 PROCEDIMENTOS**

A intervenção teve como sujeitos 10 pais. As sessões tiveram lugar nas instalações da Creche a “Tartaruga e Lebre” da A.P.P.A.C.D. M. – Lisboa. Todas as sessões foram exclusivamente realizadas pela autora.

Após a apresentação do programa ao casal ou a só um dos pais e em que se definiu a periodicidade das sessões ou planeamento das sessões individuais, nesta sessão inicial pretendia-se uma melhor explicitação do processo com a apresentação e assinatura do “Protocolo de consentimento”.

Era explicado que se tratava de um programa de intervenção psicológica, que se propunha ajudar os pais a reflectir sobre questões relacionadas com a patologia e o desenvolvimento do filho com deficiência e a resolução de problemas que a situação implica, promovendo a consciencialização das mesmas, facilitando uma maior autonomia e um papel activo como educadores e cuidadores..

Os pais preenchiam também os instrumentos de avaliação – Escala de Irritabilidade, Depressão e Ansiedade (I.D.A), o Questionário de Conceitos de Desenvolvimento e ainda o Checklist de problemas e/ou preocupações.

Nesta sessão foi também assinado um protocolo de colaboração, onde estavam esclarecidas as condições de participação, nomeadamente que este processo está em estudo, que implica a sua participação voluntária entre 5 a 6 sessões. Estabelece também o compromisso que as sessões serão gravadas em forma de audio, sendo que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e a identidade do sujeito salvaguardada.

## **6 ANÁLISE DE RESULTADOS**

Neste capítulo serão apresentados os resultados deste trabalho. Este trabalho centra-se essencialmente na análise de 10 casos de pais com crianças com necessidades educativas e de saúde especiais. Numa fase inicial vamos apresentar os resultados obtidos nas entrevistas e depois dos questionários e escalas.

Para fazer a sua análise da informação fornecida pelas entrevistas, criaram-se categorias e subcategorias.

O sistema de categorias considera dois grandes tipos de dados: os biográficos e os de conteúdo.

### **6.1 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS**

#### **6.1.1. CATEGORIAS REFERENTES A CARACTERÍSTICAS DOS CASOS**

A organização das categorias estão em Anexo 5 e as respectivas frequências estão no Anexo 6.

Há 2 pais e 8 mães, com idades compreendidas entre os 27 e os 39 anos, sendo que a maior parte se situa com idades compreendidas entre os 30 e os 34 anos – 7 casos. Dos 10 casos 7 têm escolaridade de nível superior. São pais de crianças na sua maioria do sexo masculino e a maior parte (5) tinham 2 anos no momento do processo de realização das entrevistas. Neste estudo 8 pais têm filhos com Trissomia 21 e apenas 2 têm uma filha com miopatia nemalítica.

As patologias de saúde dos filhos que são mais frequentes são a hipotonia (10). Os casos de crianças com patologia oftalmológica são mais frequentes, sobretudo o estrabismo (4). A nível da patologia do sistema auditivo a otite serosa é bastante frequente (6 casos em 10). Apenas 2 crianças apresentam patologia cardíaca (defeito do septo interventricular e tetralogia de Fallot). Das cirurgias mais frequentes estão descritas a cardíaca e a oftalmológica.

Em termos das características da criança relativamente ao seu desenvolvimento, 6 casos apresentam um défice cognitivo ligeiro e apenas um, um nível grave.

#### **6.1.2. CATEGORIAS E SUB-CATEGORIAS REFERENTES AO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS**

Para análise das entrevistas, criaram-se categorias para recolha de verbalizações para realizar uma análise desenvolvimentista de cada caso, relativamente aos **Significações sobre a deficiência ou patologia e Significações relativas a estratégias de resolução de problemas.**

Com base nesta categorização, fez-se a análise do conteúdo das verbalizações e foram atribuídos níveis de significações.

Quanto ao primeiro tema, **Significações sobre a deficiência ou patologia**, criaram-se 4 categorias:

- 1.1. Identidade
- 1.2. Aceitação do diagnóstico/patologia,
- 1.3. Causalidade
- 1.4 Consequências

Quanto ao segundo tema- Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde definiram-se 3 categorias e sub-categorias tais como:

- 1.1. Identificação do problema
  - 1.1.1. Identificação de problemas no ajustamento ao seu papel parental
  - 1.1.2. Identificação de problemas na criança
- 1.2. Estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde
- 1.3. Identificação e procura de objectivos

As categorias centram-se nas modalidades de resolução de problemas educacionais e as formas de relacionamento com a autoridade profissional, ou seja, os modelos de adesão a recomendações e prescrições

O conteúdo das verbalizações organizadas em categorias e subcategorias, foi analisado com base sequência desenvolvimentista para análise das significações parentais de Barros, estruturada em cinco níveis e três áreas temáticas principais, referida no capítulo 4.2.1.1.1 para o tema 1 e o capítulo 4.2.1.2.1 para o Tema 2.

### 6.1.2.1. ANÁLISES DE CASO

#### Caso A com base na análise em Anexo 7.

Mãe de 33 anos, com Licenciatura, de uma criança com 3 anos do sexo feminino, com Trissomia 21. A criança tem um irmão mais novo. A criança vive com a mãe, pai e irmão; a mãe tem uma situação laboral estável.

A filha tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento com défice cognitivo ligeiro. A criança apresenta 4 problemas de saúde associados, nomeadamente a patologia neuro- motora (hipotonia) bem como, a otite serosa que é uma patologia ao nível auditivo, e a nível oftalmológico, apresenta astigmatismo e estrabismo.

As entrevistas decorreram ao longo de uns 5 meses e centraram-se sobretudo ao nível da reflexão sobre a compreensão da patologia e as suas implicações no processo de desenvolvimento do filho, bem como nas de estratégias educativas adequadas para a promoção do desenvolvimento da criança.

Como indicadores de **perturbação emocional** esta mãe apresenta um nível *Normal em relação a todas as subescalas* (depressão, ansiedade *irritabilidade externa e interna*).

Descreve um conjunto de 2 maiores **problemas e /ou preocupações** (de grau 4- bastante preocupado e 5- muito preocupado). Relativamente ao filho, refere como maior problema a alimentação e os comportamentos de autonomia.

#### **Tema 1 - Identificação da patologia**

Quanto à **causalidade** da patologia esta mãe encontra-se ao **nível 4** porque faz uma procura racional das causas. Ex. “Pensei com espírito cartesiano e não tentei culpar pais ou filho, e vi como acidente genético; racionalizei as coisas.” Percebe como aleatória a situação. Ex.” Eu sei que meti a mão num saco e saiu-me esta, tipo, bola branca.”

Conjuga dois determinantes no desenvolvimento: genético e educação, através da educação pode normalizar; pode acelerar-se o desenvolvimento, mas reconhece limitações estruturais **Nível 4** - .Ex. “Poderá fazer mais tarde mas sei que há aquisições que nunca fará, mas não sei o quê.” Eu sei que as respostas são diferentes porque são entendidas de maneiras diferentes porque tem capacidades diferentes.”

## **Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**

Nível compensatório ( **nível 4**)- as características da criança evoluem e transforma-se em função do desenvolvimento e da educação. Ex. “Vou tentar uma igualdade educativa mas sei que eles são diferentes tanto nas capacidades cognitivas como nas características pessoais.”

Compreende a relação pais-filhos como transaccional influenciando-se e modificando-se mutuamente, sendo também influenciados pelo contexto - **Nível 5**. Ex.“Na educação, tento não discriminar ou diferenciar, e quando há diferenciação tem a ver com a adaptação às suas características e isso surge naturalmente. Tenta-se que haja justiça, ou igualdade e ao mesmo tempo uma adaptação às características da criança enquanto pessoa. Há uma tentativa de justiça, e de estimulação com um certo grau de exigência, também para facilitar ela estar com terceiros.”

## **Tema 2- Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde**

Concebe que a remediação dos problemas é possível – é possível o controlo dos problemas educacionais porque pode haver a aceleração da sequência do desenvolvimento e porque atitudes educativas adequadas podem ter efeitos desejáveis “**Nível 4**. Ex. “Ela tem algumas capacidades e que se vai tentar puxar por elas e depois é um bocado ver como as coisas se vão desenvolvendo.”; Vamos dando percursos, experiências e vai-se percebendo se ela se sente bem e se não se sente; é tentar encaminhar, dar-lhes experiências, é mostrar-lhe as coisas e ver se ela reage e não deve ser incorrecto se isso a fizer sentir bem.

Valoriza as soluções que respeitem a autonomia existencial e o sentido de integridade - **Nível 5** Ex. “Na educação, tento não discriminar ou diferenciar, e quando há diferenciação tem a ver com a adaptação às suas características e isso surge naturalmente. Tenta-se que haja justiça, ou igualdade e ao mesmo tempo uma adaptação às características da criança enquanto pessoa. Há uma tentativa de justiça, e de estimulação com um certo grau de exigência, também para facilitar ela estar com terceiros.”

Refere o impacto da emocionalidade na resolução dos problemas concretos de educação e de cuidados; a pessoa consegue separar ou integrar as significações sobre o problema e o seu confronto; faz uma auto-monitorização do seu comportamento e atitudes que implica uma descentração de si próprio (metacognição)- **Nível 5** .Ex “Tenho medo de ser superprotectora pelo facto de que levada pelo afecto e pelo carinho que tenho por ele, ultrapasse o racionalismo de que

não devo fazer determinadas coisas e tornar-me superprotectora, aí já não ser uma frustração no sentido positivo.”

### **Adesão**

A mãe é capaz de avaliar quais as recomendações mais lógicas e adequadas, mais racionais. Exigem explicações, querem comparar várias opiniões de especialistas. **Nível 4.** “Ex. “Estávamos com um médico com a qual não havia empatia e com um problema que não se resolvia... e desistiu-se, procurou-se outra solução que também não foi a melhor.”; “Tivemos dois médicos ORL que não deram a atenção necessária e que queria dar a ideia que estava tudo bem, mas não darem justificações ou explicações. Depois encontramos um médico que compreendeu a importância e o valor que se devia dar à questão.”

A mãe reconhece os pareceres técnicos mas a acção correcta é a que segue a sua autonomia de consciência - **Nível 5** – Ex “Tenho que seguir a informação dos técnicos, seguir os conselhos na educação mas também a intuição de mãe.”

### **Caso B com base na análise em Anexo 8.**

Mãe de 39 anos, com Bacharelato, de uma criança com 3 anos do sexo masculino feminino, com Trissomia 21. A criança tem um irmão mais novo. A criança vive com a mãe, pai e irmão; a mãe é doméstica por opção, tendo antes exercido funções ao nível da docência.

Tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento com défice cognitivo ligeiro. A criança apresenta 2 problemas de saúde associados, nomeadamente a patologia neuro- motora (hipotonia) bem como, a otite serosa que é uma patologia ao nível auditivo.

- As entrevistas decorreram ao longo de uns 5 meses e centraram-se sobretudo ao nível da reflexão sobre a compreensão da patologia e as suas implicações no processo de desenvolvimento do filho, bem como nas de estratégias educativas adequadas para a promoção do desenvolvimento da criança.

Como indicadores de **perturbação emocional** esta mãe apresenta um nível **Normal em relação a todas as subescalas** (depressão, ansiedade *irritabilidade externa e interna*).

Em relação a **problemas e /ou preocupações** (de grau 4- bastante preocupado e 5- muito preocupado) não identificou nenhuma situação problemática.

### **Tema 1 - Identificação da patologia**

Quanto à **causalidade** da patologia esta mãe encontra-se ao **nível 4** porque faz uma procura racional das causas. Ex. “Ex. “Na altura acho que tive um sentimento de culpa. Em que é que eu não sou perfeita por dentro para isto ter acontecido? Eu na altura sabia, que não se sabe a razão. Mas logo a seguir pensei que mesmo que fosse, não tinha dependido de mim, porque não bebi álcool, segui a gravidez, não fiz por mim própria.”

Conjuga dois determinantes no desenvolvimento: genético e educação, através da educação pode normalizar; pode acelerar-se o desenvolvimento, mas reconhece limitações estruturais **Nível 4** -“Ex. “Uma criança normal chupa tudo enquanto uma criança com limitações precisa de mais tempo para absorver.”; “Tem um ritmo diferente por handicaps diferentes mas que poderá fazer o mesmo que os outros desde que seja estimulado para isso e desde que lhe dêem tempo.”

**Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**  
Nível compensatório ( **nível 4**)- as características da criança evoluem e transforma-se em função do desenvolvimento e da educação. Ex- Tem um ritmo diferente por handicaps diferentes mas que poderá fazer o mesmo que os outros desde que seja estimulado para isso e desde que lhe dêem tempo.”

## **Tema 2 - Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde**

Concebe que a remediação dos problemas é possível – é possível o controlo dos problemas educacionais porque pode haver a aceleração da sequência do desenvolvimento e porque atitudes educativas adequadas podem ter efeitos desejáveis “**Nível 4**. Ex. ““ Não posso deixar descurar com ele; uma criança normal se fica ele vai buscar , uma criança com deficiência não pode escapar o mínimo e os educadores e família têm uma responsabilidade maior, e tem de haver um trabalho ou cuidado continuo.”

Preocupação da integração da criança no futuro que tem como critério de sucesso e/ou relevância a experiência interna da criança ; normalização de papéis - valorização de soluções que correspondam aos diferentes papéis sociais e institucionais (deveres e direitos, responsabilidades).

**Nível 4** - Ex “O que sempre quis, mesmo antes, é que fosse normal. Nem muito bom ou excepcional nem muito mau. Quando falo em normal é que explore as suas capacidades e para o qual foi feito, que goste do que faz e seja feliz. (...) Gostava que o meu filhos fizessem uma vida normalíssima mais comezinhas, não quero seja diferente em termos de vida e de trabalho. Porque o normal é o mais fácil. O lutar contra o normal é difícil como um sobrinho meu que quer ser padre e

outro que é homossexual. Há sempre um preço. É mais fácil casar, ter filhos e um trabalho normal porque é o que faz a maior parte das pessoas. O que eu quero para o meu filho é que seja feliz sem muitos custos nem muitas exigências. Até para nós porque não sabemos lidar”; “Sabe-se que a aparência física é muito importante. Tive muita sorte porque a ele tem um fâcies muito agradável e tem uma empatia especial com os outros. Na aceitação o físico é muito importante. Se a criança tem muitos traços estigmatizantes eu acho que a pessoa tem de tentar cuidar por outro lado, pela roupa ou pelo penteado, para se tornar atractivo. Porque tem de estar limpa, cheirosa, arranjadinha ser simpática e educada mais do que outras crianças. Tem de ter outros atractivos que ajudem a relação e a comunicação. Como forma de compensar ...não deveria ser mas é. O aspecto é importante...Coitados os mais velhos só porque têm uma deficiência por vezes têm um mau aspecto! Acho que se deveri era tentar naquilo que se pode mexer e arranjar, vamos nós mexer e arranjar ou melhorado, mais até que para os outros, porque os outros têm outros atractivos que estes não têm. (...) Não é uma fixação mas é um cuidado geral por causa do impacto. A aceitação no primeiro contacto vai pelo exterior, pelo aspecto.

Faz a avaliação de alternativas específicas pelo somatório de vantagens e inconvenientes; a pessoa é capaz de ver as consequências (para a criança/para os outros, a curto/médio prazo, concretas específicas/gerais e abstractas). **Nível 4** – Ex “Há coisas que nós temos que ponderar; por vezes temos que aturar algumas madurezas dos médicos se por acaso ele é um craque e tem resultados... por vezes vale o esforço. Temos que ponderar...”

Refere o impacto da emocionalidade na resolução dos problemas concretos de educação e de cuidados; a pessoa consegue separar ou integrar as significações sobre o problema e o seu confronto. **Nível 5** – ““Mas às vezes tem de se resolver logo, aí tenho que encarar quer doa, quer não doa, quer custe quer não custe, tem de se resolver. (...)”

Valoriza as soluções que respeitem a autonomia existencial e o sentido de integridade - **Nível 5** Ex “Ex. Gostava que ele fosse feliz sentindo-se bem consigo próprio, gostar de si próprio, sentir afecto de todos os lados. Sentir-se bem com os seus defeitos e com as suas qualidades. (...) Fazer bem aquilo que escolheu fazer e que se sente bem em fazer. “; “Desenvolver a sua parte humana, como pessoa.”

A acção correcta é a que promove a autonomia da consciência. **Nível 5** - Ex. “Resolvemos com base nas diferentes alternativas mas também com base nos nossos princípios.”; “A minha reacção e do meu marido foi de não querer pertencer ao grupo de pais de crianças com deficiência.

Deixem-me sozinha com o meu! Não gosto de grupos. Essa reacção é como “eu não quero o meu filho num grupo desses”. Depois pensa-se que os grupos que têm estes rótulos. Temos que pensar se vale a pena ou não; ponderamos os prós e os contras. Num grupo a pessoa não é vista como indivíduo, é vista como um todo.”

### **Adesão**

A adesão implica a utilidade das regras a serem examinadas e criticadas; a sua transgressão é relativizada em termos das motivações pessoais. **Nível 5** - Ex . “ Não nos interessou o programa por sessões, isso porque não se encaixava na nossa maneira de ser. Foi das melhores decisões. Aqui tem os técnicos a trabalharem com ele e num meio com crianças. (...) Avaliámos em termos de eficácia para a família e em função do problema que temos. (...) Havia coisas que não quis abdicar porque isso poderia ter consequências graves. Decidimos que o Manuel se iria encaixar dentro disto e nós iríamos dar o melhor possível. A família precisa de estar equilibrada e de estar feliz e só assim proporcionar o bem-estar e felicidade da criança. “

### **Caso C com base na análise em Anexo 9.**

Mãe de 39 anos, com o bacharelato, mãe de uma criança com 2 anos do sexo masculino, com Trissomia 21. A criança tem uma irmã mais nova sem problemática. A criança vive com o pai, a mãe e uma irmã; a mãe está desempregada e a meio do processo inscreve-se num curso de formação.

Tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento com défice cognitivo ligeiro. Apresenta apenas três problemas de saúde associadas, nomeadamente a patologia neuro- motora (acentuada hipotonia, hiperextensibilidade) e a miopia.

As entrevistas decorreram ao longo de uns 5 meses e centraram-se sobretudo na identificação das situações e questões problemáticas, tanto relativamente ao filho, bem como a identificação e compreensão das suas atitudes educativas. Nessa sequência foi necessário facultar-se informação e didácticas relativamente á patologia.

Como indicadores de **perturbação emocional** esta mãe apresenta um nível **Normal em relação a todas as subescalas** (depressão, ansiedade *irritabilidade externa e interna*).

Descreve apenas 2 maiores **problemas e /ou preocupações** (de grau 4- bastante preocupado e 5- muito preocupado). Relativamente ao filho, preocupa-a a alimentação. Em termos de desenvolvimento, a relação com os outros.

## **Tema 1 - Identificação da patologia**

Para esta mãe a **causalidade** é definida em termos fatalidade ou destino. - **Nível 1**-”Ex. “Mas aconteceu... aconteceu, está cá, está cá. Se aconteceu, se calhar já tinha que acontecer. Sei que a amniocentese serve para despiste mas a dada altura até pensei que ainda bem que não fiz o teste porque se eu o tivesse feito... a certa altura também penso que as coisas aconteceram porque têm que acontecer e se não tiverem que acontecer não acontecem, até quando o Rafael ficou maior, pensei que ainda bem que não fiz o teste porque senão o Rafael não tinha nascido e assim ainda bem que eu não fiz o teste. Esta cá e pronto, é assim.”

Aceita a patologia da criança como vítima passiva; as coisas acontecem e são aceites, sem nenhum esforço de controlo e sem revolta. Ex. “Ela disse para fazer esse exame porque ficava mais tranquila. Mas que eu ia fazer o teste mas ela não sabia se me iam fazer o teste ou não porque as pessoas parecem que eram chatas. Então eu disse-lhe que se não fizessem que eu começava logo a disparatar com as pessoas, mas ela insistiu para falar com a médica. Eu cheguei lá e a enfermeira realmente não me marcou a consulta. Perguntou - “Mas que idade tem?”-“ Tenho 36 anos.”-“ Ah mas esse exame é feito aos 37 anos! Você nem sequer é grávida de alto risco nem nada... portanto não faz teste nenhum.” E pronto eu não fiz teste. Realmente o teste era para ser feito, mas era só para despiste por que ninguém estava ali à espera que isto acontecesse. Porque eu estava ali mas nem sabia para quê nem que teste é que era. Não sabia o que é que aquilo ia dar mas ninguém me disse e eu também não perguntei, mas isso é o quê. Disseram-me “Vais a St.Maria fazer isto”, mas como ninguém me disse o que era...como afinal o teste era para ser feito aos 37 e eu só tinha 36, ninguém ficou preocupado.”; . “Sei hoje que serve para despiste, mas a dada altura até pensei que ainda bem que não fiz o teste, porque se eu o tivesse feito... a certa altura também penso que as coisas aconteceram porque têm que acontecer e se não tiverem que acontecer, não acontecem.”

Evidencia uma incapacidade de compreender o impacto do diagnóstico no processo de desenvolvimento e apenas faz um movimento para compreender o processo de desenvolvimento, por comparação com o que acontece com a irmã saudável. Ex. “Não sei se é só o tempo de aprendizagem...faz-me confusão porque as crianças não são ensinadas a fazer isso, ele está deitado e não se levanta...Há montes de coisas que a Mariana faz e que eu não lhe ensino e que ela própria aprendeu a fazer. E eu também não tenho ensinado o Rafael, por isso não pode aprender por ter visto o Rafael ou por eu estar a ensinar. Ela própria se estica para ver como é, e vai lá mexer. Por isso dá a impressão que as crianças aprendem muitas coisas sozinhas. Não é só o ritmo lento.”

Por vezes apresenta significações do **Nível 2**, menos centrado nas situações concretas e percebe que a realidade objectiva não pode ser imediatamente acessível ao conhecimento da pessoa; as autoridades como fontes incertas. Ex. “Todos estamos com as mesmas dúvidas porque ninguém sabe o que vai acontecer. De qualquer modo acho que as pessoas sabem pouco acerca desta deficiência...acho que toda a gente em geral sabe pouco”. Dentro deste nível também verbaliza a possibilidade de crescimento e mudança. Compreende que a deficiência leva à necessidade de tratar com mais cuidado, mas não estimular muito; o que entra em conflito com a ideia de que ele não pode ser demasiado protegido. Mantêm um conflito porque não coordena duas perspectivas. Ex. “Preocupa-me porque não sei se está bem. Naquele dia que andou por aí a correr muito, chegou a casa estava com febre e eu pensei que ele podia ter-se esforçado demais. Também não o forço a brincar. Brinco com ele, não quero que ele brinque muito, mas fico a pensar se não se esforçou demais, mas depois também penso que ele não pode ser uma flor de estufa, tem de se habituar a fazer uma vida normal.”

#### **Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**

Apresenta verbalizações de **nível 1** – nível simbiótico em que não existe qualquer compreensão do desenvolvimento ou de mudança. O crescimento pode avançar ou parar por mecanismos incompreensíveis. Centra-se aqui e no agora. Ex. “Agora está ter um bom desenvolvimento mas não sei se vai parar; pode ficar com o desenvolvimento de 10 ou 12 anos e depois não se desenvolve mais.”

#### **Tema 2 - Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde**

Compreende as consequências da patologia como reversíveis ou anuláveis por um mecanismo tipo mágico. **Nível 1**. Ex. “Até já li num artigo de jornal que estas pessoas teriam um tratamento tipo cura. Que a pessoa nascia deficiente mas poderia ter cura, voltar normal. Eu até disse ao meu marido que um dia destes podia ter cura e que o facto de ele ter nascido assim, não quer dizer que morra assim. Pode não ser ele, mas as outras crianças.”

Relação com a autoridade é sobretudo de dependência/ adesão simples e fonte de protecção/segurança. **Nível 1**. Ex. “De qualquer modo eu confio que sempre que haja novas conhecimentos essa informação acabará por nos ser dada. Vão informando os pais acerca dessas coisas todas. E porque lá fora também não sei muito bem aonde é que me hei-de dirigir.”; “As

coisas que vocês sabem vão-me informando; o que vocês sabem já me comunicaram. Tudo o que souberem, porque deve haver pessoas a estudarem isto, vocês comunicam-me, tudo o que serve para ajudar, porque até já li num artigo de jornal que estas pessoas teriam um tratamento tipo cura.”; “Mas depois eu penso que, se ele passa os dias na Creche, há pessoas que têm conhecimento, que no fundo é mais geral, se houvesse alguma coisa de tão anormal aos olhos dos técnicos, que estão mais habilitados para ver essas, vocês comunicam.”; “Aqui sabe-se o que se passa; sabem o que é que estão a fazer lá “fora” ...em geral as pessoas sabem pouco sobre o assunto...uma amiga médica sabe mais agora que o Rafael nasceu do que antes.”

Estabelece com os profissionais/ técnicos uma relação de dependência para o ajudarem a crescer e ser independente. Ex. “ Aqui dão todo o apoio para crescer e muito apoio para ter a máxima independência e dá-me uma grande segurança.”; “A Enfermeira disse que não valia a pena ir ao Hospital mas eu realmente fui lá, e eles viram que o rapaz não tinha nada. Aqui há um acompanhamento permanente com outros conhecimentos que eu não tenho, e isso dá-me uma certa segurança; fico menos angustiada do que se eu estiver sozinha em casa.”

Não identifica problemas nem define objectivos mas evita pensar nas consequências a médio prazo. Ex. “Mas por enquanto acho que estou a assistir ao crescimento natural dele sem ansiedade muito grande, e estou a tentar pensar no hoje. Até tenho medo de pensar que aos 6 anos ele fique por aí. Não me interessa pensar mais tarde.”

Considera que não vale a pena preocupar-se com os problemas; atitude de vítima das situações, que as aceita como uma fatalidade e portanto não vale a pena preocupar-se. Ex. “Há sempre dúvidas, de vez enquanto preocupo-me porque não sei se devia insistir em estimular (...) Mas não são preocupações permanentes. De vez enquanto vêm (...) Pois é isso, se não vale a pena chatear-me porque há coisas mais importantes. Digo para mim própria que pensar assim não me está ajudar nada.”

Quando lhe são sugeridas estratégias esta mãe aceita as instruções para a resolução de problemas, com muito recurso à aprendizagem por vicariância. - **Nível 2**. Ex. “A equipa disse para eu falar com ele de modo claro e de frente para ele, não utilizar os diminutivos, falar correctamente e com a pronúncia correcta. Por ex. pegar na bola e dizer que é a bola (...) Pois foi isso que a terapeuta me aconselhou, a construção com os legos, mas há uns que realmente ainda são difíceis. Mas ele já consegue por duas ou três peças uma em cima da outra...já começou a fazer construções embora pequeninas, se bem que a dada altura vai tudo pelos ares.”

## **Caso D com base na análise em Anexo 10.**

Mãe de 33 anos, com Licenciatura, de uma criança com 2 anos do sexo masculino, com Trissomia 21. A criança não tem irmãos. A criança vive com o pai, a avó materna e a mãe; a mãe tem uma situação laboral estável.

Tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento com défice cognitivo moderado. A criança apresenta apenas três problemas de saúde associados, nomeadamente a patologia neuro- motora (hipotonia, hiperextensibilidade) bem como, a otite serosa que é uma patologia ao nível auditivo.

As entrevistas decorreram ao longo de uns 6 meses e centraram-se sobretudo ao nível da compreensão da patologia e as suas implicações no processo de desenvolvimento do filho, bem na identificação de problemas e de estratégias educativas adequadas para a promoção do desenvolvimento da criança.

Como indicadores de **perturbação emocional** esta mãe apresenta um nível *Normal nas subescalas irritabilidade externa e interna*).

Descreve um conjunto de 4 maiores **problemas e /ou preocupações** (de grau 4- bastante preocupado e 5- muito preocupado). Relativamente ao filho, preocupa a saúde e a autonomia. Em termos de desenvolvimento percebe como problema a linguagem /fala e a motricidade.

### **Tema 1 - Identificação da patologia**

Quanto à **causalidade** da patologia esta mãe encontra-se no **nível 3 por** compreende a realidade como incerta. Ex. “Sei que é genético e aleatório...”

Necessita da acumulação de evidências para levar ao conhecimento absoluto, perspectiva o desenvolvimento de um modo categorial Ex. “Toda a gente me diz que não nenhuma criança que não tenha dentes, que não ande, que não fale...eu confesso que no fundo no fundo, até acontecer, duvido sempre. Tenho sempre esperança, mas também tenho muito receio.”; “Só acreditei que ele andava quando vi ele colocar-se de pé...”

Noção de crescimento associada a algumas mudanças superficiais que no entanto não alteram os rótulos estereotipados. **Nível 2 - Ex.** “Sei que na linguagem, na cognição e na motora ele vai ter um ritmo mais lento nas aquisições. Começa a ser vai evidente o não falar, o ser mais pequenino,

o não querer comer nada com a mão...são obstáculos que eu olho e reparo e o que pretendo modificar. Em algumas áreas ele está bom e compensa estas mais fracas. “

### **Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**

Necessita da acumulação de evidências para levar ao conhecimento absoluto, perspectiva o desenvolvimento de um modo categorial. **Nível 2 Ex.** “Toda a gente me diz que não nenhuma criança que não tenha dentes, que não ande, que não fale...eu confesso que no fundo no fundo, até acontecer, duvido sempre. Tenho sempre esperança, mas também tenho muito receio.”; “Só acreditei que ele andava quando vi ele colocar-se de pé...”

Explicação em termos de personalidade /períodos de desenvolvimento (Nível categorial) **Ex.** “Pensava que o facto de ele estar muito parado, era mesmo assim, era dele, da Trissomia 21...só percebi que era problema que se podia resolver quando foi sinalizado pela Terapeuta.”

### **Tema 2 - Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de**

Admite que o conhecimento dos problemas pode não ser directo e imediato; existe a compreensão de mais do que uma perspectiva (a sua e a da criança). **Nível 2.Ex.**” As vezes penso que se ele não responde é porque se cansa que estejam sempre a exigir-lhe. Se ele não responde pode ser porque não esteja para responder sempre que a gente queira.”

Se a pessoa estiver suficiente motivada é capaz de resolver alguns problemas educativos/de desenvolvimento/ de saúde dos filhos. **Nível 3- Ex.** “Não vejo os outros pais de crianças sem problemas a fazer os “treinos”, a criar situações de brincadeira de forma a estimular determinada capacidade. Há o ensinar, o treino...nós tem sempre a preocupação em falar no concreto. A preocupação é muito maior com estas crianças.”; “Este cuidado é útil, porque se não se tivéssemos cuidados ou preocupações não investíssemos tanto, poderia ter um maior número de consequências ... e estas crianças necessitam mais apoio/treino. Sei que vou ter sempre que estimular, não posso facilitar...”

A resolução dos problemas de desenvolvimento é vista em termos da criança se encaixar nos critérios do meio, e estes não são questionados. **Nível 3.Ex.** “Temos que estimular/treinar as brincadeiras para ele saber fazer isso com os outros e não ficar de parte. E tentar que ele conviva o máximo com os miúdos.”;”Ex. “É importante ter regras...se virmos na rua um miúdo normal mal-educado, as pessoas dizem coisas...se for miúdo mongolóide mal-educado, as pessoas não têm coragem de corrigir... "pensam..."coitadinho é deficiente”. Eu já pensei nisso. “; “Eu sei que ele

tem de compreender o que não pode mesmo fazer para ele poder conviver ...ele tem de perceber o que está certo e errado para estar perto dos outros.”

### **Adesão**

Aceitação e adaptação de regras estereotipadas de resolução de problemas, que se vão ensaiando sucessivamente. Recorre à aprendizagem pela vicariância. **Nível 2** Ex. “Eu vejo e sigo as recomendações dos técnicos e também digo aos outros e explico, por exemplo lembro a avó de que tem de limpar a boca de baixo para cima, uma colega que se esquece de lhe pegar ao colo com as pernas juntas...as dicas que eu aprendo, eu digo aos outros e são sempre bem recebidas porque também explico porquê. É importante ver observar os técnicos primeiros para ver o que fazem com o Luís e por outro lado, ensina-me porque há coisas que eu posso fazer em casa.”

## **Caso E com base na análise em Anexo 11.**

Pai de 33 anos, com Licenciatura, de uma criança com 2 anos do sexo masculino, com Trissomia 21. A criança não tem irmãos. A criança vive com o pai, a avó materna e a mãe; o pai tem uma situação laboral estável.

Tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento com défice cognitivo moderado. A criança apresenta apenas três problemas de saúde associados, nomeadamente a patologia neuro- motora (hipotonia, hiperextensibilidade) bem como, a otite serosa que é uma patologia ao nível auditivo.

As entrevistas decorreram ao longo de uns 6 meses e centraram-se sobretudo ao nível da reflexão sobre a compreensão da patologia e as suas implicações no processo de desenvolvimento do filho, bem na identificação de problemas e de estratégias educativas adequadas para a promoção do desenvolvimento da criança.

Como indicadores de **perturbação emocional** esta pai apresenta um nível *Normal em relação a todas as subescalas* (depressão, ansiedade *irritabilidade externa e interna*).

Descreve um conjunto de 4 maiores **problemas e /ou preocupações** (de grau 4- bastante preocupado e 5- muito preocupado). Relativamente ao filho, preocupa a saúde e a autonomia. Em termos de desenvolvimento percebe como problema a linguagem /fala e motricidade

### **Tema 1 - Identificação da patologia**

Quanto à **causalidade** da patologia este pai encontra-se ao **nível 4** porque faz uma procura racional das causas. Ex. “Primeira a parte emocional e depois, "porque é que isto acontece?" Até porque não havia antecedentes, ela não estava com idade, nem eu estava em situação de risco. Não tínhamos equacionado a hipótese de amniocentese, porque os riscos do teste eram de tal modo grandes, que nós nem sequer arriscamos”

Conjuga dois determinantes no desenvolvimento: genético e educação, através da educação pode normalizar; pode acelerar-se o desenvolvimento, mas reconhece limitações estruturais **Nível 4** - .Ex. “É a mesma coisa do que eu correr com um coxo; eu vou ganhar; mas se eu correr com um atleta, este vai-me dar um baile. Eu se treinar muito sei que eventualmente posso tentar chegar ao nível do atleta, mas infelizmente sei que o coxo por muito que treine, nunca poderá chegar ao nível que eu poderei atingir. Eu tenho que ter consciência desse facto.”

Procura compreender a sua experiência utilizando estratégias metacognitivas. **Nível 5**- Ex. “Foi a surpresa, mas não foi só nós, o próprio médico ficou colhido da surpresa, ele pediu as ecografias, nada foi detectado nas ecografias, ele não tinha a prega no pescoço e hoje ainda não a vejo, mas com certeza não vejo porque também não quero ver.” Ainda neste nível, percepção a realidade como complexa e multideterminada - múltiplas influências são consideradas e coordenadas como as Ex. “ Eu tenho que ter consciência desse facto, que há factores indissociáveis daquela pessoa. Têm mais dificuldades de aprendizagem, o que não quer dizer que não atinge outros níveis”

### **Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**

Nível compensatório (**nível 4**) - as características da criança evoluem e transforma-se em função do desenvolvimento e da educação. Ex. ” Tem um ritmo diferente por handicaps diferentes mas que poderá fazer o mesmo que os outros desde que seja estimulado e que lhe dêem tempo. Pode não fazer tão naturalmente como os outros; acima de tudo tem de se compreender que ele tem o seu ritmo. (...)

### **Tema 2 - Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de**

Controlo dos problemas educacionais percebe que há mais do que uma causa para a mesma situação. “**Nível 4**. Ex. “Quantos meses tem e se já anda, mas não posso saber mais numa conversa informal, porque eu sei lá o que aconteceu mais, e quais os motivos dele estar assim?”;

Valoriza as soluções que correspondam aos diferentes papéis sociais e institucionais; tem como objectivo a normalização de papéis **Nível 4** Ex “O que havemos de fazer para o pudermos ajudar numa inserção o mais total possível.”; “É saber que a integração dele num grupo é benéfico, que o

ajuda na integração e na valorização pelo trabalho, ou hobbie, desde que a pessoa se sinta que está a fazer algo que dá prazer aos outros. Tem de ser positivo para o próprio e para os outros. (...)"

Refere o impacto da emocionalidade na resolução dos problemas concretos de educação e de cuidados; a pessoa consegue separar ou integrar as significações sobre o problema e o seu confronto; faz uma auto-monitorização do seu comportamento e atitudes que implica uma descentração de si próprio (metacognição)- **Nível 5** .Ex "Tenho medo de ser superprotector pelo facto de que levada pelo afecto e pelo carinho que tenho por ele, ultrapasse o racionalismo de que não devo fazer determinadas coisas e tornar-me superprotector, aí já não ser uma frustração no sentido positivo.

### **Adesão**

O pai é capaz de avaliar quais as recomendações mais lógicas e adequadas, mais racionais. Exigem explicações, querem comparar várias opiniões de especialistas. **Nível 4**.Ex "Ou duas uma, ou aceito o que o técnico diz, ou posso eventualmente não acreditar na credibilidade do técnico e pedir a outro técnico da mesma área, para saber a opinião dele".

### **Caso F com base na análise em Anexo 12.**

Mãe de 34 anos, com o 12 ° ano, mãe de uma criança do sexo feminino, com 1 ano, com uma doença congénita diagnosticada como Miopatia nemalínica detectada aos 4 meses. Não tem irmãos. Vive com o pai e tem uma situação laboral estável.

Tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento motor e da comunicação, e ao nível da saúde, a alimentação por acentuada hipotonia, que afecta o controlo postural, a motricidade global e oro-facial (mastigação e articulação para a fala).

As entrevistas decorreram ao longo de uns 5 meses. Dado que o diagnóstico recente e o facto de ser uma patologia muito rara, de causa ainda desconhecida, a mãe descreveu nas entrevistas, não só o processo de descoberta de informações acerca da patologia, mas também o processo de tomada de decisão relativamente ao acompanhamento clínico da criança.

Como indicadores de **perturbação emocional** apresenta um nível *Bordeline* ao nível da *irritabilidade interna* e *Patológico* em relação às subescalas de *ansiedade*, *depressão* e *irritabilidade externa*.

Descreve como **principais preocupações** (4- bastante preocupado e 5- muito preocupado) um conjunto de 6 maiores preocupações com a filha, nomeadamente a alimentação e saúde. Em termos de desenvolvimento percebe a motricidade como maior preocupação. Descreve também dificuldades na relação e na obtenção de informação, confiança e apoio útil em relação aos técnicos.

### **Tema 1 - Identificação da patologia**

Refere que o diagnóstico foi obtido através de um exame muscular; para uma maior compreensão da patologia, desenvolveu uma atitude activa na procura da informação para o qual, se deslocou a Londres. Evidencia que o conceito acerca da patologia implicou um processo de compreensão e conhecimento como processo descoberta pessoal e progressiva, tendo inicialmente percebida a situação como uma patologia temporária. **Nível 4** Ex. “Foi dito o que era depois do exame muscular mas dizer que era miopatia nemalínica ou dizer outro nome era para mim igual. Eles disseram e preocupou-me, mas eu precisei de digerir a informação e de pesquisar mais informação”

As consequências da patologia evidenciam-se ao nível do desenvolvimento, autonomia e problemas de saúde associados (alimentação e respiratórios). Percebe que estas consequências a tornam mais vulnerável tanto a nível físico como emocional, pelas dificuldades e diferenças ao nível das competências. O facto de estas consequências estarem relacionados com situações de doença com alguma gravidade, questionou a esperança de vida.

Reconhece falta de informação precisa quanto aos limites e atrasos, mas equaciona atraso e deficiência.

### **Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**

As afirmações da mãe enquadram-se no **nível 4**, evidenciando a centração na racionalização da realidade, e a consciência de que o conhecimento traz sofrimento mas é uma necessidade.

As significações acerca da compreensão do desenvolvimento é do tipo compensatório, dado que percebe que é possível corrigirem os problemas por meio de atitudes adequadas e tendo em conta o processo de desenvolvimento.

### **Tema 2 - Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde**

Apresenta uma atitude activa de pesquisa e procura de alternativas específicas para a resolução dos problemas, bem como a avaliação das recomendações mais lógicas, pelo somatório de vantagens e inconvenientes. Nível 4 Ex. “O Pai está com dificuldade de passar para a gastrotomia, mas começa a perceber que é muito complicado ela estar sempre doente por causa da fraqueza...eu já disse que se ela voltar a ficar doente, partimos para a gastrotomia...já não é para ela, nem para nós e já nos explicaram e não é assim tão complicado...está lá 48 horas, claro que há riscos, mas são pouco prováveis. Além de ela vai ter que fazer isto mais tarde ou mais cedo., para bem dela.” Evidencia também a necessidade de criar situações e contextos de estimulação, como facilitadoras do desenvolvimento. A preocupação com o desenvolvimento/adaptação tem como critério de sucesso e/ou a relevância a experiência interna da criança.

**Adesão** – A mãe têm uma atitude determinante e activa na remediação dos problemas podendo questionar algumas normas. Ex.”Nós é que temos de ser muito conscientes daquilo que queremos, que é necessário fazer e não estar à espera dos outros para fazer, temos que ser nós a mexermos, e não que os outros digam ou pensem por nós. É importante sabermos o que queremos e sermos nós os primeiros a pensar sobre o assunto. Se estamos à espera dos outros, não resulta.” Estas significações enquadram-se num **nível 4**.

### **Caso G com base na análise em Anexo 13.**

Pai de 34 anos, com a Licenciatura, de uma criança do sexo feminino, com 1 ano, com uma doença congénita diagnosticada como Miopatia nemalínica detectada aos 4 meses. Não tem irmãos. Vive com a mãe e tem uma situação laboral estável.

Tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento motor e da comunicação, e ao nível da saúde, a alimentação por acentuada hipotonia, que afecta o controlo postural, a motricidade global e oro-facial (mastigação e articulação para a fala).

As entrevistas decorreram ao longo de uns 5 meses. Dado que o diagnóstico recente e o facto de ser uma patologia muito rara, de causa ainda desconhecida, o pai refere nas entrevistas, não só o processo de descoberta de informações acerca da patologia, mas também o processo de tomada de decisão relativamente ao acompanhamento clínico da criança.

Como indicadores de **perturbação emocional** apresenta um nível *Bordeline* ao nível da *irritabilidade interna e externa, e depressa*. Apresenta um nível *Patológico* em relação á subescala de *ansiedade*.

Descreve como **principais preocupações** (4- bastante preocupado e 5- muito preocupado) um conjunto de 9 maiores preocupações com a filha, nomeadamente a alimentação, saúde e sono. Em termos de desenvolvimento percebe a motricidade como maior preocupação. Descreve também dificuldades na organização da vida diária e da conciliação da vida familiar com a profissional.

### **Tema 1 - Identificação da patologia**

Refere que o diagnóstico foi obtido através de um exame muscular; para uma maior compreensão da patologia, desenvolveu uma atitude activa na procura da informação para o qual, se deslocou a Londres. Evidencia que o conceito acerca da patologia implicou um processo de compreensão e conhecimento como processo descoberta pessoal e progressiva, tendo inicialmente percebida a situação como uma patologia temporária.

A causa da patologia é desconhecida.

As consequências da patologia evidenciam-se ao nível do desenvolvimento, autonomia e problemas de saúde associados (alimentação e respiratórios). Percebe que estas consequências a tornam mais vulnerável tanto a nível físico como emocional, pelas dificuldades e diferenças ao nível das competências. O facto de ser uma patologia rara, refere a permanência de dúvidas não esclarecidas acerca das consequências.

Reconhece falta de informação precisa quanto aos limites e atrasos, mas equaciona atraso e deficiência. **Nível 4** Ex “A informação que tínhamos é que ela ia fazer as coisas mais tarde que as outras crianças. Neste momento e apesar de ninguém nos dizer o contrário, nós sabemos agora é que há muita coisa que ela não vai fazer. E as coisas que irá fazer, será com grandes limitações.”

### **Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**

Valoriza o conhecimento racional e científico. **Nível 4** Ex. “Eu aprendi relativamente à medicina que ela funciona a 80% com estatística Ela por ter estas características e preenchendo alguns requisitos com base nisso, disseram que ela ia andar. Eu não tinha essa ideia da medicina; tinha uma ideia mais individualizada; de cada problema ser um problema. Não pensava que nós não passamos de um número problema em termos percentuais, na estatística. Isto faz sentido, porque com base estatística, eles podem dar respostas aos casos que estudam e que podem identificar e particularizar. Com base nisso podem fazer prognósticos.”

Refere que a consciência de que o conhecimento traz sofrimento mas é uma necessidade; realiza uma tarefa metacognitiva coordenar explicações para comportamentos diferentes. **Nível 4** – Ex.

“(…) Vai entrar numa opinião minha, que é mais social e não tem nada a ver com a Raquel, que é, “que povo estúpido é um povo feliz” por outro lado eu detestaria ser feliz e ser estúpido. As pessoas que se resignam e não questionam, vivem felizes exactamente porque não querem saber muito mais. O eu questionar sempre e eu querer sempre mais vai-me causar de certeza sempre mais ansiedade e muito mal-estar, do que aceitar as coisas como elas são e viver feliz e contente...Deus nosso Senhor quis que fosse assim e vou-me resignar. Uma atitude mais passiva, aceitará melhor as coisas e não sendo uma pessoa tão insatisfeita, tornará a sua existência mais feliz. “

Nível perspectivico- **Nível 5** Ex. “ O seu próprio processo de desenvolvimento vai afectar a adaptação - percebe que a relação pais-filhos se modificam mutuamente, sendo ambos influenciados pelo contexto. Ex. “Se uma pessoa não se contenta e questiona sempre tudo, será tudo mais irrequieto e mais instável e muito mais penoso. O facto de querer mais, causará angústia e mais mal-estar na pessoa. Acho que me passa com a idade...tem a ver com a força e talvez me irei resignar com algumas coisas...acho que com a maturidade, com o cansaço, com a aprendizagem com o que se vai passando se vai aprendendo que umas coisas valem a pena e outras não, porque é uma perda de tempo, um desgaste. Acho que essa atitude se adquire com o tempo.”

## **Tema 2 - Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde**

Apresenta uma atitude activa de pesquisa e procura de alternativas específicas para a resolução dos problemas, bem como a avaliação das recomendações mais lógicas, pelo somatório de vantagens e inconvenientes. **Nível 4** Ex. -“ Uma atitude de escolher o que merece e vale a pena lutar e o que merece a pena questionar. E o que merece a pena arrumar num cantinho e deixar ficar lá. E é melhor para pessoa conseguir viver mais harmoniosamente. (...) Se ela não fosse a fraqueza dela e a debilidade dela e se ela não tivesse os problemas que tem, nós provavelmente, se não quisesse comer não lhe dávamos, só que com ela as coisas ficam críticas. Não havia uma preocupação tão grande em relação à alimentação, porque é um problema que está associado à deficiência dela e que se pode tornar perigosa em termos de recuperação dela. Se não fosse isso tomaríamos uma atitude diferente. (...) Há riscos na colocação da válvula mas os benefícios são maiores”

**Adesão** -Demonstra uma atitude exigente em termos de explicações e compara várias opiniões de especialistas. **Nível 4** – Ex “Nós estamos a pensar ir a Londres consultar um especialista nestes

casos, não com o intuito de curar mas de saber mais porque há muitos casos, e de certa forma, não que seja uma cobaia, mas creio que será importante em termos de informação, é mais um caso a quem eles iram juntar informação, para ter mais termos de comparação, porque é importante para nós e será importante para eles também. Para ter mais uma opinião.”

Tem uma percepção de controlo dos problemas educacionais - percebe que há mais do que uma causa para a mesma situação, pelo que não se pode tirar conclusões imediatas. Demonstra também uma preocupação da integração da criança no futuro, tendo como critério de sucesso e/ou a relevância a experiência interna da criança **Nível 4**. Ex. “Acho importante sentir que seja valorizada pelo que faz mas não só pelos pais, mas pela família e não só, pelos outros, para ela sentir exactamente essa confiança. Está na nossa mão mas também na mão dela o reconhecimento dos outros pelos seus pontos fortes”.

Refere o impacto da emocionalidade na resolução dos problemas concretos de educação e de cuidados; a pessoa consegue separar ou integrar as significações sobre o problema e o seu confronto **Nível 5**. Ex. –“Gostaríamos de não estar tão preocupados, para encarar o problema mais racionalmente. Nós sabemos que estamos fragilizados, porque sabemos que ela tem de comer.”; “Eu e mãe estávamos cerca de 14 a 16 horas no hospital, passávamos muito tempo no hospital. E desenvolveu-se toda uma aprendizagem que fez com que o nosso trato com ela fosse mais descontraído. Víamos como era e aprendemos e passámos a encarar melhor. No final só faltou nós entubarmos a Raquel. Já assistíamos a tudo. Habituíamo-nos a ver todo aquele processo e havia coisas que nos deixaram de impressionar. Ficámos calejados.”

As soluções procuradas valorizam a autonomia existencial e o sentido de integridade. **Nível 5**- Ex. “Se uma pessoa não se contenta e questiona sempre tudo, será tudo mais irrequieto e mais instável e muito mais penoso. O facto de querer mais, causará angústia e mais mal-estar na pessoa

### **Caso H com base na análise em Anexo 14.**

Mãe de 30 anos, com Licenciatura, mãe de uma criança com 3 anos do sexo masculino, com Trissomia 21. A criança tem um irmão mais novo. Criança vive com o pai, mãe e irmão; esta última tem uma situação laboral estável.

Tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento com défice cognitivo ligeiro. Como problemas de saúde associadas a criança apresenta 5 problemáticas: patologia neuro- motora (acentuada hipotonia), a nível oftalmológico, miopia e estrabismo e ao

nível auditivo, otite serosa. Foi ainda submetido a uma intervenção cirúrgica cardíaca por cardiopatia congénita (defeito do septo interventricular).

As entrevistas decorreram ao longo de uns 5 meses e centraram-se não só no processo de descoberta de informações acerca da patologia, mas também na tomada de decisão relativamente resolução de problemas educacionais e de saúde, dado que centraliza nela a resolução dos mesmos.

Como indicadores de **perturbação emocional** apresenta um nível *Bordeline* ao nível da depressão, *ansiedade e irritabilidade externa*, e *Patológica em* relação às subescalas de *irritabilidade interna*.

Descreve um conjunto de 5 maiores **problemas e /ou preocupações** (de grau 4- bastante preocupado e 5- muito preocupado). Relativamente ao filho, preocupa a saúde, o comportamento e a autonomia. Em termos de desenvolvimento percebe como problema a linguagem /fala. Descreve também como outras dificuldades, ter tempo para o próprio.

### **Tema 1 - Identificação da patologia**

Quanto à causalidade da patologia, compreende que esta pode ser racionalizada, mas percebe a influência subjectiva e emocional. Percebe que mais do que um determinante como causa da patologia, mas tem dificuldade em coordená-los, sendo a causa mais preponderante a emocional - **Nível 3** Ex. “Racionalmente sei que foi um acaso.”; “Eu sei isso mas isso é racionalmente. O problema é mais emocionalmente que as coisas se passam. Eu racionalmente sei que não teria muitas probabilidades de ter um filho com S.D. mas na realidade tive. Também havia da minha parte uma necessidade de sentir que era como as outras. Mas ao mesmo tempo se o Hugo não fosse assim não teria o Junior tão depressa.”; Ex. “É como ter necessidade de provar aos outros que consigo ter uma criança sem problemas.”

### **Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**

Apresenta um nível categorial, correspondente ao **nível 3** por reconhecer mais do que um determinante como causa ou sintoma, mas tem dificuldade em coordená-los, continuando a ser a causa mais preponderante a emocional ou do handicap. (Ex. “Se ele não quiser ele não cresce...ele tem de ter força de vontade apesar de não ter muita noção das coisas...ele desenvolve-se em função de muitas coisas. Da escola, da família mas depende dele querer. Eu sei que posso incutir isto mas depende dele...e acho que ele vai lá...”).

Define como problema com consequências ao nível de desenvolvimento, de modo mais abstracto.

**Nível 3-** Ex. “Em termos de desenvolvimento, as diferenças têm a ver com estas crianças a certa

altura estagnem, nesta altura eles estão numa curva ascendente apesar de mais lenta, mas tenho medo que cheguem a uma certa altura e tenho medo que seja logo na primeira, que se deixe de notar que faça novas aquisições, que não aprende.

Centra-se na realidade incerta; – Ex.” Não sei até onde ele vai, nem sei se os técnicos podem dizer até onde ele vai”

## **Tema 2 - Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde**

Compreende que é determinante de estar envolvida e motivada para resolver alguns problemas educativos/de desenvolvimento/ de saúde dos filhos. **Nível 3.** Ex. “Ex. “As preocupações, as exigências, porque com uma criança normal as coisas correm de uma forma mais normal. Com os outros deixa-se correr mais as coisas, não temos tantas preocupações em criar as condições ou estar a insistir nas situações. Com o Hugo tenho alguma preocupação, em ter os apoios técnicos que precisa”; “O ser pessoa depende muito do ambiente que nós formos dando, da relação que estabelecer com a família. As aquisições que ele fizer estão muito dependentes do exterior. O que for depende mais da família e do estímulo que lhe formos dando.”

A resolução dos problemas de desenvolvimento é vista em termos da criança se encaixar nos critérios do meio, e estes não são questionados. A acção correcta é a que agrada ou ajuda os outros e a que corresponde às suas expectativas. **Nível 3 - Ex.** “Eu queria muito ter outro filho. É como ter necessidade de provar aos outros que consigo ter uma criança sem problemas.”

As soluções são valorizadas em termos das suas consequências emocionais e relacionais. **Nível 3.** Ex. “Para mim é importante ser aprender a ser uma pessoa com valores, a preocupar-se com os outros, estar disponível para os outros, solidária, humana e sociável. Saber estar com os outros e depois vem o sucesso profissional”

Avaliação das alternativas específicas de solução por um somatório de vantagens e inconvenientes. **Nível 4 Ex.** “Chega-se à conclusão que tomei a decisão acertada, em função dos resultados.”

**Adesão** como forma de cumprir o papel de bons pais e evitar a vergonha ou desaprovação dos outros. **Nível 3 - Ex.** “Senti responsabilidade de dar um irmão mais cedo. Os técnicos sugeriram isso e isso tornou-se imperativo. Isso é importante para ele ter ajudas. Gostava de ter um terceiro...uma menina...para puder também ajudar o Júnior e não ser uma sobrecarga tão

grande...mas a conta bancária não deixa...e depois também não tenho muita paciência. (...) O Júnior nasceu por causa também do Hugo mas não gostava que o Júnior pensasse que não o queríamos. Eu queria muito ter outro filho. É como ter necessidade de provar aos outros que consigo ter uma criança sem problemas.”

### **Caso I com base na análise em Anexo 15.**

Mãe de 27 anos, com o 11 ° ano, mãe de uma criança com 2 anos do sexo masculino, com Trissomia 21. A criança não tem irmãos. Criança vive com o pai e mãe e esta última tem uma situação laboral estável.

Tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento com défice cognitivo moderado. Como problemas de saúde associadas a criança apresenta patologia neuro-motora (acentuada hipotonia, hiperextensibilidade e regulação postural insuficiente) bem como um estrabismo acentuado, tendo sido submetido a uma intervenção cirúrgica para correcção.

As entrevistas decorreram ao longo de uns 5 meses e centraram-se não só o processo de descoberta de informações acerca da patologia, mas também com o processo de aprendizagem de estratégias e atitudes educativas adequadas para a promoção do desenvolvimento da criança.

Como indicadores de **perturbação emocional** apresenta um nível *Bordeline* ao nível da depressão e *irritabilidade interna* e *Normal* em relação às subescalas de *ansiedade* *irritabilidade externa*.

Descreve um conjunto de 15 maiores **problemas e /ou preocupações** (de grau 4- bastante preocupado e 5- muito preocupado). Relativamente ao filho, preocupa a saúde, o comportamento, a disciplina, a relação com adultos e crianças, o brincar e autonomia. Em termos de desenvolvimento percebe a linguagem /fala e motricidade e a atitude face aos jogos e ao que o rodeia, como maior preocupação. Descreve também como outras dificuldades o pedir apoio/ajuda para cuidar ou ficar com o filho.

#### **Tema 1 - Identificação da patologia**

A mãe refere ter alguns conhecimentos anteriores relativamente ao fenótipo da patologia (Ex “Os olhos não enganavam ninguém”) pelo que identificou a patologia antes de ser informada. Para compreender o diagnóstico fez não só comparações com memórias de situações/crianças com a mesma patologia, mas procura e valoriza a informação como forma de procurar compreender a

situação. Incluem-se os contactos com médicos, enfermeiros e procura de documentos escritos (leituras várias).

Quanto à **causalidade da patologia, compreende que apesar de ter a** probabilidade associada à idade dos progenitores, tendo ela 27 anos, consegue racionalizar e coordenar com o facto desta poder ser ao mesmo tempo aleatória e genética. Compreende a realidade como incerta **Nível 3** Ex. “As pessoas pensavam, e eu também pensava que a Trissomia 21 estava associada à idade. Que só aparecia com pais com idades avançadas...mas pode acontecer em qualquer idade dos pais e em qualquer criança.”

A mãe compreender como **consequências** mais do que um determinante tem consciência da possibilidade de desenvolvimento. Faz explicações das consequências em termos de personalidade e períodos de desenvolvimento. **Nível 3** Ex.<sup>a</sup> Ele é mais preguiçoso...reclama logo quando tentamos que se esforce muito.”; “Sei que vai ter dificuldade em falar ou melhor saber-se entender. “; “Sei que os outros são mais atentos...ele é muito molinho”

#### **Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**

Apresenta um nível categorial, correspondente ao **nível 3** por reconhecer mais do que um determinante como causa ou sintoma, mas tem dificuldade em coordená-los, continuando a ser a causa mais preponderante a emocional ou do handicap. (Ex. “Se ele não quiser ele não cresce...ele tem de ter força de vontade apesar de não ter muita noção das coisas...ele desenvolve-se em função de muitas coisas. Da escola, da família mas depende dele querer. Eu sei que posso incutir isto mas depende dele...e acho que ele vai lá...”).

#### **Tema 2- Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde**

Compreende que é determinante de estar envolvida e motivada para resolver alguns problemas educativos/de desenvolvimento/ de saúde dos filhos. Ex. “Temos que lutar, ser activos...eu acho que senão estimular e trabalhasse todos os dias, o Duarte continuava deitado. Se não trabalhar com ele, ele não desenvolve.”

Consegue diferenciar o que é do desenvolvimento e que pode atribuir à patologia, fazendo alguma coordenação de causalidades e consequências, ainda que centrada em situações concretas. - Ex. “Ele agora anda querer morder mas acho que é próprio da idade e então estou a ver se ele deixa de morder e de puxar os cabelos...agora é uma gracinha porque ele faz e vê que faz um resultado...é

próprio mas temos que actuar e não podemos achar piada...lá em casa riem-se e não podemos ...ele tem de perceber que não pode fazer.”

### **Adesão**

Este tipo de raciocínio faz com tenha um tipo de adesão efectiva porque aceita modelos que são vistos como inspirando confiança. Ex. Disseram-me aqui para comprar umas botas mas custa-me fazer isso no Verão. Fui saber a opinião a médica para saber se realmente é necessário. Esta médica concordou porque ajuda a fortalecer o tornozelo. “; - “Falo muito com as terapeutas para pedir ajuda e tiro dúvidas...”). Faz algum processo de avaliação e hierarquização de problemas e alternativas, mas muito centrada em situações concretas e presentes.. ( Ex “Quando numa birra, já vi bater e não concordo, o que não quer dizer esta não seja útil, mas nestas situações não acalmam a criança e não resolve. Já vi os pais estarem a conversar com a criança...que é pior...também não resolve...mas depois se ignoramos e deixamos chorar...percebemos que outros vêm logo com coisas tipo “coitadinho da criança que está a chorar e os pais não ligam nenhuma!” ...Mas acho que a melhor solução é tentar acalmá-lo...”)

Desenvolve para um processo reflexivo, por comparação com pares (mães, pais) ou com outras crianças com a mesma problemática, e as soluções são percebidas em termos das suas consequências emocionais e relacionais.

Estas significações enquadram-se num **nível 3**.

### **Caso J com base na análise em Anexo 16.**

Mãe de 34 anos, com o 12 ° ano, mãe de uma criança com 2 anos do sexo feminino, com Trissomia 21. A criança não tem irmãos. Criança vive com o pai e mãe e esta última tem esteve temporariamente desempregada para dar assistência à filha, mas durante o processo iniciou a frequência de um Curso Profissional.

Tem como consequências o comprometimento ao nível do desenvolvimento com défice cognitivo grave. Como vários problemas de saúde associados com alguma gravidade, nomeadamente a cardiopatia, que implicou uma intervenção cirúrgica precoce. A criança apresenta patologia neuro-motora (acentuada hipotonia, hiperextensibilidade e regulação postural insuficiente) bem como um estrabismo acentuado, tendo sido submetida a três cirurgias para a sua correcção. Apresenta também alterações ao nível auditivo por otite serosa.

As entrevistas decorreram ao longo de uns 6 meses e centraram-se não só no conhecimento da patologia, mas também com o processo na exploração de alternativas para a resolução de problemas educacionais e de saúde.

Como indicadores de **perturbação emocional** apresenta um nível *Patológico* na sub-escala da *depressão*, *Bordeline* ao nível da *irritabilidade externa* e *Normal* em relação às subescalas de *ansiedade e irritabilidade interna*.

Descreve um conjunto de 4 maiores **problemas e /ou preocupações** (de grau 4- bastante preocupado e 5- muito preocupado). Relativamente ao filho, preocupa a saúde e a alimentação. Em termos de desenvolvimento percebe a atitude face aos jogos e ao que o rodeia, como maior preocupação. Descreve também como outras dificuldades, conciliar a vida familiar com a profissional.

### **Tema 1 - Identificação da patologia**

Esta mãe foi informada aos 7 meses de gravidez e há uma centração na experiência concreta, com a descrição detalhada nos pormenores marginais associados aquele momento de informação. Centra-se na realidade objectiva; o conhecimento é absoluto pode ser posto em causa e as autoridades vistas como fontes incertas. **Nível 2** Ex. “Eu fui com o meu marido, porque quando telefonaram para dizer o resultado, disseram para não ir sozinha e que os resultados não eram nada bons. Imagine que me disseram isso na 6ª feira para eu ir na 2ª feira. Foi um fim -de semana horrível à espera e fomos lá de manhã e não tínhamos comido nada porque não tínhamos apetite e ainda tivemos que esperar porque havia lá outros casais em situação idêntica e saímos de lá quase 11 horas e eu só bebia água porque não tinha vontade de comer. “

Quanto à **causalidade** da patologia, faz uma valorização da informação sobre a causa da patologia Ex “Sim isso da causa também foi importante porque normalmente todos temos aquele sentimento de culpa.”, “As causas...eu sabia que aquilo às vezes podia ser genético, mas não ser hereditário, mas eu não conhecia pormenores como o facto de acontecer na hora da fecundação. “

A mãe compreender como **consequências** da patologia de um modo globalizante. **Nível 2** - “Eu sabia que ela ia ter um atraso a todos os níveis. “; “Ela não faz tudo de uma vez, mas a pouco e pouco vê-se algum progresso.”

### **Significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde**

Apresenta um nível categorial, correspondente ao **nível 2**, em que o crescimento é percebido como associado a algumas mudanças. Ex. “Eu disse-lhe que ela se desenvolve mas que tem de ter paciência.”; “É muito difícil e sobretudo no caso da Bárbara que os avanços são muito lentos.”

**Tema 2- Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde**

A mãe diferencia as significações sobre o problema das do seu confronto, e reconhece a possibilidade de mudança / evolução, ainda que de forma dicotómica. **Nível 2** Ex. “O comportamento é igual. Para todas as pessoas as regras são as mesmas. Pode ser mais difícil para ela assimilar o comportamento e eu tenho que lhe demonstrar tantas as vezes quantas vezes necessárias que “não” é “não”.”

O handicap continua a ser visto como irreversível, mas reconhece que é capaz de minimizar ou atenuar as consequências negativas pela adaptação dos pais e da criança à própria limitação. Ex.” Eu disse-lhe que ela se desenvolve mas que tem de ter paciência.”

Faz a comparação termo a termo com outros casos e não faz a não generalização. Ex. “A Bárbara teve muitas complicações e, parece-me também que o grau da Bárbara é mais profundo do que o da Bia”

**Adesão** – Faz uma aceitação das indicações claras e explícitas que produzem efeitos concretos. Utiliza o recurso à aprendizagem pela vicariância. **Nível 2** Ex. “E mesmo antes da Bárbara estar aqui, eu estive com a Terapeuta quando estava com 4 meses (antes dela ser operada) e ela ensinou-me umas coisinhas para eu fazer em casa e isso foi muito bom. Daqui eu levei livros, eu levei muitas informações e depois foram surgindo.” “Ela era tão pequenina e tão frágil...a enfermeira ensinou-me a dar banho...tinha muitos tubos...e depois para não vomitar...foi muito útil a ajuda”.

## 6.2 NÍVEIS DE SIGNIFICAÇÃO DOS CASOS

No seguimento das análises de casos contabilizou-se o número de pais por nível de significação, tanto quanto ao tema 1, quanto ao tema 2. Nos casos em que podemos classificar algumas significações em mais do que um nível, optou-se pelo nível que surge de um modo mais constante no conjunto das entrevistas.

Níveis de significações parentais	Tema 1	Tema 2
-----------------------------------	--------	--------

Nível 1	1	1
Nível 2	1	1
Nível 3	3	3
Nível 4	5	5
Nível 5	0	0

Quadro - Número de pais por níveis de significações

Com base no quadro podemos constatar que estas 50% dos casos apresentam um nível de significação 4. Por outro lado podemos constatar que os níveis não diferem nos dois temas.

### 6.3 FREQUÊNCIA DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

Com base na análise de frequências das categorias e sub-categorias , passasse a referir as que obtiveram um maior o melhor resultado. Dos casos analisados seleccionaram-se as presentes categorias em que 50% ou mais dos casos.

#### Tema 1-Significações sobre a patologia e suas consequências no desenvolvimento

Categorias	Subcategorias	Descrição	Total
<b>1.1. Identidade</b>	1.1.3. O conhecimento foi adquirido através de exames médicos	O indivíduo refere a realização de exames médicos para obtenção de diagnóstico	6
<b>1.2. Aceitação do diagnóstico/patologia</b>	1.2.3. Procura de informação	O indivíduo procura e valoriza a informação como forma de procurar compreender a situação. Incluem-se os contactos com médicos, enfermeiros	8
<b>1.3. Causalidade</b>	1.3.2. Causa genética	O indivíduo refere a causa genética da patologia	5

	1.3.3. Causalidade aleatória	Compreende que a causa da situação é aleatória	5
<b>1.4. Consequências</b>	1.4.2. Patologia está associada a atraso de desenvolvimento	Refere à diferenças em termos de atraso desenvolvimento em relação ao padrão	7
	1.4.10. Atribuição de características de personalidade estáveis em consequência da perturbação	Atribui características comportamentais (traços estáveis) à criança	7
	1.4.11. Desconhecimento dos limites / dificuldades	O indivíduo refere falta de informação precisa quanto aos limites e atrasos, mas equaciona atraso e deficiência	7

**Tema 2- Problemas educacionais e de saúde: identificação de problemas; estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde**

Categorias	Subcategorias		Descrição	Total
<b>2.1. Identificação de problemas</b>	2.1.1. Identificação de problemas no ajustamento ao seu papel parental	2.1.1.4 Problemas de difícil resolução e esforço	Refere a situação que implica mais esforço	7
		2.1.1.5. Necessidade de ter uma atitude mais activa	Refere uma atitude de maior preocupação e participação	7
	2.1.2 Identificação de problemas na criança	2.1.2.3. Problemas de saúde	O indivíduo refere problemas graves e exigentes ao nível dos cuidados de saúde (cirurgias, maior número de consultas)	5

		2.1.2.6. Estigma social	Refere que o diagnóstico, implica a atribuição de um rótulo baseado nas características diferenciadoras, em relação ao padrão normal da sociedade, o que dificulta integração social	5
<b>2.2. Estratégias de resolução de problemas educacionais e de saúde</b>	2.2.4. Exploração de alternativas		Refere uma estratégia de resolução de problemas a exploração de alternativas, o planeamento e avaliação de resultados	8
	2.2.14. Consultar especialistas como fonte de informação e de orientação		Refere recorrer à consulta de especialistas para ajudar a resolver problemas	8
	2.2.15. Auto-monitorização das atitudes educativas		Refere a necessidade de auto-monitorização das atitudes educativas	8
<b>2.3. Identificação e procura de objectivos</b>	2.3.1. Assegurar a felicidade centrada no bem-estar		O indivíduo refere objectivos educacionais que visam o bem-estar da criança	6
	2.2.3. Definição de objectivos		O indivíduo refere a definição de objectivos	6
	2.3.8. Estimulação centrada nos contextos e situações		Refere a importância e a necessidade de criar situações e contextos de estimulação, como facilitadoras do desenvolvimento	6
	2.3.9. Normalização de um padrão		Refere a importância de um funcionamento próximo do	6

		normal e/ou do regular	
--	--	------------------------	--

Os resultados estão consistentes com a *Checklist* de lista e preocupações e com a prevalência ao nível das significações dos casos. Este quadro foi elaborado com base no anexo ( ) em que apresenta as categorias e a sua descrição, bem como o quadro de frequências das diferentes em todas as categorias Anexo (6).

## 6.4 ANÁLISE DOS RESULTADOS COM BASE NOS INSTRUMENTOS

### 6.4.1 COMPARAÇÃO DOS NÍVEIS DE SIGNIFICAÇÃO COM A ESCALA DE CONCEITOS DE DESENVOLVIMENTO

O quadro seguinte pretende comparar os níveis de significação das significações parentais sobre problemas de desenvolvimento, comportamento e saúde, com os resultados obtidos na Escala de Avaliação de Conceitos de Desenvolvimento.

Casos	PS	CS	TS	Níveis das significações
	perspectivico	categorial	> 1,5 perspectivico < 1,5 categorial	
A)	1,9	1,3	1,8	4
B)	2,1	0,4	2,35	4
C)	2,2	1,2	2	1
D)	2	0,8	2,1	3
E)	1,5	0,5	2	4
F)	1,8	1,2	1,8	4
G)	2,4	0,5	2,45	4
H)	1,8	1,2	1,8	3
I)	2	0,5	2,25	3
J)	2,1	1,2	1,95	2

Nem em todos os casos há correspondência em todos os casos, entre os níveis mais altos das entrevistas com os valores mais altos da escala o, tal como nos níveis mais baixos. Tendo em conta estas comparações parece-nos que a escala é pouco discriminativa, nos conceitos de desenvolvimento nesta população.

#### 6.4.2. **RESULTADOS DA ESCALA DE PERTURBAÇÃO EMOCIONAL**

Quanto aos indicadores de perturbação emocional obtidos com a aplicação da Escala de Irritabilidade Depressão e Ansiedade – IDA, contabilizou-se a frequência nos diferentes níveis de perturbação, nas 4 sub-escalas: depressão, ansiedade, irritabilidade interior e irritabilidade exterior.

	<b>Normal</b>	<b>Bordeline</b>	<b>Patológico</b>
Depressão	4	4	2
Ansiedade	6	2	2
Irritabilidade Interior	6	3	1
Irritabilidade Exterior	5	3	1
<b>Média</b>	5,25	3	2

#### **Quadro -Frequência dos níveis de Perturbação nas diferentes sub-escalas – depressão, ansiedade, irritabilidade interior e irritabilidade exterior**

Ainda que cerca de 50% dos casos não apresentam perturbação emocional nas diferentes sub-escalas (nível Normal). Os resultados apontam que 40% casos apresentam índices de depressão a um nível de *Bordeline*. Dos 10 casos 20% apresenta um nível de perturbação *Patológico* nas sub-escalas de *Ansiedade* e *Depressão*.

#### 6.4.3. **RESULTADOS DA PERCEPÇÃO DO GRAU DOS PROBLEMAS E PREOCUPAÇÕES PARENTAIS**

Quanto à percepção de grau de preocupação e/ou problemas nos diferentes itens da *Checklist* de problemas e /ou preocupações , elaborou-se o quadro seguinte. Apresenta a frequência com que os problemas e preocupações identificados como preocupação máxima (bastante e muita).

Tema	Problemas	Total
1. Preocupação com filho/filha	<b>1.1 Alimentação</b>	<b>5</b>
	1.2 Sono	2
	<b>1.3 Saúde</b>	<b>7</b>
	1.4 Comportamento	2
	1.5 Disciplina	1
	1.6 Relação com adultos	1
	1.7 Relação com crianças	2
	1.8 Brincar	0
	<b>1.9 Comportamentos de autonomia</b>	<b>5</b>

Quadro - Preocupação com filho/filha

Como maiores preocupações são descritas **em relação ao filho(a)** a maior parte dos pais refere a **saúde, a alimentação e o comportamento.**

Tema	Problemas	Total
2.PREOCUPAÇÃO COM O DESENVOLVIMENTO	<b>2.1. Linguagem /fala</b>	<b>4</b>
	<b>2.2.Desenvolvimento motor</b>	<b>5</b>
	2.3.Atitudes face a jogos, livros e brinquedos	1
	2.4.Atitude face ao meio que o rodeia	2
	2.5.Outros	0

Quadro - Preocupação com o desenvolvimento

As preocupações em termos de **desenvolvimento** descrita em maior número são o desenvolvimento **motor e da linguagem.**

Tema	Problemas	Total
3 PREOCUPAÇÕES EM RELAÇÃO AOS TÉCNICOS	3.1. Dificuldades em obtenção de informação	2
	3.2. Dificuldades de estabelecer uma relação de confiança e apoio útil	2

Quadro - Preocupação em relação aos técnicos

Apenas 1/5 dos pais refere problemas na relação com os técnicos.

Tema	Problemas	Total
4. Dificuldade na organização de rotinas diárias	4.1. Dificuldades da organização da vida diária	2
	<b>4.2. Dificuldades na conciliação das actividades familiares com as profissionais/laborais e/ou académicas</b>	<b>3</b>

Quadro - Dificuldade na organização de rotinas diárias

Dentro das dificuldades na organização de rotinas diárias há 3 pais que referem **dificuldades na conciliação das actividades familiares com as profissionais/laborais e/ou académicas** .

Tema	Problemas	Total
5. PREOCUPAÇÕES RELACIONADAS COM OS IRMÃOS	5.1. Atitudes face ao irmão (ã)	0
	5.2 Reacções / comportamento face à irmã/irmão	0

Quadro - Preocupações relacionadas com os irmãos

Nenhum pai refere grandes problemas de relação com os irmãos.

Tema	Problemas	Total
7. COM OS OUTROS	6.1. Preocupações em comunicar e relacionar com vizinhos, amigos ou outros	0

	6.2. Dificuldades em explicar o problema a família, amigos ou vizinhos	0
	6.3. Dificuldades em pedir apoio/ajuda no cuidar ou ficar com filho, família ou amigos	2

Quadro - **Com os outros**

Na relação com outros percebem como maior problema o pedir apoio no cuidar ou ficar com o filho, quer a família quer a amigos.

Tema	Problemas	Total
<b>8. Dificuldades em ter tempo para o próprio e/ou casal</b>		<b>3</b>

Quadro - Dificuldades em ter tempo para o próprio e/ou casal

Em relação às **dificuldade em ter tempo para o próprio e/ou casal**, dos 10 casos, há 3 para os quais a situação é bastante ou muito problema.

Em síntese, os temas que se apresentam com índices de maior preocupação e/ou problema, são os relacionados com o filho e com o desenvolvimento -**saúde, a alimentação e o comportamento**, sendo a primeira sido significativamente elevada (7 casos em 10). Quanto ao desenvolvimento, referem como maior problema o desenvolvimento da **motricidade e da fala**. Já apenas 3 casos referem dificuldades na **conciliação das actividades familiares com as profissionais/laborais e/ou académicas e nas dificuldades em ter tempo para o próprio e/ou casal**. Apesar de haver 4 pais que têm filhos mais novos, sem patologia, não refere a situação como problema significativo.

## 7 DISCUSSÃO

O conjunto dos casos apresenta na sua maioria comprometimento no desenvolvimento e problemas de saúde associados, próprio das patologias que apresentam – Trissomia 21 e Miopatia Nemalítica. O compromisso no desenvolvimento não é ainda muito acentuado, pelo que 60% dos casos apresentam um deficit cognitivo moderado. As patologias associadas estão directamente relacionadas portanto às patologias e á fase de desenvolvimento das crianças – entre o 1º e o 3 ano

de vida. Ambas tem como consequência um compromisso neuro-motor e de desenvolvimento, bem como um conjunto de problemas de saúde associados. Além de problemas de desenvolvimento que requerem estratégias específicas para minimizar o impacto da patologia, há não só que fazer o despiste precoce de situações clínicas, como mesmo o confronto com resolução de problemas de saúde. A necessidade de responder a estas necessidades e exigência de acompanhamento às necessidades específicas da criança com patologia, implica um maior envolvimento e esforço por parte dos pais para responder a uma grande variedade de problemas. Esta mobilização ou actividade para responder às situações, necessita de um processo cognitivo para coordenar várias perspectivas, próprias de níveis mais elevados.

Segundo o modelo desenvolvimentista os níveis de consciência parental estão relacionados com as atitudes dos pais, nomeadamente nas situações problemáticas. Os resultados da análise dos níveis de significação parental tanto no tema 1 como no tema 2 são consistentes, isto é, apresentam níveis semelhantes.

O facto de 50% dos pais apresentarem níveis de significação elevados (nível 4), está também relacionado com as categorias e subcategorias mais frequentes nos dois temas. No tema 1 há a salientar as categorias - “1.2.3. Procura de informação” e a “1.4.11. Desconhecimento dos limites / dificuldade”, que faz com que os pais tenham aprender a confrontar com a falta de precisão ou do conhecimento da realidade. Quanto ao tema 2 as categorias e subcategorias com mais frequência, referem “2.1.1.5.Necessidade de ter uma atitude mais activa”, “ 2.2.4. Exploração de alternativas e o “2.2.14.“Consultar especialistas como fonte de informação e de orientação”. Os pais evidenciam uma atitude activa na procura de soluções para a resolução dos problemas. Referem também a “2.2.15. Auto-monitorização das atitudes educativas”, que reflecte uma estratégia de reflexão sobre o seu comportamento e atitudes educativas (metacognição). Paralelamente a esta situação ajustam prioridades ao “2.3.1.Assegurar a felicidade centrada no bem-estar” e ao clarificarem a necessidade de “2.2.3.Definição de objectivos”. Estes resultados estão de acordo com o modelo de análise de significações (Barros), segundo as quais os níveis superiores tendem a ser mais flexíveis e adaptativos, e portanto os pais apresentarem uma menor perturbação emocional.

Sabemos no entanto que o processo de ajustamento, além do processo de desenvolvimento cognitivo parental, vários factores pode determinar este processo, entre os quais os recursos e suportes sociais e ainda a gravidade da patologia e o desenvolvimento da criança. O facto de a criança ter mais ou menos problemas de saúde associados, podem ser indicador de maior perturbação emocional. Esta situação verifica-se nos casos D), E), H) e J).

É importante também referir os casos C) e J) por apresentarem níveis mais baixos. O primeiro não apresenta perturbação mas também não identifica problemas. Além uma atitude passiva tem um comportamento submisso, com o risco de poder comprometer o desenvolvimento da criança. O segundo evidenciava também uma atitude activa mas pouco assertiva com dificuldades na resolução de problemáticas, evidenciando alguma perturbação emocional.

## **8 CONCLUSÃO**

Tal como esperado, os resultados comprovou o modelo de Barros (1992) que pressupõe, há uma relação determinante entre as significações parentais são determinantes das suas atitudes educativas, já que há uma consistência entre os níveis tanto das significações parentais relativamente ao desenvolvimento e o conhecimento da patologia, como as estratégias de resolução de problemas. Ao reconhecer os pais um papel activo na construção de significações, estas vão ser determinantes nas acções, quer como educadores quer como prestadores de cuidados de saúde ao filho.

A identificação do nível das significações é importante para compreender não só as cognições parentais, mas também as suas atitudes educativas. Permite também ajustar estratégias de aconselhamento parental. Os casos com níveis de significação mais baixos (1 e 2) apresentam uma atitude pouco reflexiva, mais intuitiva e também mais passiva e dependente. Necessitam sobretudo de estratégias de modelagem de cognições, didácticas e modelagem de comportamento. Os casos que revelam a utilização de estratégias metacognitivas (4 e 5), conseguem racionalizar as situações. Esta atitude activa em termos metacognitivos permite sistematizar o pensamento, racionalizar e antecipar problemas, definir problemas e alternativas, tarefa bastante importante para a resolução de problemas e na relação com os outros.

Reconhecendo-se os pais como os principais responsáveis na educação e resolução de problemas de saúde e comportamento das crianças, esta relação é tanto ou mais significativa quando se trata de pais de crianças com compromisso em termos de desenvolvimento e problemas de saúde, que de algum modo se prolongam e se manifestam ao longo de toda a vida. Neste sentido poderá ser benéfico a estruturação de uma intervenção estruturada, que permita ajustar o processo às características das significações e estratégias de confronto dos pais com crianças com necessidades educativas e de saúde especiais.

O facto de ter sido ainda identificada índices de perturbação emocional nos pais estudados, será importante também a identificação precoce destes indicadores, compreender os processos que a determinam e facilitar estratégias de confronto emocional de uma forma mais adaptativa.

## Referências

BARROS, Luísa (1992). *Intervenção desenvolvimentista para mães de bebés de risco*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa. Dissertação de doutoramento em Psicoterapia e aconselhamento apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa

BARROS, Luísa (1999). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista*. Climepsi . Lisboa

BEHRMAN, Richard E.; KLIEGMAN, Robert M; ARVIN, Ann M. (1996). *Nelson textbook of pediatrics*, 15th ed. W.B. Saunders. Philadelphia

BOOTH, Tim; BOOTH, Wendy (1994). *Parenting under pressure*. Open University

BRAIN, Russel; WALTON, John Nicholas (1977). *Diseases of the nervous system*, 8th ed. Oxford University. New York

BRISTOR, Martha Wingerd (1984). The birth of a handicapped child: a wholistic model for grieving. Em *The Psychological impact disability*. pp 59-69

COUTINHO, Maria Teresa Perlico Machado Brandão Pereira (1999). *Intervenção precoce : estudo dos efeitos de um Programa de Educação Parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down*. Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa. Cruz Quebrada. Dissertação de doutoramento em Motricidade Humana na especialidade de Educação Especial e Reabilitação apresentada à Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa

DAVIS, H.; RUSHTON, R. (1991). Counselling and supporting parents of children with developmental delay: a research evaluation. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35: 89-112

DAVIS, Hilton (1993). Counselling families of children with disabilities. Em H. Davies and L. Fallowfield (Ed.). *Counselling and communication in health care*. John Wiley & Sons

DYSON, Lily; EDGAR, Eugene; CRNIC, Keith (1989). Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children. *American journal of mental retardation*. 94, (3): 292-302

HILL, David; HILL, Peter (1996). *The child with disability*. Blackwell. Oxford

HORNBY, Garry (1992). *Counselling family members of people with disabilities*. Em Robertson e I. Brown., *Rehabilitation counseling approach in the child of disability*. Chapman & Hall. London. pp. 176-201

JOYCE MONIZ, Luís (1993). *Psicopatologia do desenvolvimento do adolescente e do adulto*. McGraw-Hill. Lisboa

JOYCE-MONIZ, Luís; BARROS, Luísa (1994). Psicologia da doença. *Análise Psicológica*, 12 (2-3): 233-251

JOYCE-MONIZ, L.; BARROS, Luísa (2005) *Psicologia da doença para cuidados de saúde*. Edições Asa. Porto

JOYCE-MONIZ, L.; REIS, Joaquim (1991). Desenvolvimento e dialéctica de significações de doença e confronto em psicologia da saúde. *Psychologica*, 6, 105-127

LIVNEH, Hanoch (1982). On the origins of negative attitudes toward people with disabilities. Em *The Psychological impact disability*. pp.. 181-196

McCONACHIE, H. R. (1991). What parents think about parenting and teaching. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35: 58-65

STURM, Lynne A.; DROTAR, Dennis; LAING, Kathleen; ZIMET, Gregory D. (1997). Mother's beliefs about the causes of infant growth deficiency: is there attributional bias?. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, (3): 329-344

TAVORMINA, J. B.; BOLL, T. J.; DUNN, N. J.; LUSCOMB, R. L.; TAYLOR, J. R. (1981). Psychosocial effects on parents of raising a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, ( 1): 121-131