



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN: O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

Marina Alecrim
Maria Helena Martins
Universidade do Algarve

RESUMO

A investigação que se apresenta insere-se no âmbito das Necessidades Educativas Especiais e pretende contribuir para aprofundar a compreensão do processo de adaptação da mãe ao filho com Síndrome de Down. Mais especificamente, pretende-se analisar os sentimentos, atitudes e emoções vivenciadas pelas mães, face ao nascimento de uma criança com Síndrome de Down, como se processa a adaptação materna e quais as implicações no processo interactivo na díade mãe-criança.

A amostra é composta por 18 mães de crianças com Síndrome de Down, de várias instituições do país, sendo que a recolha de dados foi realizada através de três instrumentos. Neste sentido, utilizou-se um questionário construído para o efeito pela investigadora, com o objectivo de recolher dados sócio-demográficos, bem como alguns aspectos da história médica, gravidez, parto, conhecimento do bebé e preocupações face a este último. Utilizou-se também a Escala de Sentimentos e Atitudes Maternas (Codrenau, 1984; adaptada de Pimentel, 1997) e a Escala do Processo de Adaptação (adaptada de Oliveira, 2006).

Os resultados obtidos permitiram verificar que o processo de adaptação das mães de crianças com Síndrome de Down influencia as interacções na díade mãe-criança. A análise permitiu, mais especificamente, concluir que as mães da nossa amostra, não obstante as dificuldades iniciais revelam uma boa adaptação às suas crianças. De referir contudo que, nenhum dos modelos do processo de adaptação em análise reflectiu na totalidade as várias fases do processo de adaptação destas mães.

Palavras-chave: Processo de Adaptação, Crianças com Síndrome de Down; Sentimentos, atitudes e emoções maternas.



MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN: O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

ABSTRACT

In the context of Special Education Needs, the present study wants to contribute to a deeper understanding of the adaptation process between mother and Down's Syndrome son. The present study pretends to examine maternal feelings, attitudes and emotions when faced with the birth of a Down's Syndrome child, how the mothers adaptation occurs and which are the repercussions in the interactive process between mother and child.

The sample is constituted by 18 mothers of Down's Syndrome child from different national institutions, and the data were collected through three instruments. The questionnaires that we used were a questionnaire (created by the investigator) that pretends recollect social-demographic data, as well as some medical history aspects, pregnancy, childbirth, knowledge of the baby and concerns. It was also used the Feelings and Maternal Attitudes Scale (Codrenau, 1984; adapted by Pimentel, 1997) and the Adaptation Process Scale (adapted by Oliveira, 2006). The results from the study can show that the adaptation process of mothers who have Down's syndrome children seems to influence the interactive process between mother and child. The analysis also allowed to conclude that the mothers from our sample, despite the initial difficulties showed a good adjustment to their children. However, it was possible to infer that none of the analysed adaptation process models reflected the totality of the different phases of this process showed by these mothers.

Key-words: Adaptation Process; Down's Syndrome children; Maternal Feelings, Attitudes and emotions.

CONTEXTO INTRODUTÓRIO

Nas últimas décadas a pesquisa e a literatura científica sobre a interação mãe-criança, nomeadamente numa perspectiva de análise de dimensões do comportamento da mãe, da criança e da idade tem vindo a intensificar-se. De referenciar, no entanto, que os trabalhos que analisam as ideias, percepções, atitudes, sentimentos e expectativas de mães de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE), especificamente, em crianças com Síndrome de Down, e relativamente ao seu processo de adaptação à criança são em menor número (Pimentel, 1997).

Destes estudos vários são os investigadores, (Affleck *et al*, 1989; Dinnebell, 1999; Mahoney *et al*, 1998; *cit in* Coutinho, 2003) que têm salientado algumas das dificuldades que podem ocorrer no processo interactivo, quando a criança diverge dos padrões típicos de desenvolvimento. As crianças portadoras de Síndrome de Down são parceiros interactivos muito diferentes das crianças ditas normais, dado as suas características específicas (Pimentel, 1997).

Apesar da existência de algumas divergências e inconsistências nos estudos realizados sobre as interações mães-crianças com Síndrome de Down, há dados consistentes relativamente à directividade das mães. Conclusões de alguns estudos referem que as mães são apontadas como mais directivas e intrusivas do que as mães de crianças ditas normais, enquanto que as crianças são caracterizadas como menos responsivas e mais passivas nas suas iniciativas (Silva & Dessen, 2003; Pimentel, *op. cit.*).

De referir os trabalhos de Leitão (1994, 2000) que, ao examinar os padrões interactivos que as mães das crianças normais e com Síndrome de Down estabelecem com os seus filhos, destaca que as crianças se mostraram menos competentes do ponto de vista comunicativo, interagindo com as mães de forma menos afectiva, iniciando mais frequentemente actividades não estruturadas e que não se relacionam com o comportamento anterior da mãe.



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Em suma, os problemas na interacção mãe-criança estão potencialmente aumentados quando existe uma situação de risco da criança. Efectivamente, o nascimento de uma criança no seio familiar alerta todo o sistema de relações e acarreta uma série de mudanças que requerem um esforço da família para restabelecer o equilíbrio e se adaptar ao novo elemento (Maristary, 1999). Quando se trata de um bebé em risco ou com NEE, o processo de adaptação torna-se muito mais complicado e difícil (Canavarró, 2001 & Pimentel, 1997).

A análise à literatura científica neste âmbito documenta a existência de vários modelos do processo de adaptação, que hipotetizam uma sequência de estádios e fases pelas quais os pais atravessam aquando se dá o nascimento de uma criança com NEE, e que vão desde o “choque inicial” até à “aceitação da realidade”.

Drotar, Baskiewicz, Irbin, Kennell e Klaus (1975) apresentaram um modelo de adaptação dos pais ao nascimento de uma criança com malformações congénitas, sendo este, composto por cinco estádios. O primeiro estádio, “Choque”, é descrito pelos pais como uma catástrofe, em que as suas reacções e sensações indicam uma ruptura do seu estado emocional normal. O segundo estádio, “Negação”, os pais têm sentimentos de fuga relativamente à informação relacionada com a criança ou tentam diminuir o choque, sentindo o desejo de ser verem livres daquela situação. No terceiro estádio, os pais são invadidos por sentimentos de “Tristeza, Raiva e Ansiedade”. Nesta fase o choro e a vontade de chorar é uma constante, também o sentimento de raiva e ódio perante o que representa o bebé, para consigo próprios e para com os técnicos é característico. Os pais sentem ansiedade pelo receio de o seu filho não sobreviver devido às malformações, sendo que todos estes sentimentos vão influenciar o seu relacionamento com o bebé, verificando-se nesta fase algum cepticismo para com a criança e perante a vinculação ou perante o processo de interacção. No quarto estádio, “Adaptação”, os sentimentos vivenciados nos estádios anteriores começam a diminuir, dando lugar a um conforto com a situação e confiança nas suas capacidades para cuidarem do seu filho. No quinto e último estádio, “Reorganização” é um período complexo em que os pais atingem o nível mais compensador do processo interactivo com o seu filho. Havendo também a diminuição do sentimento de culpa, pois consciencializam-se de que eles não são os responsáveis.

Em 1991, Tanaka e Niwa citados por Pimentel (*idem*), realizaram um estudo com mães japonesas de crianças com Síndrome de Down. Através deste trabalho, os autores apresentaram cinco estádios do processo de adaptação. Assim, o primeiro estádio, é o “choque inicial”, período que dura entre o momento do nascimento e os três meses que é marcado por sentimentos de dor, zanga e desespero, medo, frustração e ansiedade, negação da existência do bebé, necessidade de protecção, desorientação, culpabilidade, ansiedade face à vida profissional. O segundo estádio, caracteriza-se pela “obrigação de cuidar da criança”, período que se prolonga até ao fim do 1.º ano e durante o qual a mãe realiza a sua integração numa rede social de apoio, adequada às suas expectativas, sentimentos de maternalização e aceitação da responsabilidade. Segue-se o terceiro estádio, a “tomada de consciência de um atraso no desenvolvimento”, sendo um período que decorre sensivelmente durante todo o segundo ano de vida, com sentimentos de um segundo choque com o confronto com outras crianças da mesma idade e a impossibilidade de negarem perante os outros a deficiência. O quarto estádio, é a “adaptação à criança” com Síndrome de Down, que se realiza a partir dos 2 anos, período em que as mães são capazes de alterar os seus critérios de avaliação, não comparando os seus filhos com as crianças ditas normais, e começam a aceitar a deficiência reafirmando o seu afecto pelo seu filho, conseguindo encontrar alegria com o seu desenvolvimento. Por último, o quinto estádio, consiste no “estabelecimento de uma nova concepção” sobre os indivíduos com deficiência, que se realiza depois



MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN: O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

da entrada na escola, com a reconceptualização sobre a deficiência em geral e sobre os indivíduos e famílias com deficiência.

Também Seligman (1979) e Hornby (1995), citados por Paniagua (2001) elaboraram um modelo de adaptação, composto por quatro fases, que descrevem as reacções mais frequentes dos pais desde o momento que têm conhecimento das necessidades educativas do seu filho – diagnóstico, até à adaptação. A primeira fase é denominada “fase de choque”, em que se gera um bloqueio e um atordoamento geral ao receber a notícia de que o filho possui necessidades educativas especiais. A segunda fase é a “fase de negação” sendo que muitos pais após a perturbação e desorientação inicial ignoram o problema, procurando viver o dia-a-dia normalmente como se nada tivesse acontecido, ou então, adoptam uma posição de desconfiança, questionando o diagnóstico realizado pelos profissionais. A terceira fase é a “fase da reacção” em que, depois do choque e da negação, os pais experienciam uma panóplia de emoções e sentimentos. Algumas das emoções vividas são a irritação, a raiva, a agressividade, a culpa e a depressão. A quarta fase consiste numa “fase de adaptação e orientação”, em que após experienciar várias emoções, a maioria dos pais atinge um nível de calma emocional suficiente para progredir para uma visão realista e prática da situação, direccionando-se para o que fazer no sentido de ajudar o seu filho.

É importante realçar, que nem todas as famílias passam por todos os estádios dos modelos apresentados anteriormente, nem nessa ordem exacta, existindo também uma grande variação na duração de cada fase do processo. As características da criança e uma série de variáveis pessoais, familiares e sociais condicionam todo o processo de adaptação (Paniagua, 2001).

OBJECTIVOS DO ESTUDO

Tendo em atenção as exigências e as necessidades decorrentes da presença de uma criança com NEE no seio da família, parece de fundamental interesse analisar os sentimentos, atitudes maternas, e emoções vivenciadas pelas mães, face ao nascimento de uma criança com Síndrome de Down; contribuindo deste modo, para aprofundar a compreensão sobre o processo de adaptação da mãe ao filho portador deste Síndrome. Decorrente deste objectivo geral, pretende-se ainda analisar alguns aspectos específicos, nomeadamente, caracterizar a adaptação materna às crianças portadoras de Síndrome de Down, identificar como foi comunicado o diagnóstico e as reacções emocionais que este proporcionou na mãe e nos elementos do núcleo familiar; analisar como foi efectuada a procura de ajuda e de informação; conhecer os planos/preocupações e expectativas face ao desenvolvimento futuro da criança; identificar as etapas do Processo de Adaptação materna à criança com Síndrome de Down; analisar os sentimentos maternos, as atitudes educativas das mães e suas dificuldades face à criança com Síndrome de Down e analisar a relação existente entre as diferentes fases do Processo de Adaptação e os Sentimentos e Atitudes das mães de crianças com Síndrome de Down.

Amostra e Instrumentos

A amostra integra no total 18 mãe de crianças com Síndrome de Down (N=18) com uma idade que varia entre os 29 e os 48 anos (M=39.06; D.P.=5,536).

Foi construído um questionário e adaptaram-se ainda duas escalas já utilizadas para a população portuguesa, nomeadamente, um Questionário sobre o Processo de Adaptação (Oliveira,



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

2006) e uma Escala de Sentimentos e Atitudes Maternas (Codreneau, 1984, adaptada por Pimentel, 1997).

O Questionário, construído para o efeito permite recolher um conjunto de informações específicas (informação pessoal sobre a mãe e agregado familiar, dados sócio-demográficos, aspectos da história médica, gravidez, parto, conhecimento do bebé e preocupações face a este).

O questionário adaptado por nós, a partir do questionário de Oliveira (2006), tem por base três modelos diferentes do Processo de Adaptação, nomeadamente o Modelo de Tanaka e Niwa (1991), o Modelo de Drotar, Baskiewisc, Irvin, Kennell e Klaus (1975) e o Modelo de Seligman (1979) e Hornby (1995). A escala original pretende compreender por que etapas passam as mães de crianças com NEE, e é composto por 57 itens, numa escala tipo *Lickert* de 0 a 5 pontos.

A Escala de Sentimentos e Atitudes Maternas foi adaptada por Pimentel (1997) a partir da "*Maternal Child-Care Attitudes and Feelings - EMKK*" de Codrenau (1984) e permite avaliar os sentimentos maternos e as atitudes educativas de mães de bebés e crianças em idade pré-escolar. Desta Escala inicial de 121 questões abrangendo nove dimensões, optámos apenas por incluir cinco dimensões (Satisfação com o bebé; Sobrecarga; Frustração; Ansiedade e Tendência depressiva. à situação), numa escala de tipo *Lickert* de 5 pontos.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Tendo em consideração os objectivos estabelecidos pode concluir-se que quer o tempo de gestação como o peso médio da nossa amostra apresentam características normativas, face à população em geral. Relativamente ao APGAR observam-se valores bastante baixos no 1.º minuto de vida, no entanto, verificou-se uma boa recuperação posterior.

É de mencionar que a maior das mães referem ter desejado e planeado a gravidez, sendo que nenhuma delas recorreu a tratamentos para engravidar.

A confirmação da gravidez obteve-se numa média de 6.39 semanas, que varia entre as 3 e as 22 semanas. Cabe referir que relativamente ao acompanhamento da gravidez, quase a totalidade das mães respondeu afirmativamente, sendo que na maior parte o acompanhamento foi realizado mensalmente em contexto hospitalar e não se tendo registado qualquer tipo de complicações.

Do total da nossa amostra, mais de metade das mães referem que nunca pensaram na hipótese do bebé vir a ter problemas; no entanto, das que responderam que pensaram nessa possibilidade, destacam a hipótese do bebé apresentar problemas físicos, 28.58% em problemas físicos e psíquicos, e a possibilidade de apresentarem Síndrome de Down. Destes problemas apontam os problemas físicos e Síndrome de Down como aqueles de que têm mais receio, apresentando como justificação as dificuldades que lhes são subjacentes.

É de referir que grande parte das mães partilharam os seus receios, quer com o seu marido, amigos ou familiares, sendo que obtiveram uma reacção de empatia como resposta (66.67%).

Quando questionadas sobre a realização de exames especiais, apenas uma minoria refere ter realizado a amniocentese (o que levanta algumas dúvidas quanto à prevenção no nosso país!), cujos resultados obtidos revelaram a presença de problemas genéticos.

Nessa altura as mães referem a presença de angústia e vontade de chorar, bem como sentimento de negação, isto é, as mães não queriam acreditar na evidência do diagnóstico.

Tendo em consideração todos os dados obtidos, é possível realçar que durante o período de gravidez não foi possível detectar ou suspeitar que o seu filho seria portador de Síndrome de Down.



MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN: O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

Apenas as mães que realizaram a amniocentese souberam de antemão das malformações genéticas do bebé.

Relativamente à forma como foi comunicado o diagnóstico e as reacções emocionais que este proporcionou à mãe e nos elementos do seu núcleo familiar, cabe destacar que logo imediatamente a seguir ao parto, quase metade das mães da amostra refere que colocaram o seu filho junto de si enquanto que as restantes referem que lhe disseram que alguma coisa estava a mal, mas sem grande pormenor.

No que respeita ao que sentiram nesse momento, mais de metade das mães refere que ficou muito preocupada. Após o parto, 35.29% das mães refere que apenas lhe disseram que o seu filho tinha uma deficiência e outros 35.29% refere que lhe disseram que o seu filho tinha Síndrome de Down, mas sem mais pormenores.

Após a notícia, 44.44% das mães sentiu vontade de ver imediatamente o bebé, e 38.89% quis saber exaustivamente o que se passava com ele. Dada a forma como lhe foi dada a notícia, mais de metade das mães refere que correspondeu a toda a verdade.

Quando lhe foi questionado se teriam feito algo diferente se tivessem sabido antes da problemática de criança, a maioria das mães refere negativamente.

Logo a seguir ao parto, 58.82% refere que esteve com o seu filho pela primeira vez passado algumas horas, sendo que 40% refere que estava com o seu marido quando isso aconteceu. Nesse momento, 55.56% das mães refere que teve vontade de abraça-lo, protegê-lo e coloca-lo junto de si. Aquando o primeiro contacto com a criança depois de saber do diagnóstico, 75% das mães refere ter atitudes de carinho para com o seu filho. No entanto, é de realçar que 33.33% das mães assinala desânimo e tristeza.

Quando questionadas como passaram o primeiro dia após a notícia, 58.33% referem ter estado muito preocupadas e muito pensativas.

Relativamente às reacções do marido, 28.57% das mães refere que foi um grande choque para eles, e 23.81% refere que o marido se sentiu muito triste e desanimado.

Já relativamente às reacções dos irmãos, 50% das mães refere que estes reagiram bem perante a situação. No entanto, as mães consideram que os familiares reagiram também com muita tristeza e desânimo (26.08%).

É de realçar também que metade das mães inquiridas refere que o Síndrome de Down foi diagnosticado logo à nascença, sendo este um aspecto positivo, uma vez que pode permitir uma intervenção o mais precoce possível e permitindo por sua vez uma adequação dos comportamentos maternos para com a criança, no sentido de favorecer o seu desenvolvimento.

É possível verificar também que na maioria dos casos, foi o Pediatra que realizou e quem transmitiu o diagnóstico às mães e lhe forneceu algumas informações adicionais relevantes para a compreensão da problemática e orientações sobre estratégias a utilizar face às necessidades educativas especiais da criança.

Cabe ainda apontar que a maioria das mães refere não receber nenhum apoio da comunidade, sendo este um ponto de preocupação, dada as necessidades educativas destas crianças; pois sabe-se que necessitam de uma atenção especial e de estimulação adicional para o desenvolvimento das suas capacidades.

Após a análise dos dados cabe realçar que 63.63% das mães refere que a sua maior preocupação se centra no desenvolvimento futuro da criança, o que vai ao encontro da literatura pois, segundo Pires (2001) ter uma criança com NEE é para muitos pais é um dos dramas com que estes se deparam.



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Ao analisarmos o Processo de Adaptação das mães a crianças com Síndrome de Down, tendo por base três modelos diferentes, nomeadamente, segundo o Modelo de Tanaka e Niwa (1991), o Modelo de Seligman (1979) e Hornby (1995) e o Modelo de Drotar, Baskiewicz, Irbin, Kennell e Klaus (1975), foi possível verificar que o Processo de Adaptação das mães não é linear e que difere de família para família, no que diz respeito tanto à ordem com que vivenciam as fases, como ao grau de intensidade e à duração de cada fase do processo, o que está ao encontro com a literatura, que refere nem todas as famílias passam por todos os estádios dos modelos apresentados anteriormente, nem nessa ordem exacta, existindo também uma grande variação na duração de cada fase do processo. As características da criança e uma série de variáveis pessoais e sociais condicionam todo o processo de adaptação (Paniagua, 2001). Também Pimentel (1997) refere que o processo de adaptação é vivenciado de um modo muito particular por cada mãe, sendo cada estágio vivido a seu ritmo e, em determinados momentos, pode haver a aceitação da criança e da deficiência.

Ao analisar os sentimentos maternos e as atitudes educativas das mães e suas dificuldades face à criança com Síndrome de Down pode constatar-se que, em termos gerais, as mães de crianças com Síndrome de Down que constituem a nossa amostra, vivenciam sentimentos e atitudes positivas face à criança ($M=105.00$; $D.P.=12.875$), uma vez que o valor máximo corresponde sempre a sentimentos positivos: satisfação com o bebé e, inexistência de sobrecarga, de frustração, de ansiedade ou de depressão. Relativamente à subescala “Satisfação do bebé”, que avalia os sentimentos de eficácia, interesse e afecto pela criança, é notória a concordância das mães ($M=26.11$; $D.P.=2.246$), sendo os valores quase sempre elevados (Moda = 27, Max. = 30 e Min. = 20).

Ao analisar os dados obtidos, é possível constatar que tanto a subescala “Frustração em relação ao papel maternal” ($M=33.72$; $D.P.=4.056$) como a subescala “Tendência depressiva” ($M=26.83$; $D.P.=5.305$), assumem alguma evidência, a avaliar pelos dados obtidos. Assinale-se que estas realçam, respectivamente, sentimentos de desencanto perante as funções maternas e os cuidados do dia-a-dia com a criança e sentimentos de sobrecarga emocional, dúvidas quanto às competências maternas e sentimentos de isolamento. De referir que a pontuação máxima equivale à ausência de frustração e à ausência de depressão. Já a subescala “Sobrecarga” respeitante a sentimentos de impaciência ou zanga, que resultam da exaustão e cansaço maternos, perante as dificuldades que uma criança com Síndrome de Down acarreta, apresenta pontuações intermédias ($M=16.11$; $D.P.=3.046$), uma vez que a pontuação máxima equivale à ausência de sobrecarga (Moda = 17; Max. = 20; Min. = 8). Também a subescala “Ansiedade Excessiva” revela uma baixa existência de factores de superprotecção, ansiosidade e medo do que possa acontecer à criança ou do que pode advir da forma como a mãe a trata ($M=9.22$; $D.P.=2.840$).

De acordo com os dados recolhidos é ainda possível constatar que existe uma correlação estatisticamente significativa entre a Escala de Sentimentos e Atitudes maternas total e as suas subescalas, nomeadamente, a “Satisfação com o bebé” ($r=.860$; $p=.000$), a “Sobrecarga” ($r=.803$; $p=.000$), a “Frustração em relação ao papel maternal” ($r=.923$; $p=.000$), a “Ansiedade Excessiva” ($r=.902$; $p=.000$) e a “Tendência Depressiva” ($r=.900$; $p=.000$) tratando-se em todas elas de associações positivas.

Ao correlacionarmos as sub-escalas da EASM é possível verificar ainda que existe correlação entre a “Sobrecarga” com a “Frustração em relação ao papel maternal” ($r=.743$; $p=.000$), com a “Ansiedade Excessiva” ($r=.754$; $p=.000$) e com “Tendência Depressiva” ($r=.657$; $p=.003$), sendo todas elas estatisticamente significativas. É possível verificar também que a “Frustração em relação ao papel maternal” quando associada com a “Ansiedade Excessiva” ($r=.780$; $p=.000$) e com a “Tendência Depressiva” ($r=.878$; $p=.000$) têm uma associação positiva e são estatisticamente significativas. E por



MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN: O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

último, a correlação realizada entre a “Ansiedade Excessiva” e a “Tendência depressiva” ($r = .812$; $p = .000$) também é estatisticamente significativa e positiva.

Ao realizarmos a análise correlacional entre o Processo de Adaptação Materna total, com a ESAM total e com as suas subescalas verificamos que existe uma associação positiva e estatisticamente significativa entre as escalas totais ($r = .535$; $p = .011$). De referir que existe também, uma correlação positiva e estatisticamente significativa, entre o Processo de Adaptação total e todas as subescalas da ESAM, nomeadamente, com a “Satisfação com o bebé” ($r = .463$; $p = .027$), com a “Sobrecarga” ($r = .405$; $p = .042$), com a “Frustração Maternal” ($r = .567$; $p = .007$), com a “Ansiedade Excessiva” ($r = .406$; $p = .047$) e com a “Tendência Depressiva” ($r = .457$; $p = .028$).

Por sua vez, ao correlacionarmos as duas subescalas, podemos constatar, que existe uma associação positiva e estatisticamente significativa entre o “Choque Inicial” do processo de adaptação com “Frustração em relação ao papel maternal” ($r = .496$; $p = .018$), com a “Ansiedade Excessiva” ($r = .486$; $p = .020$), e ainda, com a “Tendência Depressiva” ($r = .451$; $p = .030$), demonstrando deste modo, que quanto maior for o grau de intensidade com que é vivenciado a fase inicial do choque face às necessidades educativas do filho, mais elevada será a frustração, a ansiedade das mães e a tendência depressiva. Verifica-se também uma associação positiva e estatisticamente significativa, entre a “Tomada de consciência de um atraso no desenvolvimento” do processo de Adaptação, com a “Frustração em relação ao papel maternal” ($r = .499$; $p = 0.18$), com a “Ansiedade Excessiva” ($r = .541$; $p = .010$) e, ainda com a “Tendência Depressiva” ($r = .471$; $p = 0.24$).

Verifica-se ainda uma correlação positiva e significativa, entre a “Adaptação ao Bebê” do processo de Adaptação com a “Satisfação ao bebé” ($r = .473$; $p = 0.24$), uma vez que ao aceitarem o seu bebé mais fácil é a sua adaptação. Por último, constatámos que existe também uma correlação positiva e estatisticamente significativa, entre “O estabelecimento de uma nova concepção sobre os indivíduos com deficiência” do Processo de Adaptação, com a “Sobrecarga” ($r = .540$; $p = .010$), com a “Frustração em relação ao papel maternal” ($r = .578$; $p = .006$), poderá querer isto dizer, que apesar das mães da nossa amostra estabelecerem uma nova concepção sobre os indivíduos com deficiência, continuam a sentir uma elevada sobrecarga e frustração face ao papel maternal.

Ao procedermos à análise do Processo de Adaptação total com a ESAM total e as suas subescalas, foi possível constatar que existe uma associação positiva e estatisticamente significativa, entre as escalas totais ($r = .417$; $p = 0.42$); e também entre o processo de adaptação total e todas as subescalas da ESAM; nomeadamente, com a “Satisfação com o bebé” ($r = .547$; $p = .081$), com a “Sobrecarga” ($r = .495$; $p = 0.20$), com a “Frustração em relação ao papel maternal” ($r = .443$; $p = 0.33$), com a “Ansiedade Excessiva” ($r = .446$; $p = 0.32$) e com a “Tendência depressiva” ($r = .454$; $p = .025$) da ESAM.

É possível verificar também que ao correlacionarmos as subescalas do processo de adaptação e as subescalas da ESAM, apenas existe uma associação positiva e estatisticamente significativa, entre a “Reacção” do processo de adaptação e a “Ansiedade Excessiva” ($r = .405$; $p = .048$), uma vez que na fase de reacção são vivenciados emoções de irritação, raiva, agressividade, às vezes também sentimento de culpa, entre outros; e todos estes sentimentos negativos, da fase da reacção, vão aumentar a ansiedade da mãe face a toda a situação.

Através da análise correlacional do Processo de Adaptação total, com a ESAM total e as subescalas podemos verificar que as escalas se correlacionam positivamente ($r = .542$; $p = .010$), e que existe igualmente uma associação positiva e estatisticamente significativa, entre o Processo de Adaptação total e todas as subescalas da ESAM, nomeadamente, com a “Satisfação com o bebé” ($r = .461$;



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

$p=0.21$), com a “Sobrecarga” ($r=.417$; $p=.031$), com a “Frustração materna” ($r=.533$; $p=.011$), com a “Ansiedade excessiva” ($r=.512$; $p=.015$) e com a “Tendência depressiva” ($r=.492$; $p=.019$).

Por sua vez, ao analisarmos os dados correlacionais da tabela, entre as duas subescalas, constatamos que existe uma correlação negativa e estatisticamente significativa entre a “Negação” do processo de Adaptação com a “Satisfação do bebê” ($r=-.487$; $p=.020$), e existe uma correlação positiva e estatisticamente significativa com a “Sobrecarga” ($r=.438$; $p=.035$), com a “Frustração em relação ao papel maternal” ($r=.474$; $p=.023$) e com a “Ansiedade Excessiva” ($r=.517$; $p=0.14$); uma vez que a mãe, nega e recusa aceitar o diagnóstico do filho, poderá vivenciar sentimentos de impaciência, ansiedade e frustração resultante da exaustão materna perante as dificuldades com que se depara ao cuidar da criança.

Também entre a “Adaptação” do processo de Adaptação está correlacionada positivamente com a “Satisfação com o bebê” ($r=.428$; $p=.038$). Já com a “Ansiedade excessiva” ($r=-.587$; $p=.005$) e com a “Tendência depressiva” ($r=-.540$; $p=.010$) existe uma associação negativa e estatisticamente significativa.

Para finalizar, é possível constatar que entre a “reorganização” do processo de adaptação e a “Satisfação do bebê” existe uma correlação positiva e estatisticamente significativa ($r=.495$; $p=.018$). Pois, segundo, os autores deste modelo é no período de “Reorganização” que os pais atingem o nível mais compensador do processo interativo com o seu filho, havendo também a diminuição de sentimento de culpa e outros sentimentos negativos; o que leva, portanto, a uma maior satisfação com o bebê.

CONCLUSÕES

Os dados obtidos através dos instrumentos utilizados corroboraram resultados anteriores em relação ao processo de adaptação e aos sentimentos, atitudes e emoções maternas face ao nascimento de uma criança com NEE.

De acordo com os resultados obtidos na nossa investigação foi possível verificar que nenhuma das mães da nossa amostra se enquadrou totalmente em nenhum dos modelos do processo de adaptação apresentados, variando quanto ao ritmo e ao grau de intensidade com que foi sentida cada fase.

Vários são os modelos do Processo de Adaptação existentes na revisão da literatura, apresentando cada um deles, uma série de fases ou períodos que caracterizam por uma panóplia de sentimentos, emoções e atitudes da mãe à criança com Síndrome de Down. Apesar dos estádios de ajustamento emocional ao nascimento e desenvolvimento de uma criança com NEE serem considerados comuns entre as famílias, é necessário não esquecer a individualidade de cada uma, pois as suas características específicas levam a que cada família possa reagir de forma diferente ao diagnóstico da criança (Pereira, 1996). No nosso estudo, foi também possível, verificar que todo o processo de adaptação e todos os sentimentos e atitudes sentidas pelas mães face à criança com Síndrome e Down influenciam a interação com a criança, comprometendo desde logo o seu desenvolvimento, pelo que se destaca a importância que o diagnóstico seja realizado o mais recentemente possível e que se centre na criação de um programa de estratégias específicas para o desenvolvimento de todas as suas potencialidades. Deste estudo parece ainda de especial relevância o acompanhamento das famílias logo aquando do diagnóstico no sentido de minimizar riscos e promover o desenvolvimento de uma relação mais harmoniosa e a optimização das capacidades da criança.



MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN: O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

BIBLIOGRAFIA

- Canavarro, M. C. (coord.) (2001). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Coutinho, M.T. (2003). Formação Parental: avaliação do impacte na família. *Psicologia*, Vol. XVII (1), pp.227-244.
- Leitão, F. (1994). A interacção mãe-criança e actividade simbólica. Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Leitão, F. R. (org.). (2000). *A intervenção precoce e a criança com síndrome de down. Estudos sobre a interacção*. Porto: Porto Editora.
- Paniagua, G. (2001). *Las familias de niños con necesidades educativas especiales*. (pp. 469 – 501). In Marchesi, A.; Coll, C. & Palácios, J. desarrollo psicológico y educación. 3. transtornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. *Psicología y educación*. Madrid: Alianza Editorial.
- Pimentel, J. S. (1997). *Um bebé diferente: Da individualidade da Interacção à especificidade da intervenção*. Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Lisboa.
- Pires, A. (2001). Crianças (e pais) em risco. Lisboa: ISPA.
- Silva, N. & Dessen, M. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (3), pp. 503-514.

Fecha de recepción 1 Marzo 2008
Fecha de admisión 12 Marzo 2008