

# Comportamento parental face à Trissomia 21 (\*)

SARA FIGUEIREDO (\*\*)

ANTÓNIO PIRES (\*\*)

MARTA CANDEIAS (\*\*)

MARTA MIGUEL (\*\*)

JOANA BETTENCOURT (\*\*)

LUÍSA COTRIM (\*\*\*)

Síndrome de Down, Trissomia 21 e Mongolismo são três designações para uma mesma anomalia genética de causas desconhecidas. A Trissomia 21 define-se como uma alteração da organização genética e 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 de partes com outro cromossoma de outro par de cromossomas (Varela & Rodrigues, 1990). A Trissomia 21 é, segundo a Direcção Geral de Saúde, a cromossomopatia mais frequente e a prevalência em recém-nascidos é de 1/700 a 1/1000 (Nunes, 1996). A incidência estimada da Trissomia 21 (sem grandes variações mundiais), é de 1 em cada 700 nascimentos (Palha, 2002). O risco de nascimento de uma criança com Trissomia 21 aumenta com a idade da mãe, pois para mulheres de idade superior a 35 anos, o risco

de ter um filho com Trissomia 21 é significativamente mais elevado. Contudo por razões que se prendem, essencialmente com as taxas de fecundidade dos grupos etários, mais de 70% das crianças de Trissomia 21 têm uma mãe de idade inferior aos 35 anos. Em Portugal é de esperar o nascimento de 150 a 170 crianças com Trissomia 21 em cada ano e em relação a pessoas afectadas por esta doença há cerca de 12000 a 15000 (Palha, 2002).

As crianças com Trissomia 21 apresentam (normalmente) uma altura inferior à média e traços típicos como pele seca, cabelo liso e fino, dobras na pele nos cantos internos dos olhos e com uma linha descendente, nariz pequeno, orelhas pequenas, pescoço curto e grosso, boca pequena com língua grande. Os dentes nascem com uma ordem pouco habitual e podem nascer mais tarde, as mãos têm dedos curtos e uma prega palmar única e são pequenas, os pés também são pequenos e têm dedos curtos (Stray-Gundersen, 2001). As crianças com esta desordem estão mais predispostas em relação a outras crianças a sofrer do coração, ouvidos, problemas de visão e estão mais susceptíveis a ter infecções respiratórias e a ter leucemia (Frid *et al.*, 1999 cit. por Cole, 2001). Uma criança com Trissomia 21 tem normalmente atrasos e problemas associados

---

(\*) Agradecimentos: Agradecemos à *Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21* de Lisboa e à creche “A Tartaruga e a Lebre”, a disponibilidade demonstrada, bem como a todos os técnicos que possibilitaram a realização desta investigação.

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

(\*\*\*) Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21, Lisboa.

com as competências motoras, médicas e psicopatológicas (Gunn & Berry, 1989 cit. por Bettencourt & Pires, 2001). Existem nestas crianças diferenças ou atrasos no desenvolvimento, nos estádios de regulação, na competência motora, na vocalização, no contacto visual e nas reacções afectivas, diferenças estas que colocam esta criança numa situação de maior vulnerabilidade (Leitão, 1994). Uma criança com Trissomia 21 tem uma maior necessidade de estimulação pois são crianças que têm dificuldades a nível cognitivo (de atenção, memória e linguagem), a nível perceptivo, no comportamento exploratório, têm falta de capacidade para considerar duas ou mais fontes de informação e falta de instrumentos verbais necessários na discriminação de objectos e relações. Embora possuam características comuns, as capacidades intelectuais e sociais destes bebés com Síndrome de Down são valorizados ao máximo quando estes crescem, num ambiente favorável ao seu desenvolvimento (Stray-Gundersen, 2001). Uma intervenção de suporte que inclui uma educação especial, por parte dos adultos pode melhorar o funcionamento intelectual destas crianças (Cole, 2001).

Parentalidade diz respeito a tudo o que os pais fazem para cuidar da sua criança, e tem como objectivo permitir que a criança se torne competente, levando-as a tornar-se adultas de modo a serem capazes de funcionarem bem na sociedade (Maccoby, 1992 cit. por Bradley & Corwin, 1999). O comportamento parental inclui proporcionar um ambiente adequado ao desenvolvimento cognitivo e social da criança, responder ao seu desconforto, interacções sociais, pedidos e comportamentos disruptivos (Rutter, 1989 cit. por Pires, 1990). Segundo Crockenberg (1988), as famílias com bebés com deficiência são classificadas como famílias de alto risco. O comportamento parental altera-se numa situação de risco (para existir uma melhor adaptação à situação em que vivem), situação esta que influencia a relação entre pais e filhos e perante uma situação de risco o comportamento parental é difícil de prever, pois vários factores vão estar em jogo. Para além do facto de a auto-estima e a própria personalidade influenciarem atitudes e comportamentos dos pais, estes também vão ter dificuldade em saber o que têm de fazer, ou como devem agir (Bailey, Blasco, & Simeosson, 1992 cit. por Hodapp, 1995).

Quando são considerados todos os aspectos que afectam o significado da gravidez e do nascimento de uma criança, é compreensível que o nascimento

de uma criança deficiente constitua um acontecimento traumático para a mãe, pois afecta a sua própria imagem, causando uma diminuição de sentimentos positivos dirigidos a si própria. A mãe de uma criança deficiente revela uma série de sentimentos, como a tristeza, luto do bebé ideal, desespero e sentimento de incapacidade (Lax, 1972). Como a criança portadora de Trissomia 21 é muito diferente do bebé idealizado, o seu nascimento é vivido pelos pais como uma ferida narcísica profunda na sua auto-estima. Buscaglia (1994), refere que após o nascimento de uma criança deficiente é pedido aos pais que aceitem uma realidade que não é bem-vinda, a criança perfeita que esperavam não aparece, trazendo consigo um sentimento de dor e desespero. Os pais desenvolvem todo um processo de luto pelo bebé perfeito que esperavam, o que os torna menos disponíveis, interessados e atentos ao bebé que têm à frente. Perante esta realidade, os pais entram, na maioria das vezes, em situação de crise (Bettencourt & Pires, 2001). Ultrapassada a fase de choque e até à adaptação, os pais poderão duvidar do diagnóstico que lhes foi anunciado, sentir-se culpados pela malformação, sentir cólera, ansiedade e tristeza, confiar nas suas capacidades, serem realistas e terem esperança. Com a adaptação, os pais conseguem aceitar de forma madura e consciente a criança com Trissomia 21, constatar as suas necessidades e dar-lhes resposta o mais adequado possível. Nesta altura poderão sentir-se tristes por terem um membro da família com deficiência, mas tentam que isso não interfira nos seus esforços para aproveitar a vida e promover o desenvolvimento da criança (Mazzet & Stoleru, 2003). Olshansky (1962, 1966), verificou que os pais continuam a ter fortes reacções, à medida que a sua criança vai crescendo, verificou também que muitos pais que têm crianças deficientes sofrem um desgosto crónico durante toda a sua vida e a intensidade desse desgosto varia de tempo para tempo na mesma pessoa, de situação para situação e de família para família (cit. por Hodapp, 1995). O suporte social, médico, culpabilização, stress, adaptação e expectativas parentais, gravidade da deficiência, possibilidade de integração em grupos de ajuda ou equipas de intervenção precoce, diagnóstico pré-natal, recursos familiares e utilitários, são importantes para perceber que cada um tem o seu tempo e forma de reagir. Diversos estudos apontam para o facto de as mães experimentarem mais stress e sentirem menos controlo sobre a situação do que os pais. As mães expressam

mais necessidade de suporte familiar e social (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992 cit. por Hodapp, 1995). Os pais apresentam menos dificuldade do que as mães na adaptação aos aspectos pessoais da parentalidade e mais stress relacionado com o temperamento da criança e a vinculação com ela (Krauss, 1993 cit. por Hodapp, 1995). Segundo Pimentel (1997), todo o processo de adaptação está dependente das expectativas e percepções maternas face ao desenvolvimento. Se se tiver em conta a forma como os pais lidam com a situação de ter uma criança com Trissomia 21 irá ter consequências a longo-termo para os pais, família e a criança, o processo de adaptação parental torna-se essencial.

A Trissomia 21 é uma condição que vai influenciar a relação dos pais com as suas crianças pois constitui uma situação que põe em risco a parentalidade. O objectivo deste estudo é através do método *Grounded Theory*, construir um modelo teórico sobre os comportamentos desenvolvidos pelas mães face à situação de ter um filho com Trissomia 21, abordando as vivências maternas, compreendendo alguns aspectos do seu comportamento.

## MÉTODO

### *Participantes*

Os participantes foram dezoito mães e dois pais (tendo estes feito a entrevista conjuntamente com a mulher) de crianças com Trissomia 21 e uma técnica que trabalha com estas crianças e seus pais. Das dezoito entrevistas realizadas, treze pertencem a trabalhos anteriores (Bettencourt & Pires, 2001; Miguel, 2002; Contreiras, 2003). A idade das mães variava entre 28 e 49, cuja média era de 36.5, com formação média e superior à excepção de três mães, uma com a 4.<sup>a</sup> classe, outra com o 6.<sup>o</sup> ano e outra com o 7.<sup>o</sup> ano. A idade das crianças variava entre um ano e dez meses e nove anos, cuja média era de 4.2 anos. Relativamente ao número de filhos, a média era de 2.4, havendo seis casos de único filho, variando entre um e seis.

### *Procedimento*

Treze entrevistas utilizadas para a realização deste estudo foram efectuadas na Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21) e

seis na creche “A Tartaruga e a Lebre” de 2004. A cada mãe explicou-se o objectivo do estudo e a importância da sua participação, das informações fornecidas e foram assegurados o anonimato e confidencialidade dos dados.

As entrevistas tinham duração de cerca de cinquenta minutos. Pretendeu-se colocar questões abertas de modo a que fossem as mães a fornecer informação de um modo flexível e não a induzi-la. A entrevista teve como ponto de partida a seguinte questão: “Como é ser mãe do/a (nome da criança)?” consoante o desenvolvimento da entrevista, são inseridas questões como tem sido a experiência dessas mães no sentido de compreender como é sentida a situação de ter uma criança com Trissomia 21.

### *Análise dos Dados*

Depois de realizadas, as entrevistas foram transcritas na íntegra, de modo a poderem ser cuidadosamente analisadas e codificadas, de forma sistemática de acordo com o método *Grounded Theory*. A análise das entrevistas começou pela leitura minuciosa linha a linha, com o objectivo de encontrar incidentes e procedermos à sua conceptualização. Uma vez identificados incidentes semelhantes, estes foram sendo comparados entre si. Os incidentes dos quais se verificou serem idênticos foram generalizados numa categoria, sendo-lhes atribuída uma denominação representativa do fenómeno. Estas categorias foram sendo sistematicamente, comparadas umas com as outras produzindo-se assim, progressivamente categorias mais complexas e inclusivas. Paralelamente foi-se escrevendo memorandos sobre cada uma das categorias, de modo a enriquecer o processo de codificação e a estabelecer relações entre essas mesmas categorias, permitindo com este passo pensar sobre os dados e relacioná-los. A seguir, identificou-se a categoria principal, relacionando-as com as outras categorias, validando essas relações, confrontando-as com os dados. Por fim juntou-se todos os memorandos escritos e iniciou-se a escrita da teoria ou seja passou-se à construção do modelo teórico, com base no paradigma.

## RESULTADOS

Identificaram-se três preocupações fundamentais: **preocupação face ao desenvolvimento**, **preocupação face ao futuro** e **preocupação face à dis-**

**criminação.** Apesar destas três preocupações estarem muito inerentes no discurso das mães, a **discriminação** revelou-se a principal preocupação.

As preocupações em termos de **desenvolvimento**, estão relacionadas com o facto dos pais desconhecerem qual será a evolução e até onde poderá chegar o desenvolvimento da criança e se esta poderá ter um desenvolvimento próximo dos pares ou das crianças normais (*Evolução/Desenvolvimento*). O facto de uma criança com Trissomia 21 apresentar défices cognitivos e motores, aumenta o grau de incerteza em relação às capacidades que irá ou não desenvolver (*Limitações*). O não saber se a criança se vai desenvolver, quais as limitações que a afecta, a instabilidade dada pela criança em termos de saúde traduz-se numa enorme insegurança para os pais (*Insegurança*). À medida que a criança vai crescendo e por comparação com outras crianças, as diferenças começam a tornar-se notórias e os pais vão verificando o que a criança deveria ou não fazer (*Percepção das capacidades*). O comparar a criança com crianças normais ou pares, traz para alguns pais uma enorme ansiedade e expectativa, assim limitam-se a funcionar por etapas, em que cada etapa conseguida no desenvolvimento da criança é transformada em vitórias (*Comparação com crianças normais e pares*). O facto de uma criança com Trissomia 21 necessitar de cuidados especiais, e nem todas as escolas estarem preparadas para receber estas crianças, por não disporem de meios necessários ao seu desenvolvimento, ou por não estarem abertas à diferença e não as aceitar, constitui um motivo de preocupação para os pais, pois a entrada para a escola constitui uma fonte de esperança para estes, que a criança venha a conseguir bons níveis de desenvolvimento (*Preocupação com a escola*). Para que a criança consiga atingir um desenvolvimento próximo ou semelhante às crianças normais ou pares, necessita de um apoio constante, dos pais, técnicos/professores e familiares (*Apoio constante*).

A preocupação em relação ao desenvolvimento vai depender do ritmo da criança, de acordo com suas características individuais; crianças que tenham um desenvolvimento positivo e que não tenham muitos problemas de saúde são crianças mais gratificantes, pois respondem muito mais às interacções estabelecidas, sendo mais fácil para os pais viverem o seu papel de pais, casos mais complicados, em que sejam mais trabalhosos, com mais preocupações em termos de saúde, torna-se mais difícil, porque são crianças menos gratificantes, o facto

da criança apresentar um desenvolvimento mais lento que as outras crianças, é uma fonte de angústia para os pais, no entanto à medida que vão tomando conhecimento que apesar de mais tarde a criança acaba por fazer as mesmas coisas, mas ao seu ritmo, a preocupação sentida vai desaparecendo progressivamente; da experiência ou não de serem pais, quando já existe experiência anterior de ser pais, os pais já têm uma maior habituação e treino, pois a existência de outros filhos confere-lhes experiência. Quando se tem outros filhos para além da criança com Trissomia 21, é considerado por certos pais um factor positivo, pelo facto de ajudar a relativizar as coisas e a perceber que todos os filhos são diferentes, que todos têm o seu ritmo de crescimento, desenvolvimento e aprendizagem e por isso não os leva tanto a fazer comparações. No entanto, apesar de diferentes, a experiência de ser pais permite ajudar os pais a compreender que de facto não existem grandes diferenças entre os seus filhos com e sem Trissomia 21. Pelo contrário, quando não existe experiência anterior, o nível de preocupação de alguns pais pode ser menor, pois acabam por não ter muita referência do normal e por não ter motivos de comparação com outro filho, podem achar que tudo no desenvolvimento da criança é normal, por não saber o que é próprio para a idade e o que fazer para estimular, no entanto também pode acontecer ficarem mais preocupados por se tratar do primeiro filho; e da disponibilidade, certos pais que sentem que têm uma maior disponibilidade em termos de tempo, físico e interior para dedicarem à criança, no sentido de estimular, cumprir os programas estipulados pelos técnicos e ir às consultas médicas, podem-se sentir menos culpados e preocupados, pois sabem que têm feito tudo para proporcionar um bom desenvolvimento à criança, quando a disponibilidade é menor o nível de preocupação de alguns pais pode aumentar.

As preocupações provenientes em relação ao desenvolvimento da criança e de como este se irá processar, faz com que por vezes logo após o diagnóstico, face a algo que lhes é desconhecido, as mães procurem adquirir toda a informação e conhecimento acerca da deficiência, através de outros pais, de instituições ou de bibliografia e procurem o apoio especializado dos técnicos em hospitais e instituições para as ajudar no desenvolvimento da criança (*Procura de ajuda/Informação*). Para que a criança tenha um desenvolvimento próximo da norma, as mães sentem que têm de estimular mais

e ser mais persistentes, para obter os mesmos resultados se for com uma criança normal. O desenvolvimento destas crianças é estimulado muito precocemente de modo que a criança possa evoluir e atingir as diferentes etapas que qualquer criança passa (*Estimular*). Por vezes as mães incentivam e envolvem os outros filhos, na esperança que os irmãos acabem por ser um meio de ajuda para a criança, pois para além de serem promotores ou formas de ajuda no seu desenvolvimento, possam ajudá-las a educar e a lidar com a criança, tanto no momento actual, como no futuro (*irmãos como meio de ajuda*). Acontece por vezes os pais compararem a criança com casos mais graves, para valorizar a situação e a criança, de modo a criar esperança no sentido de continuar a lutar e investir no desenvolvimento (*Comparações favoráveis*). As mães podem-se sentir mais tranquilas quando por comparação com os pares se apercebem que dentro da mesma problemática existem crianças menos desenvolvidas (*Comparação com pares*). Apesar de terem consciência que a criança vai ser mais lenta a atingir as diferentes etapas do seu desenvolvimento, as mães precisam muitas vezes de se confrontar e mentalizar para o atraso da criança, de modo a não ficarem preocupadas ou tristes com a deficiência desta (*Mentalização face ao atraso*). As mães tendem a minimizar a situação da Trissomia 21, como forma de lidar e aprender a lidar com a deficiência da criança. Por vezes as mães minimizam as dificuldades sentidas ao nível do desenvolvimento, alegando que em comparação com casos de crianças mais graves, a criança não apresenta grandes cuidados ou preocupações e fazem-no como uma estratégia para não se perturbarem, de modo a terem esperança. Se não minimizarem, sentem que perdem a esperança, e a esperança é necessária para ser mobilizadora, senão não há investimento (*Minimização da situação*). O conhecimento de casos e exemplos positivos em relação à Trissomia 21, dão confiança e esperança às mães que a criança venha a ser no futuro, um desses casos (*Exemplos positivos*). Para que a criança atinja os mesmos objectivos que as crianças normais, as mães podem-se preocupar por investir mais na sua formação e educação (*Investir*).

Outra das **preocupações** sentidas pelas mães consiste no **futuro**. A incerteza em relação ao futuro da criança, traduz-se numa grande preocupação, para os pais, pois não têm ideia do que este possa reservar à criança (*Incerteza em relação ao futuro*). Uma criança tipicamente desenvolvida, à partida

conseguirá ser autónoma; no entanto, para uma criança com Trissomia 21 o grau de incerteza é maior, podendo vir a conseguir sê-lo ou não, o que acaba por ser uma fonte de preocupação para os pais, quando estes já não puderem estar presentes na vida da criança (*Autonomia/Independência*). O conseguir vir a ser auto-suficiente e a não depender dos irmãos, consiste num objectivo dos pais (*Sobrecarregar os irmãos*). É à medida que a criança vai crescendo que as diferenças com as outras crianças se fazem sentir, por isso as preocupações em termos de futuro prendem-se em relação à sua integração na sociedade nomeadamente na escola, e mais tarde com o mercado de trabalho (*Integração*). A consciencialização da deficiência da criança confere uma certa ideia aos pais que esta não irá fazer determinadas coisas que fazem parte da vida de um adulto normal, nomeadamente ter uma vida sexual, assim outra fonte de preocupação de alguns pais, consiste no saber lidar com a sexualidade da criança (*Sexualidade*). A incerteza se a criança vai conseguir encontrar o seu caminho, ao nível da realização pessoal e profissional, constitui uma das grandes preocupações de alguns pais cujo objectivo consiste que, a sua criança se sinta e seja feliz, qualquer que seja a função que venha a desempenhar na sociedade (*Ser feliz*).

A preocupação face ao futuro vai depender e variar de acordo com uma série de factores nomeadamente; o constatar de mudanças e evolução na sociedade, que comparativamente com algumas décadas atrás se encontra mais aberta a aceitar as diferenças e saber lidar com elas, o que permite que os pais não fiquem tão angustiados com o futuro da criança (*Evolução da sociedade*); a severidade da deficiência, pois conforme a sua gravidade vai comprometer o desenvolvimento, independência e integração da criança o que significa uma maior fonte de stress para os pais (*Severidade da deficiência*); outros filhos, pois os irmãos para além de ajudar a promover o seu desenvolvimento, a cuidar e educar no presente, podem no futuro ser uma fonte de segurança para os pais, no sentido de os apoiar (*Outros filhos*). O apoio sentido pelas mães em relação à família também vai influenciar a preocupação com o futuro. Quando existe apoio familiar, a preocupação sentida é menor, as mães sentem que têm quem possa acompanhar, cuidar e estimular a criança na sua ausência (*Apoio da família*).

As estratégias usadas pelas mães para lidar com a preocupação que sentem em relação ao futuro,

consistem num aprender a viver, num aprender a aceitar, lidar e viver com a deficiência da criança, viver o presente sem tentar prever e antecipar o futuro, pois todo o desenvolvimento de uma criança com Trissomia 21 é feito à base de muitas dúvidas, incertezas, avanços e recuos, a valorizar a criança e com isso saber retirar o melhor das situações pelas quais passam e aprender a ser feliz com a nova realidade presente nas suas vidas (*Aprender a viver*). O pensar e tentar prever constantemente o futuro, pode trazer muita ansiedade e angústia aos pais. Uma estratégia que os pais vão aprendendo com o tempo é o não antecipar e fazer grandes projectos e planos para o futuro. Aprendem que não vale a pena sofrer por antecipação e preocuparem-se com o que vai acontecer no futuro, mas sim com o que podem fazer com o imediato, com o presente. Viver o dia a dia da melhor forma possível, ou seja um dia de cada vez torna-se numa forma de confronto encontrada pelos pais para lidar com a situação e seguir em frente (*Viver o dia-a-dia*). Algumas mães tentam explicar aos outros filhos, de acordo com a sua idade, qual a deficiência do irmão e o que a originou, explicam o que deve ser feito com a criança em termos de desenvolvimento, de modo a ensiná-los a lidar com a deficiência do irmão. Os pais preparam os irmãos no sentido a que estes fiquem sensibilizados para a diferença de modo a que possam proteger a criança, e para a eventualidade de terem de a ajudar no futuro (*Preparar os restantes irmãos*). Para que a criança no futuro seja o mais autónoma e independente possível, os pais procuram no presente promover a sua autonomia. Incentivam a criança a fazer as mesmas actividades que os irmãos, a fazer actividades sem a ajuda dos pais, como o vestir, calçar, a tratar da sua higiene pessoal, ou mesmo ajudá-la a tomar decisões sozinha. Tendo em conta as limitações da criança, os pais procuram incentivá-la a não desistir à primeira tentativa frustrada de fazer qualquer actividade, ensinando-a a perceber que com mais insistência serão capazes de fazer as mesmas coisas que os irmãos ou outras crianças. O tornar a criança o mais autónoma possível, poderá ser uma via facilitadora no futuro, de modo a que caso e quando os pais já não poderem estar presentes, a criança saiba se desenrascar sozinha e não venha a ser um peso na vida dos irmãos (*Promover a autonomia*). Para os pais é no presente que se constrói o futuro, por isso preocupam-se em assegurar as necessidades futuras da criança, procurando investir na

educação e desenvolvimento, abrindo contas e procurando seguros. Tudo o que for possível e estiver ao alcance dos pais é feito, para garantir que a criança tenha as condições adequadas a ter um bom futuro (*Construir o futuro*).

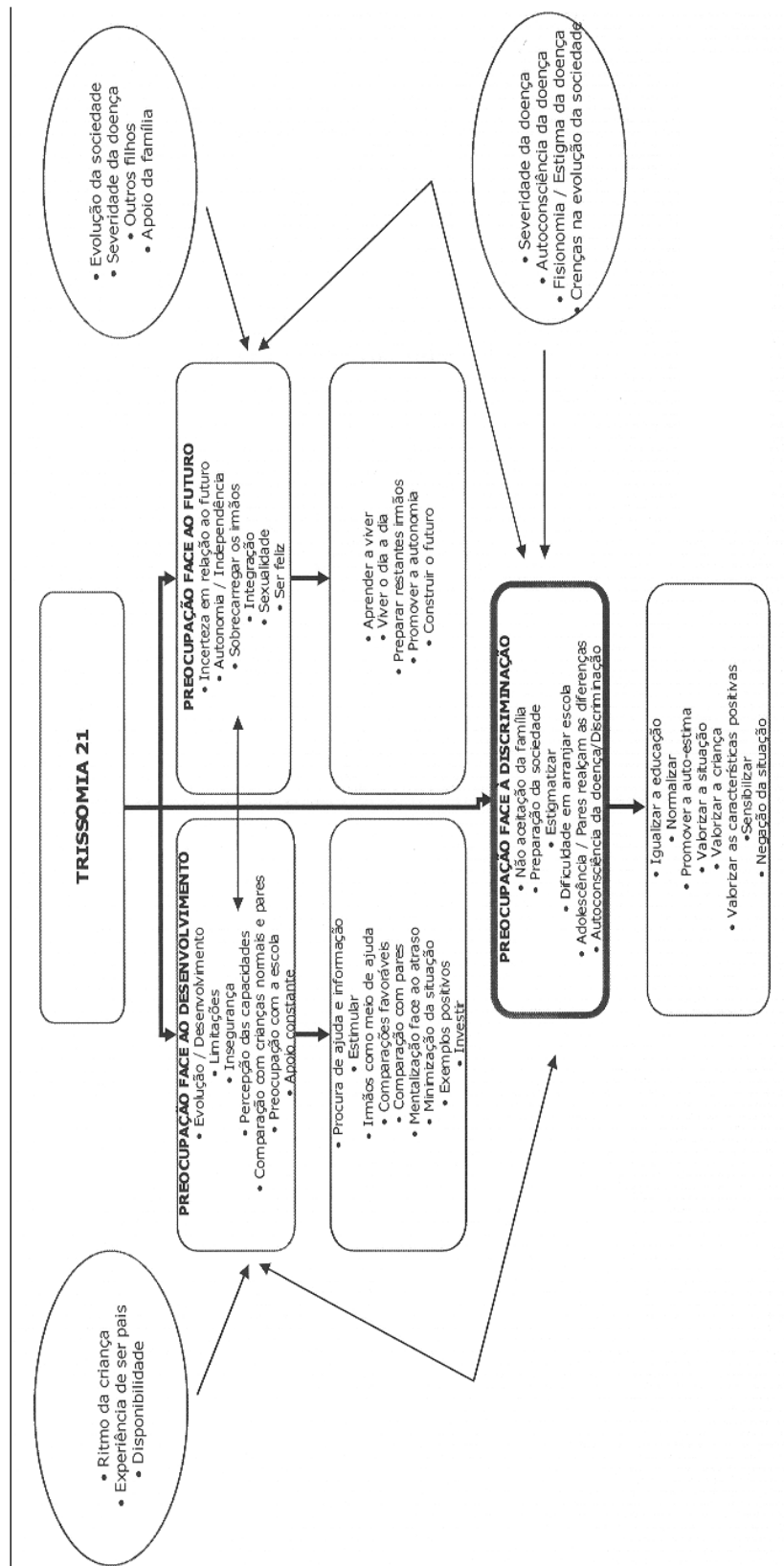
Diversos factores podem influenciar a **preocupação** das mães face à **discriminação**. O receio da discriminação pode ser sentida logo após a confirmação do diagnóstico, quando as mães têm que revelar a deficiência à família e amigos. A preocupação consiste no medo que a criança não seja aceite no seio da família e que venha a ser tratada de forma diferente, e por isso seja discriminada (*Não aceitação da família*). 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-las. São os olhares, os comentários e atitudes discriminatórias em relação à deficiência, que faz com que esta seja um problema (*Preparação da sociedade*). Se a sociedade se tornar mais aberta e sensível às questões da Trissomia 21, perceberão que são pessoas, e como tal têm o seu valor que não deverá ser retirado ou catalogado. As pessoas tendem a utilizar terminologias depreciativas para falarem das crianças com Trissomia 21, como mongolóide, atrasados mentais ou coitadinhos, apesar de os pais terem consciência da diferença da criança, não aceitam esta estigmatização, pois são formas de discriminação (*Estigmatizar*). Uma das preocupações que os pais têm, diz respeito à possibilidade de terem dificuldades em arranjar escola para a criança (*Dificuldade em arranjar escola*). A fase da adolescência é uma fase do desenvolvimento da criança que preocupa as mães, no sentido de ser uma fase em que os outros, já não sendo crianças, gostam de brincar e realçar as diferenças, e assim a criança possa ser alvo de gozo e discriminação (*Pares realçam as diferenças*). Quando o grau de deficiência da criança a permite perceber a sua realidade e compreender que é diferente, o seu sofrimento é maior, pois no futuro irá perceber essa diferença, quando questionar as suas limitações, a sua fisionomia, ou quando se aperceber dos olhares e atitudes discriminatórias por parte dos outros. A constatação que o filho poderá um dia mais tarde sofrer por ser diferente é uma fonte de angústia e preocupação para os pais, pois apesar de saberem que é complicado para eles a deficiência, é a criança que irá sofrer mais (*Autoconsciência da doença/ Discriminação*).

As mães desenvolvem certos comportamentos e estratégias para lidar com a sua preocupação face à discriminação. O proporcionar uma mesma educação a todos os filhos, não fazendo diferenças, pode ser uma forma encontrada pelos pais para lidar com a deficiência, normalizando-a e minimizando-a ou uma forma de a negar (*Igualizar a educação*). Os pais tendem de certa forma a normalizar a maneira como lidam, falam e educam a criança, procurando fazer o mesmo que fariam caso tivessem uma criança que não tivesse deficiência. Apesar de terem consciência das limitações da criança, os pais apenas exigem com mais limites, de resto consideram que o seu modo de agir é igual para todos os filhos, sempre no sentido da normalidade (*Normalizar*). O ajudar a criança a lidar e aceitar a sua deficiência, aprendendo a gostar de si é uma forma que alguns pais encontram para tentar normalizar a situação e para prepará-la no futuro contra as atitudes discriminatórias. Certos pais procuram valorizar a criança e as suas características de modo a que ela aprenda a gostar de si mesma, e que não tenha complexos por aquilo que é. Podem-no fazer através de elogios constantes, incentivá-la a arranjar-se através de roupas e acessórios que os pais compram ou a olhar para o espelho de modo a que a criança se veja como uma pessoa bonita (*Promover a auto-estima*). Para minimizar e relativizar a situação de ter uma criança com Trissomia 21, as mães têm tendência a valorizar o facto de ter uma criança deficiente e tudo o que lhe está inerente. Algumas mães podem referir no sentido de valorizar a situação, que se sentem muito felizes com a criança, que se pudessem voltar atrás, nada mudariam em relação a esta, que tem sido a melhor experiência que tiveram na vida, que o nascimento da criança foi uma dádiva de Deus ou mesmo que adquiriram uma nova dimensão quanto ao significado e valor da vida, conferindo-lhes maturidade, crescimento interior e uma sensibilidade para valorizar o que é importante (*Valorizar a situação*). Podem também valorizar a criança e as suas características positivas, nomeadamente o ser alegre, afectuoso, sociável e inteligente como forma de esperança que esta venha a conseguir uma boa integração na sociedade e que seja aceite por esta. Esta valorização dos pais tem como objectivo, uma tentativa por parte destes para mostrar e provar a si próprios, e aos outros, que a criança apesar da sua deficiência tem capacidades, que não têm que ser propriamente inferiores às crianças normais, quer a nível de integração, evolução e desenvol-

vimento (*Valorizar a criança/Valorizar as características positivas*). Nesse sentido procuram sensibilizar e informar as pessoas sobre a Trissomia 21, de modo a alterar as ideias pré-concebidas em relação a estas crianças, na tentativa de contribuir para uma sociedade melhor e mais evoluída, capaz de aceitar as diferenças. No sentido de tentar mudar as mentalidades, os pais procuram preparar os irmãos de modo a que estes fiquem sensibilizados para a diferença e sensibilizem os colegas e amigos, e que estes possam proteger a criança, de situações ao qual a criança possa estar a ser alvo de gozo e discriminação e aprendam a acarinhá-la e aceitá-la tal como é (*Sensibilizar*). Por vezes existe nestas mães um confronto permanente com a situação de terem uma criança com Trissomia 21, que as leva muitas vezes a minimizar, normalizar, relativizar e deste modo a alterar os seus esquemas de valores de modo a conseguirem lidar com a situação. Acontece por vezes os pais, ao lidar com a criança esquecerem-se que tem Trissomia 21, que são diferentes, lidando como se uma criança normal se tratasse. A dificuldade em confrontarem-se com a situação da Trissomia 21 leva alguns pais, a negarem a deficiência da criança (*Negação da situação*) e a uma necessidade de relativizar permanente.

A severidade da doença, autoconsciência da doença/discriminação, fisionomia/estigma da doença, e as crenças na evolução da sociedade, parecem fazer variar a preocupação que os pais têm em relação à discriminação. Quanto mais severa for a doença maior é a preocupação dos pais no que diz respeito à sua capacidade de serem autónomos, de se integrarem e por isso serem aceites pela sociedade, podendo vir a sofrer mais discriminação (*Severidade da doença*). O facto da criança apresentar um grau de deficiência que lhe permite ter percepção do que a rodeia e da realidade, por um lado gratifica os pais, por outro deixa-os preocupados por saberem que no futuro é mais fácil para a criança se aperceber da sua deficiência, de questionar as suas limitações, e de se aperceber das atitudes discriminatórias dos outros (*Autoconsciência da doença/Discriminação*). Para os pais a criança apresentar poucos estigmas da doença é muito importante, pois permite camuflar as diferenças, fazendo-os sentir que têm uma criança normal perante os outros, apesar de não o ser. O facto de as crianças apresentarem os traços característicos da Trissomia 21 pouco acentuados, é uma forma de esperança para os pais, que esta não venha a sofrer discriminação por parte da

FIGURA 1  
**Modelo explicativo do comportamento parental face à Trissomia 21**





sociedade. Se por outro lado a criança tiver muitos traços acentuados, a preocupação será maior (*Fisionomia/Estigma da doença*). Se as crenças dos pais se desenvolverem no sentido de uma evolução da sociedade, cada vez mais aberta à diferença, capaz de aceitar e integrar estas crianças, a sua preocupação pode ser menor (*Crenças na evolução da sociedade*).

## DISCUSSÃO

O objectivo deste estudo consistiu na construção de um modelo teórico acerca do comportamento parental de mães de crianças portadoras de Trissomia 21. O modelo foi construído com a ajuda da participação das mães, que relataram a sua experiência de ser mães, o que sentiram, como viveram e o que passaram desde o nascimento da criança, até ao momento presente. Este estudo permitiu identificar o quanto são importantes e significativas as estratégias utilizadas pelas mães para lidar com a deficiência dos seus filhos, a Trissomia 21, que visam diminuir a sua ansiedade e angústia, minimizando tudo de negativo que está inerente à deficiência e valorizando tudo de positivo.

Identificaram-se três preocupações fundamentais: a preocupação face ao desenvolvimento, face ao futuro e face à discriminação, sendo esta a principal preocupação revelada no discurso das mães. Assim como as crianças tipicamente desenvolvidas não são todas iguais, o mesmo acontece com uma criança com Trissomia 21. Apesar de apresentarem traços comuns, como a fisionomia, défices cognitivos ou mesmo motores, cada uma tem a sua individualidade, personalidade, ritmo que de certa forma vai influenciar o seu desenvolvimento e aprendizagem, assim como influencia a relação que os pais vão ter com estas crianças. As preocupações em termos de desenvolvimento, estão muitas vezes relacionadas com o facto dos pais desconhecerem qual será a evolução e até onde poderá chegar o desenvolvimento da criança, o que se traduz essencialmente na preocupação com a estimulação, empenhando-se em estimular precocemente de forma a promover o melhor desenvolvimento possível, procurando investir mais na formação e educação da criança.

A preocupação com o futuro prende-se pelo facto deste ser imprevisível, ser uma incógnita, se já o é com as pessoas sem deficiência, com uma criança

com Trissomia 21 o grau de incerteza é muito maior. Esta preocupação centra-se sobretudo na integração da criança, seja na escola, no mundo do trabalho ou na sociedade em geral. A família tem uma crucial importância face à preocupação em relação ao futuro, tendo-se constatado que as mães com suporte familiar se sentem menos inseguras do que aquelas que não o têm. A existência de outros filhos pode no futuro ser uma fonte de segurança para os pais no sentido de os apoiar na promoção e desenvolvimento da criança com Trissomia 21.

A discriminação encerra, as três principais preocupações dos pais. Preocupam-se com a discriminação essencialmente porque temem o futuro da criança e receiam que a sociedade as vá discriminar e não as aceite. O receio da discriminação é sentido pelos pais logo após a confirmação do diagnóstico, ainda na maternidade por temerem a rejeição da família. Neste sentido os pais procuram sensibilizar as pessoas, de modo a alterar as ideias pré-concebidas em relação a estas crianças, numa tentativa de mudar as mentalidades. As questões como a dificuldade em arranjar escola, a adolescência ou mesmo a autoconsciência da doença/discriminação são os aspectos igualmente importantes dos quais os pais se preocupam.

Face a estas três preocupações os pais adoptam várias estratégias de modo a saber lidar com elas. Da análise realizada, alguns dados revelam-se congruentes com os da literatura existente. Sabendo da importância da estimulação no desenvolvimento da criança, constatou-se que os pais procuram desde muito cedo estimulá-la adequadamente e promover a sua autonomia, tal como referiu Lemétayer (2002), em que segundo este autor os pais procuram insistir de forma directiva na sua estimulação, para que esta possa desenvolver-se o mais rapidamente possível com vista à sua autonomização. No sentido de constatar esperançosamente que as dificuldades da criança são passíveis de serem ultrapassadas, os pais têm tendência a fazerem comparações favoráveis com outras crianças, com pares ou mesmo a minimizar a situação de ter uma criança com Trissomia 21. Face a uma realidade a qual os pais não esperavam – o nascimento de uma criança com Trissomia 21, os pais têm que sofrer um reajustamento em relação às suas expectativas, desejos e fantasias e aprender a viver, assim como os dados encontrados, Klauber (1998) refere que ultrapassado o impacto emocional, os pais desenvolvem estratégias de reajustamento que lhes permitam reaprender a viver, abandonando

as suas necessidades individuais e centrando-se absolutamente na criança. Mediante as incertezas e dúvidas em relação ao desenvolvimento e futuro da criança, os pais aprendem a não fazer grandes projectos e a antecipar o futuro, tentando preocupar-se apenas com o presente e viver o dia a dia. Pueschel (1993), afirma que os pais sentem que os sentimentos como a tristeza nunca desaparecem por completo, no entanto dizem que o nascimento de uma criança com Trissomia 21 lhes trouxe algo de positivo, pois deu-lhes uma nova dimensão quanto ao sentido da vida e uma maior sensibilidade, o que vai ao encontro dos dados encontrados no discurso das mães no sentido dos pais terem tendência a valorizar o facto de ter uma criança deficiente e tudo o que lhe está inerente. O normalizar e igualizar a educação da criança são outras estratégias utilizadas pelos pais. Estas preocupações: desenvolvimento, futuro e discriminação estão interligadas e relacionadas. Os pais preocupam-se com a discriminação, porque se preocupam com o desenvolvimento e o futuro.

Os estudos anteriormente desenvolvidos sobre a Trissomia 21 têm-se debruçado sobre a reacção e a adaptação parental e familiar e a interacção mãe-bebé, no sentido de encontrar semelhanças e diferenças da sua comparação com crianças tipicamente desenvolvidas, existindo pouca informação sobre o comportamento parental e a vivência das mães face a esta temática.

A importância deste estudo prende-se com um enquadramento de várias questões relacionadas com a Trissomia 21, abordando as estratégias com as quais os pais adoptam, assim como os factores que vão fazer variar as preocupações sentidas por estes face à deficiência, estabelecendo-se relações entre as diferentes preocupações e as diferentes estratégias. Este estudo permitiu acrescentar novos dados (nomeadamente outras estratégias adaptadas pelos pais, assim como os factores e condições que levam à variabilidade das preocupações face à deficiência) e reforçar ideias sobre o impacto da Trissomia 21 no comportamento parental. A realização deste estudo foi muito importante, no sentido em que permitiu constatar o quanto é importante para estas mães encontrarem espaço onde possam expressar os seus medos, receios, alegrias e tristezas, sendo fundamental todo o apoio psicológico que possam receber, para as ajudar a lidar e aceitar a deficiência. Com a excepção de alguns estudos citados, poucas investigações têm sido feitas no que diz respeito a aspectos de diferenças individuais no campo da

parentalidade. Seria pertinente para estudos futuros examinar como e porquê os pais das crianças com e sem deficiência diferem uns dos outros, assim como uma comparação entre as diferenças e semelhanças da parentalidade de crianças com Trissomia 21, em relação a outras deficiências ou patologias. Poucos estudos se fizeram sobre as famílias com crianças mais velhas e assim como adultos com Trissomia 21. De acordo com a metodologia *Grounded Theory*, seria importante entrevistar mães de crianças mais velhas no sentido de perceber como encaram a sexualidade dos filhos, ou perceber como se processa a fase da adolescência da criança, e as suas vivências nesta fase.

Finalmente, será importante realçar que nos estudos qualitativos, como é o caso do presente estudo, os resultados das análises são únicos para a investigação a que se dirigem – participantes e contexto de estudo.

#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bettencourt, J. (2000). *Estudo do comportamento parental face à situação de Trissomia 21*. Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica. Lisboa: ISPA.
- Bradley, R. H., & Corwin, R. F. (1999). Parenting. In L. Balter, C. S. Tamis-LeMonda (Eds.), *Child Psychology – A Handbook of Contemporary Issues* (pp. 339-362). USA: Taylor & Francis – Psychology Press
- Buscaglia, L. (1994). *The disabled childrens and their parents: a counselling challenge*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Cole, M., & Cole, R. S. (2001). *The development of children* (4th ed.). San Diego: Worth Publishers.
- Crockenberg, S. (1988). Social support and Parenting. In *Theory and Research in Behavioral Pediatrics* (pp. 10-22). Milton Keynes, Philadelphia: Open University Press.
- Glaser, B. D. (1978). *Advances in the Methodology of Grounded Theory: Theoretical Sensivity*. Mill Valley, CA: Socioligy Press.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Hodapp, R. M. (1995). Parenting Children with Down Syndrome and other types of mental retardation. In M. H. Bornstein (Eds.), *Handbook of Parenting: Children and Parenting* (Vol. 1, pp. 233-249). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Leitão, F. (1994). *Interacção mãe-criança e actividade simbólica*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Mazett, P., & Stoleru, S. (2003). *Psicopatologia do latente e da criança pequena*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Nunes, L. (1996). *Síndrome de Down: cuidados preventivos de saúde*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- Palha, M. (2002). *Trissomia 21: Novos avanços na Intervenção*. Disponível em <http://www.appt21.com>.
- Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente. Da individualidade da interacção à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pires, A. (1990). Determinantes do comportamento parental. *Análise Psicológica*, 8 (4), 445-452.
- Pueschel, S. (1993). *Síndrome de Down: Guia para Pais e Educadores*. São Paulo: Papyrus Editora.
- Stray-Gundersen, K. (2001). *Bebés com Síndrome de Down*. Lisboa: Bertrand Editora.
- Varela, A., & Rodrigues, A. (1990). Síndrome de Down – Uma visão antropológica. *Educação Especial e Reabilitação*, 1 (4), 26-39.

### RESUMO

O objectivo deste estudo consistiu na construção de uma teoria sobre o comportamento parental em mães de crianças com Trissomia 21. Os participantes foram dezoito mães de crianças com Trissomia 21, cujos filhos tinham idades compreendidas entre os dois e os nove anos. Foram utilizadas entrevistas semi-estruturadas, analisadas de acordo com o método *Grounded Theory*. Encontram-se nestas mães três preocupações fundamentais: o desenvolvimento, o futuro e a discriminação que os seus

filhos sofrem ou podem vir a sofrer da parte da sociedade. Para lidar com estas preocupações os pais desenvolvem estratégias, nomeadamente: estimular, fazer comparações favoráveis, minimizar a situação, aprender a viver, viver o dia-a-dia, preparar os restantes irmãos, construir o futuro, promover a autonomia e a auto-estima da criança, normalizar, igualizar a educação, valorizar a situação e valorizar a criança e as suas características positivas.

*Palavras-chave:* Criança, mãe, comportamento parental, Trissomia 21, *Grounded Theory*.

### ABSTRACT

The objective of this study consisted in building a theory about parental behaviour in mothers of Down's Syndrome children. The subjects were eighteen mothers with Down's Syndrome children aged between two and nine years old. This interviews were semi-structured and analysed according *Grounded Theory Method*. In those mothers it can't be found three major concerns: development, future and discrimination felt or to be felt by their sons as a part of the society period. Dealing with these concerns requires parents to develop strategies like: learn to live, seize the day, positive discrimination, minimize the situation, preparing the rest of the brothers, building self confidence and self-esteem of the child, value the child and his positive characteristics.

*Key words:* Child, mother, parent behaviour, Down Syndrome, *Grounded Theory*.