MARIA TERESA PERLICO MACHADO BRANDÃO PEREIRA COUTINHO

INTERVENÇÃO PRECOCE

Estudo dos efeitos de um Programa de Formação Parental destinado a pais de crianças com Síndroma de Down

Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de Doutor em Motricidade Humana na especialidade de Educação Especial e Reabilitação

ORIENTADOR:
Prof. Doutor Francisco Alberto Ramos Leitão

JÚRI:

Presidente – Vice-Reitor da Universidade Técnica de Lisboa
Prof. Doutor Fernando Manuel Ramôa Cardoso Ribeiro

Vogais
- Prof. Doutor João Carlos Gomes-Pedro
- Prof. Doutor Vítor Manuel Ferreira da Fonseca
- Prof.ª Doutora Maria Luísa Torres Queirós de Barros
- Prof. Doutor Francisco Alberto Ramos Leitão

VOLUME I

Universidade Técnica de Lisboa
FACULDADE DE MOTRICIDADE HUMANA
1999

MARIA TERESA PERLICO MACHADO BRANDÃO PEREIRA COUTINHO

TES
COUT. 1

INTERVENÇÃO PRECOCE

Estudo dos efeitos de um Programa de Formação Parental destinado a pais de crianças com Síndroma de Down

Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de Doutor em Motricidade Humana na especialidade de Educação Especial e Reabilitação

ORIENTADOR:
Prof. Doutor Francisco Alberto Ramos Leitão

JÚRI:

Presidente - Vice-Reitor da Universidade Técnica de Lisboa
Prof. Doutor Fernando Manuel Ramôa Cardoso Ribeiro

Vogais
- Prof. Doutor João Carlos Gomes-Pedro
- Prof. Doutor Vítor Manuel Ferreira da Fonseca
- Prof.ª Doutora Maria Luísa Torres Queirós de Barros
- Prof. Doutor Francisco Alberto Ramos Leitão

VOLUME I

ISPA
13558

ISPA | Instituto Superior de Psicologia Aplicada
Centro de Documentação
Registo: 13558
Data: 30/09/02
Tel.: 21 881 17 50 • bibispa@ispa.pt

Universidade Técnica de Lisboa
FACULDADE DE MOTRICIDADE HUMANA
1999

"Família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para os indivíduos isolados (...) a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional dessa estrutura".

José Gameiro (1992)

Dedico este trabalho:

Aos meus filhos João Pedro e Mariana, que muito me têm ensinado a crescer com eles.

Ao Luis e à minha família porque é nas dificuldades que se revelam as "forças".

A todas as famílias de crianças em risco que por vezes sofrem em silêncio sem sequer terem consciênca das suas próprias"forças".

A todos pais e famílias de crianças portadoras de deficiência com as quais tenho tido o previlégio de conviver, no decurso da minha caminhada profissional, aqui fica a mais profunda admiração e gratidão pelos sentimentos e ensinamentos que me têm transmitido ao longo destes anos.

AGRADECIMENTOS

AGRADECIMENTOS

A realização do presente estudo só foi possível graças a inúmeros apoios e colaborações que obtivemos no decurso do mesmo. A todos aqueles que em diferentes fases e de diferentes formas contribuíram para que este trabalho se tornasse uma realidade queremos deixar aqui o nosso mais profundo agradecimento e reconhecimento.

- Ao **Professor Doutor Francisco Ramos Leitão**, nosso orientador neste trabalho, por ter acreditado que era possível desenvolver este projecto bem como por todo o apoio e confiança que demonstrou ao longo do desenrolar do presente estudo.

- À **Professora Doutora Luísa de Barros**, uma das poucas investigadoras, que no nosso país, se tem interessado pelas questões relacionadas com a formação parental, pelo seu constante incentivo, interesse demonstrados no decurso do trabalho que desenvolvemos, bem como pelo seu apoio em termos de documentação relativa ao âmbito da formação parental.

- Ao **Professor Doutor Carl Dunst**, um dos pioneiros das mais actualizadas perspectivas de Intervenção Precoce e, com o qual tivemos a oportunidade de contactar pessoalmente, pelo interesse que nos despertou sobre as questões relacionadas com o apoio social e funcionamento familiar, bem como pelo apoio e disponibilidade manifestadas no envio das versões originais de alguns dos instrumentos de avaliação que utilizámos e na oferta do seu mais recente livro.

- À **Professora Doutora Carol Trivette**, uma das especialistas internacionais sobre os modelos centrados na família, pela disponibilidade demonstrada, bem como pelos conselhos que nos forneceu aquando da sua recente estada em Portugal, sobre o tratamento e interpretação dos dados referentes aos instrumentos de que é autora.

- Ao **Professor Doutor Michael Guralnick**, grande investigador na área da Intervenção Precoce, pela sua simplicidade, simpatia e colaboração no envio dos seus mais recentes trabalhos alguns dos quais aguardando publicação.

- Ao **Professor Doutor Vítor da Fonseca**, por todo o seu investimento no âmbito das perturbações do desenvolvimento, bem como pelo interesse e carinho que sempre nos transmitiu relativamente à importância do apoio precoce prestado a crianças em risco de desenvolvimento

- Ao **Professor Doutor Pedro Parrot Morato,** pelo apoio que nos prestou no âmbito do fornecimento de alguma da literatura mais actualizada relativa ao estudo da Síndroma de Down bem como pelo incentivo permanente e colaboração prestada na continuidade das aulas da disciplina de Modelos e Estratégias Habilitativas II, num período em que estivemos em dispensa de serviço docente.

- À **Professora Doutora Margarida Gaspar de Matos**, pelo seu constante incentivo e pelas suas sugestões rápidas e eficazes, no âmbito ao tratamento dos dados.

- Ao **Professor Doutor David Rodrigues**, que na sua qualidade de coordenador do Mestrado em Educação Especial, facilitou a aquisição de obras muito importantes em termos da fundamentação do nosso trabalho.

- À **Professora Doutora Leonor Moniz Pereira**, pelo constante interesse demonstrado, relativamente ao nosso estudo.

- À **Professora Doutora Ana Varela**, pelo todo o interesse manifestado, e documentação relativa à Síndroma de Down, que nos facultou.

❋ À **Dr.ª Ana Isabel Cárita**, pela disponibilidade com que colocou à nossa disposição as suas competências na área dos Métodos de Análise Quantitativa e Tratamento Estatístico.

❋ À **Dr.ª Celeste Rodrigues**, pela ajuda prestada na resolução de algumas das dificuldades relacionadas com o tratamento dos dados através do *"software"* informático - SPSSWIN.

❋ À **Dr.ª Helena Santa Clara**, colega de percurso pelo seu incentivo permanente, bem como pela colaboração prestada na continuidade das aulas da disciplina de Modelos e Estratégias Habilitativas II, num período em que estivemos em dispensa de serviço docente.

❋ Ao **Dr. Rui Martins**, colega de percurso e companheiro nas horas difíceis pelo seu incentivo e "força" positiva transmitidos em momentos de maior dificuldade.

❋ À **Dr.ª Sofia Santos**, por nos ter substituído nas aulas da disciplina de Intervenção Precoce, neste último mês de maior "aflição".

❋ À **Mestre Ana Flores**, **Dr.ª Sandra Antunes** e **Dr.ª Sónia Pereira**, que connosco colaboraram na tradução das versões originais dos instrumentos que utilizámos, na aplicação piloto dos mesmos, bem como na elaboração da documentação de apoio, fornecida aos pais das crianças que participaram no nosso estudo.

Um agradecimento muito especial:

❋ À **Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Santa Maria** e **à Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21**, cujo apoio foi determinante em termos da concretização deste trabalho.

- Ao **Dr. Miguel Palha**, grande responsável, no nosso país pela melhoria nos cuidados médicos e acompanhamento de crianças portadoras de Trissomia 21, pelo incentivo e apoio incondicional que nos prestou no processo de selecção da amostra, bem como pelo seu constante interesse pelo trabalho que desenvolvemos.

- Ao **Conselho Directivo da Faculdade de Motricidade Humana,** nas pessoas do **Professor Doutor Francisco Carreiro da Costa** e **Professor Doutor João Barreiros**, pela disponibilidade relativa à cedência de instalações e pelo apoio financeiro concedido no que se refere às fotocópias da documentação de apoio, fornecida às famílias das crianças que participaram neste estudo.

- À **Johnson & Jonhson**, pelo patrocínio em termos de produtos de higiene para bebés, que oferecemos às famílias que participaram no presente estudo.

- Às alunas do 4º ano, **Mónica, Fátima, Susana, Gabriela, Carla e Judite**, pela prontidão com que acederam à ingrata tarefa de visionamento e descodificação dos vídeos e pela enorme quantidade de horas tal tarefa lhes retirou aos seus afazeres pessoais.

- À **D. Maria João**, pela imensa ajuda prestada e competência demonstrada, no atendimento aos pais, na marcação de entrevistas bem como na elaboração de fotocópias relativas à documentação que utilizámos no decorrer do nosso estudo.

- Aos **pais e crianças portadoras de Trissomia 21**, que participaram neste estudo, pela forma positiva como aderiram à nossa proposta, pelas suas sugestões, pelo muito que nos ensinaram e pela forma como permitiram enriquecer a nossa experiência pessoal e profissional.

❄ A todos os **autores** americanos, ingleses e canadianos, especialistas nesta área de investigação e intervenção, que prontamente nos enviaram os seus mais recentes trabalhos, alguns dos quais aguardando publicação.

❄ A **todos** aqueles, que aqui não referi, mas que colaboraram de várias formas e me apoiaram no decurso deste árduo trajecto.

❄ **Aos meus pais** por todo apoio prestado (verdadeira rede informal de apoio social) em alturas nas quais não foi possível dar tanta atenção às rotinas familiares e suporte aos meus filhos.

❄ Um agradecimento muito especial ao **Luis de Brito Camacho** pelo seu apoio e colaboração permanentes.

≈ ≈ ≈

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....1

PARTE I

CAPÍTULO I — DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA: DOS PARADIGMAS AOS MODELOS CONCEPTUAIS DE REFERÊNCIA.....13
1 — INTRODUÇÃO.....14
2 — DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA – PERSPECTIVA EVOLUTIVA SOBRE OS PARADIGMAS E MODELOS CONCEPTUAIS DE REFERÊNCIA.....15
2.1 — DA PSICOLOGIA DA CRIANÇA À PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO.....15
2.2 — PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO: ENFOQUES DETERMINANTES.....18
2.2.1 — PADRÕES DE DESENVOLVIMENTO E VARIABILIDADE INDIVIDUAL.....18
2.2.2 — CONTINUIDADE *VERSUS* DESCONTINUIDADE EM DESENVOLVIMENTO.....20
2.2.3 — NATURE *VERSUS* NURTURE OU HEREDITARIEDADE *VERSUS* MEIO.....23
2.2.4 — IMPORTÂNCIA DAS EXPERIÊNCIAS PRECOCES.....26
2.3 — TEORIAS DO DESENVOLVIMENTO CONTEMPORÂNEAS.....30
2.3.1 — ABORDAGENS PSICOBIOLÓGICAS E NEUROPSICOLÓGICAS.....30
2.3.2 — ABORDAGENS COMPORTAMENTALISTAS OU CONDUTISTAS.....35
2.3.3 — ABORDAGENS ESTRUTURALISTAS, CONSTRUTIVISTAS OU DESENVOLVIMENTALISTAS.....39
2.3.4 — ABORDAGENS PSICODINÂMICAS.....44
2.3.5 — ABORDAGENS ECOLÓGICAS.....46
2.3.6 — ABORDAGEM TRANSACCIONAL.....52

CAPÍTULO II — RISCO E DESENVOLVIMENTO: CONSTRUCTOS E DADOS DA INVESTIGAÇÃO.....61
1 — INTRODUÇÃO.....62
2 — RISCO DE DESENVOLVIMENTO: CONCEITOS E DEFINIÇÕES.....64
2.1 — ORIGEM E DEFINIÇÕES DE RISCO DE DESENVOLVIMENTO.....64
2.2 — ESTATUTO DE RISCO EM INTERVENÇÃO PRECOCE.....68
2.3 — VULNERABILIDADE *VERSUS* RESILIÊNCIA.....69

2.4 — FACTORES DE RISCO *VERSUS* FACTORES PROTECTORES.....74
3 — DETERMINANTES NO DESENVOLVIMENTO DE
CRIANÇAS NORMAIS E EM RISCO ESTABELECIDO:
DA INVESTIGAÇÃO À RECONCEPTUALIZAÇÃO.....78
3.1 — COMPETÊNCIA E *"MASTERY MOTIVATION"*.....78
3.2 — A EXPLORAÇÃO E O JOGO.....85
3.3 — DETERMINANTES ENVOLVIMENTAIS NO DESENVOLVIMENTO DA
CRIANÇA NORMAL E EM RISCO DE DESENVOLVIMENTO.....93
3.3.1 — PAPEL DO ENVOLVIMENTO FÍSICO.....94
3.3.2 — PAPEL DO ENVOLVIMENTO SOCIAL.....102
3.3.2.1 — INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA.....103
3.3.2.1.1 — DETERMINANTES DA CRIANÇA.....105
3.3.2.1.2 — DETERMINANTES DA MÃE.....107
3.3.2.1.3 — NATUREZA BIDIRECCIONAL DO
PROCESSO INTERACTIVO.....116
3.3.2.2 — INTERACÇÃO PAI-CRIANÇA.....121
3.3.2.2.1 — MODELOS DE INFLUÊNCIA PATERNA.....123
3.3.2.2.2 — ENVOLVIMENTO PATERNO: ASPECTOS
QUALITATIVOS E QUANTITATIVOS.....126
3.3.2.2.3 — DIFERENCIAÇÃO DOS PADRÕES DE
INTERACÇÃO PAI-CRIANÇA
E MÃE-CRIANÇA.....128

CAPÍTULO III — A CRIANÇA COM SÍNDROMA
DE DOWN: CARACTERIZAÇÃO.....133
1 — INTRODUÇÃO.....134
2 — DESIGNAÇÃO E DEFINIÇÃO: BREVE RETROSPECTIVA HISTÓRICA.....135
3 — INCIDÊNCIA E ETIOLOGIA DA SÍNDROMA DE DOWN.....139
4 — CARACTERIZAÇÃO MORFOLÓGICA E CORRELAÇÃO
GENÓTIPO-FENÓTIPO NA SÍNDROMA DE DOWN.....146
5 — RECENTES AVANÇOS EM GENÉTICA.....148
5.1 — DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL.....150
6 — ASPECTOS MÉDICOS NA CRIANÇA COM SÍNDROMA DE DOWN:
PATOLOGIAS ASSOCIADAS.....153
6.1 — PATOLOGIAS CARDÍACAS.....154
6.2 — PATOLOGIAS DO SISTEMA AUDITIVO.....156
6.3 — PATOLOGIAS OFTALMOLÓGICAS.....158
6.4 — PATOLOGIAS DO SISTEMA ENDÓCRINO.....160

6.5 — PATOLOGIAS DO SISTEMA IMUNOLÓGICO.....161
6.6 — PATOLOGIAS MÚSCULO-ESQUELÉTICAS.....162
6.7 — OUTRAS PATOLOGIAS.....162

7 — DESENVOLVIMENTO PSICOMOTOR DAS CRIANÇAS COM SÍNDROMA DE DOWN.....163
7.1 — ASPECTOS GENÉRICOS SOBRE O DESENVOLVIMENTO.....164
7.2 — DESENVOLVIMENTO DAS POSTURAS E MOVIMENTOS (MOTRICIDADE GLOBAL).....171
7.3 — DESENVOLVIMENTO DA PREENSÃO E MANIPULAÇÃO (MOTRICIDADE FINA).....183
7.4 — DESENVOLVIMENTO COGNITIVO.....186
7.5 — DESENVOLVIMENTO DA COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM.....193
7.6 — DESENVOLVIMENTO SÓCIO-AFECTIVO.....205
7.7 — DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA PESSOAL.....209

CAPÍTULO IV — FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS: MODELOS, NECESSIDADES E RECURSOS.....212
1 — INTRODUÇÃO.....213
2 — CONCEPTUALIZAR A FAMÍLIA — CONTRIBUIÇÕES DA SOCIOLOGIA E DA TEORIA GERAL DOS SISTEMAS.....214
2.1 — CONCEITOS E DEFINIÇÕES DE FAMÍLIA.....214
2.2 — ESTRUTURA DA FAMÍLIA.....219
2.3 — INTERACÇÃO E FUNCIONAMENTO FAMILIAR.....221
2.4 — FUNÇÕES DA FAMÍLIA.....226
2.5 — CICLO VITAL DA FAMÍLIA.....227
3 — FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECAIS.....230
3.1 — IMPACTO DO NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA.....230
3.2 — *"STRESS"* PARENTAL E FAMILIAR.....239
3.3 — NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS.....248
3.4 — RECURSOS FAMILIARES E REDES SUPORTE SOCIAL.....252

CAPÍTULO V — INTERVENÇÃO PRECOCE E FORMAÇÃO PARENTAL: MODELOS E PROGRAMAS.....260
1 — INTRODUÇÃO.....261

2 — INTERVENÇÃO PRECOCE: DEFINIÇÃO, FUNDAMENTOS E MODELOS ACTUAIS.....262
2.1 — DEFINIÇÃO E OBJECTIVOS DA INTERVENÇÃO PRECOCE.....262
2.2 — FUNDAMENTOS DA INTERVENÇÃO PRECOCE: BREVE QUADRO SINÓPTICO.....268
2.3 — INTERVENÇÃO PRECOCE EM PORTUGAL.....278
2.4 — PRINCÍPIOS, MODELOS E PRÁTICAS RECOMENDADDAS.....281
2.4.1. — FILOSOFIA DO *"EMPOWERMENT"*.....281
2.4.2 — MODELOS DE SERVIÇOS E CONTEXTOS DE ATENDIMENTO.....285
2.4.3 — MODELOS CURRICULARES.....288
2.4.4 — EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE.....291
2.4.4.1 — EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS COM SÍNDROMA DE DOWN.....293
3 — ENVOLVIMENTO PARENTAL E FAMILIAR EM INTERVENÇÃO PRECOCE.....297
3.1 — EDUCAÇÃO/FORMAÇÃO E TREINO DE PAIS E INTERVENÇÃO PRECOCE.....301
3.1.1 — CONCEITO DE EDUCAÇÃO/FORMAÇAO PARENTAL.....301
3.1.2 — PROGRAMAS DE EDUCAÇÃO/FORMAÇÃO PARENTAL EM INTERVENÇÃO PRECOCE.....307

CAPÍTULO VI — AVALIAÇÃO DOS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE.....311
1 — INTRODUÇÃO.....312
2 — PROBLEMÁTICA DA AVALIAÇÃO EM INTERVENÇÃO PRECOCE.....313
2.1 — CONCEITOS E DEFINIÇÕES.....313
2.2 — AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DOS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE: DIFICULDADES E LIMITAÇÕES.....317
2.3 — AVALIAÇÃO CENTRADA NA CRIANÇA.....321
2.3.1 — MODELOS DE AVALIAÇÃO.....321
2.3.2 — PRINCÍPIOS E ORIENTAÇÕES GERAIS.....329
2.4 — AVALIAÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA.....331
2.4 .1 — AVALIAÇÃO DA INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA.....333
2.4.2 — AVALIAÇÃO DO *"STRESS"* PARENTAL E FAMILIAR.....337
2.4.3 — AVALIAÇÃO DAS ATITUDES E PERCEPÇÕES MATERNAS.....339
2.4.4 — AVALIAÇÃO DAS REDES DE SUPORTE SOCIAL.....343
2.4.5 — AVALIAÇÃO DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR.....344
2.4.6 — AVALIAÇÃO DO CONTEXTO FAMILIAR.....347

2.4.7 — AVALIAÇÃO DO GRAU DE SATISFAÇÃO PARENTAL
– VALIDAÇÃO SOCIAL.....349

PARTE II

CAPÍTULO I — OBJECTO DE ESTUDO.....355
1 — INTRODUÇÃO.....356
1.2 — ENUNCIADO DO PROBLEMA.....356
1.3 — OBJECTIVOS DO ESTUDO.....362
1.4 — HIPÓTESES.....365
1.5 — JUSTIFICAÇÕES.....368
1.6 — LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....371

CAPÍTULO II — MÉTODOS E PROCEDIMENTOS.....376
1 — INTRODUÇÃO.....377
2 — CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....377
3 — DESENHO EXPERIMENTAL.....383
4 — CONDIÇÕES DE REALIZAÇÃO.....385
4.1 — OBJECTIVOS E ESTRUTURA BÁSICA DO
PROGRAMA DE FORMAÇÃO DE PAIS.....385
4.2 — CONTEÚDOS DO PROGRAMA E DAS SESSÕES.....388
4.3 – DOCUMENTAÇÃO FORNECIDA AOS PAIS.....392
5 — AVALIAÇÃO DO PROGRAMA.....394
5.1 — MODELO DE AVALIAÇÃO.....394
5.2 — MÉTODOS E PROCEDIMENTOS UTILIZADOS
NO PROCESSO DE AVALIAÇÃO.....394
5.2.1 — ESTRUTURAÇÃO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO.....395
5.3 – INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO.....397
5.3.1 — AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE COMPETÊNCIA DA CRIANÇA.....397
5.3.2 — AVALIAÇÃO DA INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA.....401
5.3.3 — AVALIAÇÃO DO *"STRESS"* MATERNO.....404
5.3.4 — AVALIAÇÃO DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR.....405
5.3.5 — PERCEPÇÃO MATERNA DE COMPETÊNCIA.....406
5.3.6 — AVALIAÇÃO DO APOIO SOCIAL.....407
5.3.7 — AVALIAÇÃO COMPLEMENTAR.....408
5.3.8 — CONSIDERAÇÕES FINAIS.....409
6 – IDENTIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS.....409
6.1 — VARIÁVEIS INDEPENDENTES.....409

6.2 – VARIÁVEIS DEPENDENTES.....410
7 – ANÁLISE DOS DADOS E MÉTODOS ESTATÍSTICOS.....412

PARTE III

CAPÍTULO I — APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....417
1 – INTRODUÇÃO.....418
2 – CARACTERIZAÇÃO INICIAL DA AMOSTRA.....418
3 – ANÁLISE BIVARIADA.....428
3.1 – EXPLORAÇÃO DAS DIFERENÇAS NA AVALIAÇÃO INICIAL.
– GRUPO CONVENCIONAL *VERSUS* GRUPO
EXPERIMENTAL.....428
3.2 – EXPLORAÇÃO DAS DIFERENÇAS NA AVALIAÇÃO FINAL.
GRUPO CONVENCIONAL *VERSUS* GRUPO EXPERIMENTAL.....435
4 – EXPLORAÇÃO DAS DIFERENÇAS ENTRE A
AVALIAÇÃO INICIAL E A AVALIAÇÃO FINAL.....442
4.1 – GRUPO CONVENCIONAL.....442
4.2 – GRUPO EXPERIMENTAL.....455
5 – ANÁLISE CORRELACIONAL.....463
6 – ANÁLISE MÚLTIPLA DA REGRESSÃO.....467
7 – SÍNTESE DOS RESULTADOS RELATIVAMENTE
ÀS HIPÓTESES COLOCADAS.....468
8 – ESTUDO DE VALIDAÇÃO SOCIAL.....473
8.1 – COMENTÁRIOS DOS PARTICIPANTES.....476

CAPÍTULO II - RESUMO DO ESTUDO E CONCLUSÕES.....479
1 – RESUMO DO ESTUDO.....480
2 – CONCLUSÕES.....485
3 – RECOMENDAÇÕES E PROPOSTAS DE TRABALHO
E INVESTIGAÇÃO FUTURAS.....489

BIBLIOGRAFIA.....494

LISTAGEM DE QUADROS

Quadro 1 - Representação esquemática do modelo ecológico de Bronfenbrenner....52
Quadro 2 - Características das crianças resilientes até aos 2 anos de idade: dados de algumas investigações....72
Quadro 3 - Características das crianças resilientes dos 3 aos 5 anos de idade: dados de algumas investigações....73
Quadro 4 - Factores de risco e factores de oportunidade....75
Quadro 5 - Modelos das relações entre envolvimento físico e social....96
Quadro 6 - Modelo dos determinantes do *"parenting"*....116
Quadro 7 - Efeitos directos e indirectos nas interacções diádicas (pai-criança) e triádicos (pai-mãe-criança)....124
Quadro 8 - Estudos sobre a vinculação pai-criança....126
Quadro 9 - Incidência da Síndroma de Down e idade materna....142
Quadro 10 - Origem do cromossoma 21 em função da técnica utilizada....144
Quadro 11 - Possibilidade de recorrências da Síndroma de Down....151
Quadro 12 - Versão portuguesa do Modelo de Oson....223
Quadro 13 - Modelo de conceptualização das componentes-chave do Estilo de funcionamento familiar....225
Quadro 14 - Ciclo vital da família de Duval....228
Quadro 15 - Modelo de gestão do *"stress"*....243
Quadro 16 - Modelo de visualização das influências directas e indirectas do apoio social....257
Quadro 17 - Factores que influenciam os resultados desenvolvimentais das crianças....277
Quadro 18 - Componentes de um Programa de Intervenção Precoce, como resposta aos agentes *"stressores"*....278
Quadro 19 - Quadro-síntese sobre a eficácia da Intervenção Precoce em crianças com Síndroma de Down....296
Quadro 20 - Alguns instrumentos psicométricos destinados a avaliar o desenvolvimento de crianças dos 0-5 anos de idade....324
Quadro 21 - Emparelhamento de grupos....383
Quadro 22 - Distribuição do sexo pelos grupos....419
Quadro 23 - Caracterização do Grupo Convencional....419
Quadro 24 - Caracterização do Grupo Experimental....420
Quadro 25 - Caracterização dos Grupos Convencional e Experimental (variáveis em escala ordinal)....421

Quadro 26 - Caracterização da amostra (variavéis dependentes).....423
Quadro 27 - Percentis referentes aos valores obtidos
no "Índice de Stress Materno" 424
Quadro 28 - Caracterização da amostra (variáveis
dependentes em escala ordinal) 427
Quadro 29 - Escala de Griffiths – Idade mental.
Valores comparados no Pré-teste.....430
Quadro 30 - Jogo espontâneo e interacção mãe-criança.
Valores comparados no Pré-teste.....431
Quadro 31 - Índice de stress materno.
Valores comparados no Pré-teste.....432
Quadro 32 - Percepção materna de competência e funcionamento familiar.
Valores comparados no Pré-teste.....433
Quadro 33 - Redes sociais de apoio. Valores comparados no Pré-teste.....434
Quadro 34 - Escala de Griffiths – Idade mental.
Valores comparados no Pós-teste.....437
Quadro 35 - Jogo espontâneo e interacção mãe-criança.
Valores comparados no Pós-teste.....438
Quadro 36 - Índice de stress materno. Valores comparados no Pós-teste.....439
Quadro 37 - Percepção materna de competência e funcionamento familiar.
Valores comparados no Pós-teste.....440
Quadro 38 - Redes sociais de apoio. Valores comparados no Pós-teste.....441
Quadro 39 - Escala de Griffiths – Idade mental. Valores comparados
no Grupo Convencional.....444
Quadro 40 - Quociente de desenvolvimento. Escala motora.....445
Quadro 41 - Quociente de desenvolvimento. Escala pessoal e social.....446
Quadro 42 - Quociente de desenvolvimento. Escala audição e fala.....447
Quadro 43 - Quociente de desenvolvimento. Coordenação olho-mão.....448
Quadro 44 - Quociente de desenvolvimento. Escala de realização.....449
Quadro 45 - Quociente de desenvolvimento global.....450
Quadro 46 - Jogo espontâneo e interacção mãe-criança.
Valores comparados no Grupo Convencional.....451
Quadro 47 - Índice de stress materno. Valores comparados
no Grupo Convencional.....452
Quadro 48 - Percepção materna de competência e funcionamento familiar.
Valores comparados no Grupo Convencional.....453
Quadro 49 - Redes sociais de apoio. Valores comparados no Grupo Convencional.....454

Quadro 50 - Escala de Griffiths – Idade mental.
Valores comparados no Grupo Experimental.....458
Quadro 51 - Jogo espontâneo e interacção mãe-criança.
Valores comparados no Grupo Convencional.....459
Quadro 52 - Índice de stress materno. Valores comparados
no Grupo Experimental.....460
Quadro 53 - Percepção materna de competência e funcionamento familiar.
Valores comparados no Grupo Experimental 461
Quadro 54 - Redes sociais de apoio. Valores comparados no Grupo Experimental.....462
Quadros 55 e 56 - Matriz de correlações significativas 466
Quadro 57 - Validação social. Questionário aos pais 475

LISTAGEM DE ANEXOS

Anexo 1 – Convocatória para a entrevista inicial
Anexo 2 – Brochura informativa sobre o programa de formação de pais
Anexo 3 – Mapa do local da entrevista
Anexo 4 – Carta enviada aos pais do grupo experimental— organização prévia
Anexo 5 – Carta enviada aos pais de ambos os grupos para obtenção de dados relativos ao pós-teste
Anexo 6 – Carta informativa enviada aos técnicos que acompanhavam as crianças do grupo experimental
Anexo 7 – Questionário sobre os interesses da família
Anexo 8 – Ficha de caracterização da criança e da família
Anexo 9 – Escalas de desenvolvimento de griffiths – ficha de registo
Anexo 10 – Escala de apoio social – ficha de registo (tradução)
Anexo 11 – Versão original da escala de apoio social
Anexo 12 – Questionário de auto-avaliação da competência educativa parental
Anexo 13 – Versão original do questionário de auto-avaliação da competência educativa parental
Anexo 14 – Escala de avaliação dos estilos de funcionamento familiar
Anexo 15 – Versão original da escala de avaliação dos estilos de funcionamento familiar
Anexo 16 – Índice de stress materno
Anexo 17 – Versão original do índice de stress materno
Anexo 18 – Questionário de avaliação da satisfação parental
Anexo 19 – Questionário de avaliação dos documentos fornecidos no programa
Anexo 20 – "Maternal behavioral rating scale"
Anexo 21 – Observação da interacção mãe-criança – ficha de registo
Anexo 22 – Observação do jogo espontâneo – ficha de registo
Anexo 23 – Escala de graffar
Anexo 24 – Informações específicas – ficha de identificação
Anexo 25 – Fotografia de uma das sessões
Anexo 26 – Tratamentos estatísticos
Anexo 27 – Listagem de variáveis

LISTAGEM DOS ANEXOS DO PROGRAMA DE FORMAÇÃO DE PAIS – VOLUME III

Sessão de Apresentação
Sessão nº 1: Desenvolvimento e Aprendizagem
Sessão nº 2: Ensino – Métodos e Estratégias
Sessão nº 3: Motricidade Global – Desenvolvimento e Intervenção
Sessão nº 4: Motricidade Fina – Desenvolvimento e Intervenção
Sessão nº 5: Cognição – Desenvolvimento e Intervenção
Sessão nº 6: Competências Sociais – Desenvolvimento e Intervenção
Sessão nº 7: Autonomia – Desenvolvimento e Intervenção
Sessão nº 8: Comunicação e Linguagem
Sessão nº 9: Modelo de Intervenção baseado em actividades
Sessão nº 10: Análise de brinquedos – Ficha de Registo

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

O interesse pelos temas relacionados com o desenvolvimento da criança em geral, e particularmente, com o desenvolvimento e aprendizagem de crianças com necessidades especiais, tem sido uma constante desde os nossos tempos de estudante até à presente data.

É no quadro da formação de profissionais habilitados para a intervenção com crianças de idades baixas (0-5 anos), portadoras de deficiência ou evidenciando problemas no seu desenvolvimento, que temos vindo a desempenhar a maior parte da nossa actividade profissional. Consequentemente, a procura de modelos de prestação de serviços mais eficazes e que melhor se ajustem às necessidades de crianças em diversas situações de risco e respectivas famílias, tem constituído uma importante e determinante linha de orientação, tanto nas nossas pesquisas bibliográficas, como nos contactos que temos tido a oportunidade de estabelecer com alguns dos peritos nesta área, quer em termos nacionais como internacionais.

A área da intervenção pedagógico-terapêutica em crianças de idades baixas, tem sofrido nos últimos anos, um extraordinário desenvolvimento, particularmente na sequência da elaboração, nos Estados Unidos da América, de medidas jurídicas e pragmáticas eficazes, como por exemplo:

- O "Economic Opportunity Act" promulgado em 1964, que constituiu um reforço da legislação anterior no sentido do desenvolvimento de medidas e programas com uma forte vertente preventiva e compensatória, medidas estas que segundo Guralnick (1997b) e Shonkoff e Meisels (1992), constituíram a base legal para o estabelecimento e difusão do projecto "Head Start" destinado a crianças em situação de privação económica;
- O "Education for All Handicapped Children" de 1975 - Lei Pública 92-424, que garantiu, segundo Guralnick (1997b), o direito à educação a todas as crianças portadoras de deficiência;

- A aprovação, em 1986, do " Education for All Handicapped Children Act Amendements" – Lei Pública — 99-457, que salientou a importância e a necessidade do apoio às crianças em risco de desenvolvimento com idades compreendidas entre o nascimento e os três anos de idade (*"infants"* e *"toddlers"*) e respectivas famílias (Meisels e Shonkoff, 1992) .

Estas medidas permitiram, para além de centrar a atenção do poder político e das instituições sociais ligadas a esta área, definir fundos de apoio financeiro, planear e operacionalizar programas de tipo preventivo, compensatório e (re)habilitativo, sendo os Estados Unidos da América os verdadeiros pioneiros, neste âmbito. A alargada disseminação de Programas de Intervenção Precoce destinados a crianças em diversas situações de risco, bem como a enorme quantidade de trabalhos de investigação científica que se realizaram com o objectivo de analisar os seus efeitos e concluir sobre a sua eficácia, conjuntamente com evoluções históricas paralelas no âmbito dos modelos de estudo sobre o desenvolvimento da criança, originaram uma verdadeira revolução no modo de encarar a criança em risco de desenvolvimento ou portadora de deficiências, que deixou se ser vista de forma isolada para passar a ser considerada como parte integrante e activa de numerosos sistemas e contextos.

Em Portugal, tem-se vindo a assistir a um crescendo do interesse pela área da Intervenção Precoce, visível através da difusão e implementação de alguns programas deste tipo, como o Programa Portage, mais recentemente o Programa Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra e muitas outras iniciativas de âmbito mais local, bem como através da realização de vários seminários e acções similares. Apesar de não existir ainda, no nosso país, legislação específica no âmbito da Intervenção Precoce, todas estas iniciativas e programas de intervenção reflectem um esforço enorme no sentido da introdução das mudanças nos paradigmas e nos modelos de actuação, que caracterizam as perspectivas mais actualizadas e internacionalmente aceites. A adopção dos referidos princípios e modelos implica a transição progressiva de modelos de intervenção exclusivamente centrados na criança, para modelos

que implicam uma maior participação e envolvimento activo dos pais e das famílias, nas diversas fases do processo de intervenção com os seus fillhos - crianças em diversas situações de risco de desenvolvimento.

Internacionalmente são frequentes os desafios no sentido do desenvolvimento de projectos de investigação, cujo enfoque seja a análise do impacto e da eficácia de diferentes modelos, programas e serviços de intervenção destinados a crianças em risco de desenvolvimento e respectivas famílias.

A ideia de realizar o presente estudo surge na área de confluência de três vectores de orientação distintos.

Por um lado, os conteúdos leccionados nas cadeiras nas quais desenvolvemos, no passado ou presentemente, a nossa actividade docente, como sejam:

- Perturbações do Desenvolvimento e da Aprendizagem (de 1986 a 1989);
- Intervenção Precoce;
- Modelos e Estratégias Habilitativas II;

assim como as necessidades de orientação dos trabalho de Estágio, e mais recentemente de Trabalho de Projecto, da licenciatura em Educação Especial e Reabilitação — na área de Intervenção Precoce — têm-nos obrigado a uma constante pesquisa, estudo e actualização de temáticas, como por exemplo:

- Avanços na investigação sobre a caracterização genética e desenvolvimental de determinados tipos de síndromas (ex: Síndroma de Down, Síndroma de Williams, etc.):
- Investigação relativa às variáveis do envolvimento físico e social, determinantes no desenvolvimento da criança dita "normal" e da criança com necessidades especiais;
- Manipulação deste tipo de variáveis na concepção e implementação. de programas de intervenção pedagógico-terapêutica;
- Modelos, currículos e estratégias de intervenção mais actualizados, na abordagem ao desenvolvimento da criança com necessidades especiais;
- O estudo dos efeitos, do impacto e da eficácia de diversos programas e modelos de prestação de serviços.

Em segundo lugar, e com a recente eclosão, difusão e aplicação das abordagens sistémicas e ecológicas ao âmbito do desenvolvimento humano, e particularmente ao desenvolvimento da criança, tornou-se imprescindível a extensão da nossa área de estudo para temáticas relacionadas com a família, suas formas de funcionamento e adaptação a situações consideradas como geradoras de elevados níveis de *"stress"*, assim como as diferentes modalidades de educação, apoio, aconselhamento e terapia familiar existentes. Esta mudança de paradigma levou-nos a reequacionar o papel dos pais e da família na Intervenção Precoce, e a entender este fenómeno tendo como referência uma perspectiva ecológica e sistémica da família.

Tivemos pois que investir em questões, não abordadas nos modelos tradicionais de Intervenção Precoce, como o funcionamento da família, o papel das redes de suporte social no apoio às famílias de crianças de idades baixas, a caracterização de famílias de crianças com necessidades especiais, bem como modelos de intervenção centrados na família.

Por último, as pesquisas e consultas bibliográficas efectuadas aquando da realização das provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica, quer para a estruturação do Relatório de Aula, em que aprofundámos a questão da avaliação do impacto dos Programas de Intervenção Precoce, como para a concepção e realização do trabalho experimental, no qual testamos algumas hipóteses relacionadas com a influência de variáveis do envolvimento físico no comportamento exploratório e no jogo de crianças "normais" e com Síndroma de Down, que deram origem a muitas dúvidas, muitas ideias novas e levantaram inúmeras pistas de investigação futura.

Considerando:

- As grandes carências existentes no nosso país, de programas intervenção de tipo preventivo-habilitativo dirigidos a crianças (0-3 anos) com necessidades especiais, e respectivas famílias;
- As necessidades de informação e apoio claramente expressas pelos pais de crianças portadoras de deficiências ou em situação de risco ;

- A necessidade de promover um envolvimento sistemático dos pais no processo de intervenção com os seus filhos e vantagens que daí advêm, em termos da extensão do apoio e generalização das aprendizagens a outros contextos;
- A pouca atenção e interesse dedicados à questão da educação/formação parental;
- Os modelos vigentes de relação entre pais e técnicos, ainda estão demasiadamente vinculados ao "modelo do especialista", no qual são os técnicos que detêm uma grande parte (ou mesmo a totalidade) do controlo sobre as decisões relacionadas com o processo de intervenção pedagógico-terapêutico;
- Assim como, a necessidade de estudo de várias dimensões do contexto familiar, susceptíveis de influenciarem o desenvolvimento de crianças com necessidades especiais;

havia, na nossa opinião, que conceber, implementar; estudar a viabilidade; e avaliar os efeitos dos novos modelos de intervenção, que permitissem, de uma forma pragmática e objectiva, modificar o papel dos pais, e das famílias em geral, na Intervenção Precoce.

De acordo com o conceito de *"empowerment"*, tais modelos deverão visar a criação de oportunidades, às famílias das referidas crianças, que lhes permitam adquirir conhecimentos, atitudes e competências necessárias para que se tornem mais capazes e competentes, na gestão das exigências do quotidiano, de modo a promover, simultaneamente, o bem estar individual e familiar. A aquisição de tais competências será fundamental para que as relações entre pais e profissionais se estabeleçam numa base de maior igualdade ou parceria.

Vários autores de destaque como Guralnick (1997a) e Powell (1988a) têm acentuado a importância e a necessidade prioritária de melhorar os níveis de informação, formação e apoio das famílias acompanhadas no âmbito da Intervenção Precoce.

Spiker e Hopman (1997) referem, a respeito dos pais de crianças com Síndroma de Down, que só quando eles estiverem na posse de mais

conhecimentos, sobre o desenvolvimento e educação da criança, as especificidades do desenvolvimento destas crianças e sobre estratégias de intervenção, eles estarão genuinamente *"empowered"* e habilitados para participar no processo de intervenção como parceiros de facto.

Por último, as actuais abordagens em termos da avaliação dos efeitos e do impacto dos Programas de Intervenção Precoce, ditam o abandono de modelos unidireccionais centrados apenas na documentação dos efeitos na criança — por vezes difíceis de detectar a curto prazo — e por outro lado, a adopção de modelos de avaliação multidimensionais, sensíveis e válidos do ponto de vista ecológico, que permitam detectar modificações noutros aspectos que não apenas nos alvos directos do programa. Efeitos, como por exemplo, determinado tipo de modificações positivas verificadas nos padrões de interacção e nas experiências proporcionadas no contexto familiar proximal; melhorias em termos do acesso aos recursos e apoios comunitários, por parte das famílias, bem como, o aumento do bem-estar pessoal e familiar terão, provavelmente, influências bastante positivas ao nível do desenvolvimento da criança - como os modelos sistémico, ecológico e transaccional bem o demonstraram - num *continuum* que oscila entre influências directas e indirectas interagindo ao longo do tempo.

A presente dissertação apresenta um estudo baseado na construção, aplicação experimental e avaliação dos efeitos de um programa de formação/educação parental destinado a pais de crianças com Síndroma de Down, cuja implementação prática decorreu durante o ano lectivo de 1996/97.

A presente dissertação encontra-se organizada em três partes, precedidas de uma introdução.

Na Introdução analisaremos os motivos que nos levaram à realização do presente estudo bem como ao enquadramento da problemática a estudar, salientando ainda o interesse, a actualidade e a relevância da investigação que efectuámos.

Na Parte I, organizada em seis capítulos procederemos a uma análise e revisão da literatura de destaque neste âmbito, avançando segundo uma lógica que parte da conceptualização para a aplicação, iniciando com a análise dos paradigmas e modelos teóricos e dados da investigação que fundamentam as opções em termos de serviços, programas e metodologias de avaliação dos mesmos.

Entre os modelos conceptuais (Capítulo I) que servem de actual quadro de referência à implementação das chamadas práticas mais recomendadas, em termos de intervenção e avaliação em Intervenção Precoce (*"best practices"* - Capítulos V e VI), situa-se a informação oriunda da investigação sobre variáveis determinantes no desenvolvimento de crianças ditas "normais" e em situação de risco (Capítulos II e III), assim como, seu impacto nas respectivas famílias (Capítulo IV), aspectos fundamentais na selecção de opções, tomada de decisões e manipulação de variáveis específicas num determinado programa estruturado em função de uma particular criança e respectiva família.

A abordagem de questões específicas relacionadas com a Síndroma de Down será realizada de uma forma transversal ao longo dos Capítulos II, III, IV e V, sendo no entanto o Capítulo III, aquele que melhor permite caracterizar estas crianças, na especificidade. Apesar da existência de muitas revisões em trabalhos efectuados por outros autores nacionais e estrangeiros, optámos por realizar, também nós, uma revisão sobre esta matéria, tentando evidenciar os avanços mais recentes da investigação científica realizada no âmbito da caracterização médica e do desenvolvimento durante o período da primeira infância.

A Parte II é composta por dois capítulos nos quais serão apresentados o estudo experimental (Capítulo I), através da definição do objecto de estudo e respectivas hipótese, justificações e limitações do estudo, bem como os métodos e procedimentos utilizados (Capítulo II).

A Parte III é constituída por dois capítulos. No Capítulo I, serão apresentados e discutidos os resultados da avaliação do programa, enquanto que no Capítulo II apresentaremos um resumo do estudo e respectivas

conclusões, bem como algumas recomendações e pistas de trabalho ou investigação futuras.

Por último, apresentaremos a Bibliografia consultada e os Anexos (o Anexo referente à documentação fornecida e utilizada no Programa de Formação de Pais encontra-se organizada num volume separado – Volume III).

ÂMBITO E INTERESSE DO ESTUDO

A família em geral, e os pais, em particular, têm sido considerados como os primeiros prestadores de cuidados, modelos de comportamento e agentes promotores do desenvolvimento e da socialização dos seus filhos.

No entanto, ninguém se encontra preparado para ser mãe ou pai de uma criança portadora de deficiência, ou em risco de vir a apresentar problemas ou atipicidades em termos do seu desenvolvimento.

Sabemos também que, segundo Guralnick (1997b), o estatuto de risco da criança, bem como outras características pessoais são susceptíveis de influenciar os padrões "normais", de interacção familiar, que por sua vez, e de uma forma isolada ou em acumulação com outro tipo de dificuldades (como dificuldades económicas, sociais, na acessibilidade aos serviços existentes na comunidade, etc.), poderão vir a afectar o tipo e a qualidade de experiências às quais a criança terá acesso, durante o seu processo de crescimento e desenvolvimento.

A intervenção nas primeiras idades parece constituir uma forma eficaz de apoiar as referidas famílias no processo de adaptação às dificuldades da criança, facilitar o processo de desenvolvimento da criança, bem como prevenir o aparecimento de dificuldades ou problemas secundários associados (Meisels e Shonkoff, 1992).

Numa perspectiva de intervenção, ou de "tratamento" (nível de prevenção terciário) como refere Upshur (1992), os pais podem ter um papel determinante, pois como referem Schaefer e Briesmeister (1985), verifica-se um reconhecimento crescente de que as modificações positivas no

comportamento da criança (e consequentemente no seu desenvolvimento) podem ser mais eficazes ao modificar-se o envolvimento da criança, do que através de intervenções directas sobre a mesma.

Veremos à frente que o número total de horas de intervenção directa com as crianças (realizada pelos técnicos) é extremamente reduzida e pouco significativa, em termos da totalidade do tempo que as crianças passam nos diversos contextos dos quais fazem parte.

A formação/educação de pais parece-nos pois uma estratégia adequada para potenciar e maximizar os esforços de intervenção dirigidos à criança.

Por outro lado, e em termos de prevenção secundária, a informação e apoio prestado aos pais poderá minimizar o impacto de determinados agentes ou factores de risco, impedindo que eles se actualizem criando dificuldades adicionais, originadas por exemplo, na sequência de dificuldades dos pais na leitura e interpretação dos sinais do seu bebé (muitas vezes pouco evidentes, pouco claros do ponto de vista afectivo e atrasados em relação às expectativas parentais).

Por último e numa perspectiva de prevenção primária, parece-nos que este tipo de programas poderá ser extremamente importante para crianças saudáveis do ponto de vista biológico, mas que se encontrem em situação de risco envolvimental, nomeadamente quando são filhas de mães adolescentes, de mães toxicodependentes, de mães portadoras de deficiência mental, ou quando pertencem a famílias em situação de privação sócio-económica, entre outras. Situações de risco como estas que podem funcionar isoladamente ou de forma cumulativa no seu impacto sobre o percurso de desenvolvimento da criança.

Parece-nos pois de todo interesse quer no âmbito da Saúde, como no da Educação e da Segurança Social, avançar para a experimentação e posterior criação e implementação de serviços e programas que visem a formação/educação parental, com o objectivo de actuar em complementaridade e articulação com os serviços actualmente existentes no nosso país.

Embora se verifiquem esforços conceptuais nesse sentido, pensamos que, quer no âmbito da Intervenção Precoce em particular, como no âmbito da

Educação Especial e Reabilitação em geral, a maior parte das famílias portuguesas não estão ainda habituadas e capacitadas para participarem, de uma forma mais activa, nos processos de intervenção com os seus filhos e mesmo na defesa dos seus direitos. Muitas destas lacunas devem-se, quanto a nós, à falta de informação por parte das famílias, bem como aos modelos de relação técnicos-pais (na nossa opinião, demasiadamente paternalistas), tradicionalmente implementados nos serviços e estruturas de suporte formal. Parece-nos pois fundamental, em termos da organização de serviços, proporcionar um leque de oportunidades de escolha às famílias, com o objectivo de contribuir para uma melhoria na identificação e utilização das suas competências e recursos intra e extra-familiares.

Por fim, interessa-nos também detectar qual o nível de adesão das famílias de crianças em risco de desenvolvimento a um tipo de proposta que lhes é directamente dirigida (programa para pais), num formato diferente e mais estruturado (sessões temáticas) do que lhes é habitual, como sejam os conselhos ou indicações dados pelos técnicos que interagem com a família e a criança. Trata-se pois de testar a aplicabilidade e aderência a um modelo de prestação de serviços, pouco habitual no nosso país.

Em termos de Intervenção Precoce defendemos uma perspectiva sistémica, ecológica e multidisciplinar que tenha como objectivo fundamental a maximização das oportunidades com vista à facilitação do desenvolvimento da criança e, simultaneamente, a promoção do bem estar da família, como um todo, e dos seus membros em particular.

Tal é o objecto do estudo que propomos desenvolver e cujo título é:

"Intervenção Precoce: Estudo dos efeitos de um Programa de Formação Parental destinado a pais de crianças com Síndroma de Down"

PARTE I

CAPÍTULO I

DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA: DOS PARADIGMAS AOS MODELOS CONCEPTUAIS DE REFERÊNCIA

CAPÍTULO I

DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA: DOS PARADIGMAS AOS MODELOS CONCEPTUAIS DE REFERÊNCIA

1 — INTRODUÇÃO

Compreender a multidimensionalidade, a complexidade e a dinâmica do desenvolvimento humano implica integrar múltiplas contribuições de áreas tão diversificadas como a biologia, a filosofia, a história, a psicologia, a sociologia, a antropologia, a etologia, etc. Neste capítulo, apresentaremos, segundo uma perspectiva evolutiva, os principais paradigmas, concepções teóricas e linhas ou correntes de pensamento cujas contribuições foram determinantes no avanço da investigação e nas modernas abordagens sobre o desenvolvimento da criança. De entre a multiplicidade de contribuições que caracterizam este domínio científico, optámos por referir ou apresentar sinteticamente, apenas os paradigmas, as teorias, os modelos e os autores que, de uma forma mais directa, se relacionam com as actuais abordagens à problemática do desenvolvimento atípico e que permitem fundamentar as opções relativas à intervenção neste tipo de populações. Referimo-nos, mais concretamente, à área da Intervenção Precoce, da sua recente autonomização e afirmação como corpo de conhecimento multidisciplinar e transdisciplinar, vocacionado para a criação de medidas de carácter preventivo e/ou (re)habilitativo destinadas a crianças de idades baixas, em situação de risco de desenvolvimento.

2 – DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA – PERSPECTIVA EVOLUTIVA SOBRE OS PARADIGMAS E MODELOS CONCEPTUAIS DE REFERÊNCIA

2.1 – DA PSICOLOGIA DA CRIANÇA À PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

O conceito de desenvolvimento, assim como a crença que as crianças são diferentes dos adultos e merecedoras de atenção e cuidados específicos, constituem ideias relativamente modernas. Segundo Tucker (1977), a infância, tal como a conhecemos actualmente, é um conceito criado durante os últimos 300 anos.

Na idade média, as crianças eram vistas como adultos em miniatura ainda imperfeitos. Tal visão não significava, no entanto, desmérito ou negligência relativamente à criança, os adultos apenas não concebiam a infância como uma fase única da vida e extremamente importante (Scarr, Weinberg e Levine, 1986; Tucker, 1977).

Uma das primeiras pessoas a estudar as crianças enquanto indivíduos foi, segundo Clarke-Stewart e Fein (1983) e Hurlock (1978), Jonh Amos Comenius, um famoso reformista das práticas educacionais do século XVII. Considerou a "Escola da Mãe" (*"School of the Mother"*) como o veículo mais adequado para a educação das crianças durante os primeiros seis anos de vida, porque até essa altura elas necessitam de cuidados mais personalizados e individualizados e, até o cérebro se encontrar correctamente consolidado, é suficiente que criança aprenda espontaneamente, através do jogo, aquilo que pode ser aprendido em casa (Eller, 1956, cit. in Clarke-Stewart e Fein, 1983). Segundo Clarke-Stewart e Fein (op. cit.), Comenius sugeriu um conjunto de princípios orientadores para os pais, na tarefa de educar os seus filhos, mais tarde retomados por outros autores e que, curiosamente, não perderam a sua actualidade:

- Os pais devem criar as crianças durante o período da infância;
- Os pais podem beneficiar de ajuda nessa tarefa;

- Em circunstâncias de incompetência ou falta de vontade dos pais, essa tarefa deve ser confiada a outras pessoas.

Na sequência desta iniciativa pioneira surgem durante a Renascença as primeiras concepções filosóficas sobre a infância, apresentadas pelo filósofo inglês John Locke (1632-1704). Nas suas especulações sobre a natureza humana, considera a criança recém-nascida como uma *tábula rasa*, cabendo aos pais a responsabilidade de moldar o seu carácter. Defende que as crianças devem ser tratadas de forma disciplinada, científica, pouco emocional mas humana (Scarr et al.,1986).

Cerca de meio século mais tarde, Rousseau (1712-1778) retoma o conceito de infância, embora numa perspectiva diametralmente oposta, ao considerar que a criança se desenvolve de acordo com um plano concebido pela natureza. É apologista de uma certa atitude de *"laissez-faire"*, ao atribuir aos pais apenas o dever de proteger as crianças de influências nefastas que possam vir a prejudicar o desabrochar natural dos seus talentos individuais.

Embora partindo de visões distintas, Locke e Rousseau têm o mérito de considerar as crianças como um grupo de indivíduos com necessidades e capacidades próprias, distintas dos adultos e que devem ser valorizadas por aquilo que são e não por aquilo em que se irão tornar (Scarr et al., 1986).

Indissociável da evolução das primeiras concepções e estudos sobre a essência da criança, é a reflexão concomitante sobre os modelos e práticas educativas mais adequadas, de acordo com o tipo de adultos e de sociedade que se pretende formar. Não podíamos pois de deixar referir os trabalhos de grandes reformistas educacionais do início do século XIX, como Peztalozzi, na Suíça e Froebel na Alemanha, cujas influências foram determinantes nos modelos educacionais dos primeiros de jardins de infância europeus.

O interesse pelo estudo da criança originou uma multiplicidade de abordagens que se viriam a enquadrar num novo ramo da psicologia geral: a psicologia da criança, caracterizada pelo enfoque centrado em aspectos específicos do comportamento da criança, de idade escolar e pré-escolar.

Stanley Hall, o primeiro americano a obter um doutoramento em psicologia é considerado como o grande impulsionador do movimento para o estudo da criança, originando a criação de inúmeros centros de investigação dedicados a esta temática[1]. Para ele a criança não é um adulto em miniatura, pelo que se preocupa em a estudar e compreender; sem ter como referência principal as questões educativas (Hurlock, 1978). Na sequência dos trabalhos originais de Stanley Hall, surgiram imensos estudos sobre múltiplas áreas do comportamento da criança, em diferentes escalões etários, mas muito poucos utilizaram uma metodologia científica.

Quem também considerou que a criança não era um adulto em miniatura foi Jonh Dewey (1859-1952), filósofo educacional americano, cujas ideias, avançadas para a época, foram no entanto, mal compreendidas. Foi defensor do conceito de aprendizagem activa através da célebre frase "aprender fazendo" e antecipou a ideia de estádios de desenvolvimento que viria, mais tarde, a ser apresentada por Piaget (Sprinthall e Sprinthall, 1993).

Para além das questões relacionadas com o estudo do comportamento da criança e as considerações mais ou menos pragmáticas sobre a sua educação, o interesse pelo processo de desenvolvimento da criança, e não apenas com os aspectos específicos resultantes do mesmo, tem segundo Scarr et al. (1986), as suas origens nos finais do século XIX, a partir da teoria da evolução das espécies de Charles Darwin. Apesar da rápida proliferação de estudos sobre o desenvolvimento da criança, durante a primeira metade do século XX, apenas em 1950, a Psicologia do Desenvolvimento viria a constituir-se, de facto, como um ramo autónomo da psicologia.

Apenas a título de curiosidade, e segundo Hurlock (1978), podemos referir que o primeiro registo científico do desenvolvimento de uma criança, foi publicado em 1774, com base nas notas resultantes das observações de Peztalozzi sobre o seu filho de 3 anos e meio. No entanto, só quase duzentos anos depois, o estudo do desenvolvimento da criança surge conceptualmente

1 O centro de Iowa criado em 1917 foi pioneiro nesta tentativa de organizar e aglutinar os estudos sobre a criança (Scarr et al., 1986).

bem delimitado e independente de outras linhas de pesquisa, no âmbito da investigação psicológica.

Embora o objectivo deste capítulo não seja a apresentação de uma visão exaustiva da história da teorização e da investigação sobre o desenvolvimento da criança, referir-nos-emos no entanto, e de um modo sintético, às linhas de força ou temáticas fundamentais na compreensão da evolução desta área de estudo, tais como:

- Investigação sobre padrões de desenvolvimento *versus* variabilidade individual;
- Continuidade *versus* descontinuidade em desenvolvimento;
- Debate Nature-Nurture ou hereditariedade-meio;
- Importância das experiências precoces.

2.2 — PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO: ENFOQUES DETERMINANTES

2.2.1 — PADRÕES DE DESENVOLVIMENTO E VARIABILIDADE INDIVIDUAL

Uma das tendências claramente observáveis, em psicologia do desenvolvimento, tem sido, por um lado, a tentativa de compreensão do desenvolvimento humano típico ou padronizado, e ao mesmo tempo a identificação e justificação das diferenças individuais observadas. O esforço empreendido com o objectivo de entender ambos os fenómenos à luz do mesmo quadro de referência tem sido segundo Scarr (1992), tarefa difícil, pois a psicologia científica tem evoluído segundo dois tipos de orientação, oriundos de tradições filosóficas distintas. Assim a mesma autora (op. cit.), acrescenta que na derivação duma linha platónica, caracterizada pela procura da "essência" do homem, enquadramos os autores que se tem preocupado com a pesquisa de leis gerais sobre o desenvolvimento humano. Por outro lado, e na continuidade das teorias evolucionistas de Darwin, surge o interesse pelo estudo da variabilidade individual e da identificação de padrões de

desenvolvimento, assim como o estudo do desenvolvimento é crucial para o estudo da individualidade. Realizando um paralelismo com a biologia, Scarr (1992) considera que se tratam de duas abordagens distintas mas complementares: uma abordagem tipológica e outra populacional.

Nos seus processos de crescimento e desenvolvimento, cada indivíduo sofre inúmeras e importantes modificações continuando, no entanto, a ser a mesma pessoa. Para compreender isto, é preciso, segundo Scarr et al. (1986), olhar para o ser humano típico e ao mesmo tempo para os indivíduos, assim como observar as variações típicas e atípicas em cada fase de desenvolvimento. Os trabalhos de Piaget e Erikson, embora pertencentes a correntes de pensamento diferenciadas, constituem dois, entre muitos exemplos, da pesquisa e teorização, centradas na identificação de padrões típicos do desenvolvimento cognitivo e da personalidade, respectivamente.

O estudo das diferenças individuais, cuja metodologia predominante se tem centrado nos estudos de caso, tem-se desenvolvido ao redor de temas como:

- Estudo de padrões individualizados de desenvolvimento (ex: Bayley, 1974; Gesell e Ames, 1974);
- Estudo das características individuais do recém-nascido (ex: Birns, 1974; Brazelton, 1983; Brown,1974; Grossman e Greenberg, 1974; Kron, Ipsen e Goddard, 1974);
- Características individuais e sua persistência ao longo do tempo (ex: Korner, 1974, 1979; McGrade, 1974);
- Efeitos das características individuais da criança na interacção com os pais (ex: vários autores citados por Korner 1979: Bell, 1968; Korner, 1973; Thomas, 1975).

Mais recentemente, uma das linhas de investigação que mais se tem baseado na análise das diferenças individuais, é a que tem incidido sobre o temperamento[2].

Para concluir diremos que, de acordo com Stone et al. (1974), o estudo da individualidade é uma parte crucial do estudo do desenvolvimento, assim como o estudo do desenvolvimento é crucial para a compreensão da individualidade.

2.2.2 – CONTINUIDADE *VERSUS* DESCONTINUIDADE EM DESENVOLVIMENTO

No nível mais elementar, a questão fundamental da investigação em desenvolvimento, consiste na procura de ordem no seio da mudança e na tentativa de identificação de continuidades nos sistemas comportamentais, que se encontram em rápida transformação e organização (Lewis e Starr, 1979). Esta problemática conduz-nos a um dos aspectos que têm oposto muitos dos psicólogos do desenvolvimento, ou seja a natureza do próprio processo de desenvolvimento

Um conjunto bastante alargado de autores tem defendido a posição de que o desenvolvimento é um processo contínuo e gradual, através do qual os comportamentos do indivíduo se tornam cada vez mais complexos, diferenciados e maturos, como resultado da acumulação gradual de novas respostas e conhecimentos. As teorias comportamentalistas constituem bons exemplos disso, pois consideram que os princípios da aprendizagem se aplicam a qualquer indivíduo independentemente da idade. Faw (1981) refere autores como B. Skinner, D. Berlyne e R. Sears, que sustentam que os processos psicológicos, que medeiam o funcionamento humano, não são submetidos a modificações fundamentais durante o seu desenvolvimento; ao contrário, modificam-se gradualmente no seu grau de eficiência ou capacidade

2 Ver publicação de 1994, sobre o temperamento, editada por B. Bates e T. Wachs sobre: *"Individual Differences at the Interface of Biology and Behavior"*.

e funcionamento. Outros exemplos de posições que defendem a perspectiva da continuidade em desenvolvimento, são os estudos (alguns dos quais referidos no ponto anterior) sobre a continuidade ou estabilidade das diferenças individuais ao longo do tempo: estudos longitudinais sobre o temperamento, e ainda, no âmbito do desenvolvimento cognitivo, salientamos o trabalho de Kagan (1971, cit. in Kagan, 1979a; Kagan, 1974), pela extensão e aprofundamento das conceptualizações sobre tão controversa questão. Num interessante trabalho sobre a estabilidade intra-individual durante o primeiro ano de vida, relativamente ao tempo de fixação e vocalizações observadas na sequência da apresentação de figuras representativas da face humana, Kagan (1974) verificou que as raparigas entre os 8 e os13 meses, apresentavam uma maior estabilidade do que os rapazes. Considera que os dados revelam um indicador de maior continuidade em determinadas estruturas cognitivas, e fundamenta as suas conclusões com resultados de outros estudos, que parecem, de facto, evidenciar uma maior estabilidade das raparigas numa série de dimensões, não só cognitivas, mas também no que respeita ao crescimento físico, apresentando uma explicação biológica para tal facto. No entanto este mesmo autor, vem mais tarde (Kagan, 1979a; 1979b) colocar algumas dúvidas sobre a assumpção de continuidade no desenvolvimento, que tão acerrimamente tinha defendido anteriormente. Tais dúvidas surgem-lhe no decurso de revisões de trabalhos de outros autores assim como na sequência da sua própria pesquisa, particularmente o estudo que realizou com crianças da Guatemala (Kagan, 1979b). Destes estudos conclui que o primeiro tempo de vida não será o período mais adequado para provar a continuidade, uma vez que as transformações na criança ocorrem a uma velocidade mais rápida do que as experiências iniciais (1979a) e que parece existir uma certa reversibilidade nas estruturas psicológicas formadas no decurso das primeiras experiências (Kagan, 1979a; 1979b).

Segundo Lewis e Starr (1979), os autores que têm tentado provar que:

"The Childhood shows the man as morning shows the day" (J. Milton), não têm sido particularmente bem sucedidos, devido a questões que se prendem com a dominância dos modelos estruturais do desenvolvimento, a

relativa carência de investigações sobre a questão da continuidade, e com o nível de análise considerado, assim como com dificuldades de ordem metodológica. Relativamente às últimas salienta-se a necessidade de utilização de múltiplas medidas para medir os constructos; a atenção particular aos instrumentos de medida utilizados (que podem ser adequados num dado momento e não noutro em termos de progresso do desenvolvimento, o que implica necessariamente modificação de comportamentos), assim como uma reflexão sobre a garantia das medidas. É também fundamental controlar quer as influências exógenas ou situacionais, quer as endógenas ou organísmicas, como por exemplo, o estado da criança em termos de vigilância, susceptíveis de influenciar significativamente as avaliações efectuadas. Para Lewis e Starr (op. cit.), a questão da continuidade parece ser mais facilmente evidenciada quando se considera uma unidade diádica (o âmbito da interacção social) do que o comportamento individual de forma isolada. Num trabalho recente de Calkin e Fox (1994), no âmbito do estudo das diferenças individuais em termos de temperamento, os autores sugerem: em aspectos que se prendem com a avaliação de características fisiológicas e comportamentais do temperamento, existe um determinado grau de estabilidade que pode ser medido ao longo do período da infância (até aos 5 anos). No entanto, essa estabilidade é mais frequentemente encontrada no seio de um grupo de crianças que apresentam padrões de temperamento diferentes, isto é, aquelas que se enquadram nos extremos das dimensões comportamentais de irritabilidade e vigilância (*"arousal"*).

No pólo oposto encontramos os autores que defendem que as modificações que se observam no decurso do desenvolvimento reflectem mudanças fundamentais nos processos psicológicos que medeiam o funcionamento humano. Consideram que o desenvolvimento é um processo descontínuo que progride através de uma sucessão de estádios qualitativamente diferentes (Faw, 1981), e acrescentam que embora a velocidade do desenvolvimento varie de criança para criança, e se verifique na mesma criança períodos de maior ou menor aceleração, a sequência dos

estádios é sensivelmente a mesma para todas as pessoas. De entre os muitos autores que defendem este modelo, salientamos Piaget, Freud e Erikson e Brown, cujas teorias, embora enquadráveis em distintos domínios comportamentais (desenvolvimento cognitivo; desenvolvimento emocional e desenvolvimento da linguagem, respectivamente), reflectem bem esta visão de estádios diferenciados.

Por fim será pertinente considerar, à luz do modelo que acabámos de referir, que o conceito de estádio não é estanque podendo, em qualquer momento, observar-se uma criança, que se encontra predominantemente em determinado estádio, reter ainda alguns comportamentos do estádio anterior e, começar evidenciar já alguns tipos de funcionamento pertencentes ao estádio seguinte. Um bom exemplo deste facto é facilmente detectável através da observação sistemática de episódios de jogo espontâneo da criança, nomeadamente, durante os dois primeiros anos de vida.

Segundo Scarr et al. (1986), o desenvolvimento em determinado período decorre daquilo que aconteceu anteriormente, acrescentado de uma ligeira reorganização e adição de alguns novos elementos, pelo que consideram o termo fases como mais adequado do que o termo estádios, que na sua opinião, encerra uma noção de maior descontinuidade.

De qualquer forma, quer se assuma uma visão do desenvolvimento como um processo contínuo ou descontínuo, uma das questões fundamentais, prende-se com a influência que as forças envolvimentais (Calvin e Fox, 1994) exercem na modificação progressiva de características biológicas e comportamentais; aspectos que analisaremos em seguida.

2.2.3 — NATURE *VERSUS* NURTURE OU HEREDITARIEDADE *VERSUS* MEIO

De acordo com Yarrow (1979) e Scarr et al. (1986), o período de 1920 a 1940 caracteriza-se por uma forte ênfase na descrição e medição dos comportamentos das crianças visando a construção de normas. A identificação e catalogação de padrões típicos de desenvolvimento revelam a clara

dominância das correntes maturacionistas. Arnold Gesell foi, sem dúvida, a personalidade de destaque da época e um dos fundamentais impulsionadores da área da avaliação do desenvolvimento da criança. Para além de extensos estudos sobre o crescimento e desenvolvimento de crianças normais até aos 5 anos de idade, que viriam a constituir os fundamentos para a criação de instrumentos de avaliação como as "Bayley Scales of Infant Development" (Bayley, 1969), realizou também estudos sobre as habilidades de crianças prematuras e com Síndroma de Down (Shonkoff e Meisels, 1992). Estes autores (op. cit.) referem ainda que Gesell acreditava fortemente no primado da maturação biologicamente determinada, chegando mesmo a desdenhar o papel da experiência no desenvolvimento. O bebé de Gesell era um bebé robusto do ponto de vista biológico e naturalmente equipado para se tornar num adulto normal e único.

Para Shonkoff e Meisels (1992), o legado conceptual da perspectiva maturacionista de Gesell traduziu-se num modelo linear do desenvolvimento humano, utilizado pelos clínicos para realizar previsões de resultados a longo prazo, com base na velocidade de aquisição de determinados habilidades consideradas como marcos do desenvolvimento (*"developmental milestones"*)[3].

No pólo oposto da eterna controvérsia sobre a influência dominante da hereditariedade *versus* meio, encontrava-se Jonh Watson, um proeminente psicólogo, defensor das abordagens comportamentalistas. Acreditava que as pessoas não nascem, mas são construídas (Scarr et al., 1986; Sprinthall e Sprinthall, 1993). Para ele as crianças são moldadas pelos pais à semelhança de um pedaço de barro, através do uso das técnicas de condicionamento. Segundo Watson (1928, cit. in Shonkoff e Meisels, 1992), não conseguir criar uma criança saudável e bem ajustada, constitui uma falha dos pais, sendo esta a tarefa mais importante de todas as obrigações sociais. Nesta abordagem é bem patente a influência do psicólogo russo Pavlov, cujos trabalhos

3 O termo *"developmental milestones"*, característico da literatura anglo-saxónica sobre o desenvolvimento infantil, refere-se a aquisições específicas, segundo Garber (1984) comportamentos ou funções, que ocorrem numa sequência previsível, como sentar-se, gatinhar, andar, etc.
Será, por nós, traduzido como etapas do desenvolvimento.

começaram a ser conhecidos nos Estados Unidos sensivelmente na mesma altura em que Watson começou a escrever a sua obra - por volta de 1913.

Nas suas indicações sobre o modo como educar as crianças, Watson recomenda aos pais:

" Deixem o vosso comportamento ser sempre objectivo e bondoso mas firme. Nunca os abracem ou beijem; nunca os deixem sentar ao vosso colo. Se tiver que ser beijem-nos na testa ao darem as boas-noites. Apertem-lhes a mão de manhã." (Watson, 1928, cit. in Sprinthall e Sprinthall, 1993, p.31).

Uma vez mais, será extremamente interessante analisar os diversos papéis atribuídos aos pais no processo de criar e educar os seus filhos, em função do modo como a criança e o seu desenvolvimento são encarados ao longo da história.

Foi apenas com Piaget, e o advento da "revolução cognitiva", nos anos 50 e 60, que se criaram as condições para o reconhecimento, da importância dos factores biológicos e dos factores sociais no desenvolvimento da criança, num relativo plano de equilíbrio e se realizaram os primeiros esforços para os articular de forma coerente.

Uma das teorias que, na actualidade, mais tem influenciado o modo de encarar a relação recíproca entre os factores biológicos e sociais é o modelo transaccional de Sameroff e Chandler (1975, cit. in Sameroff e Fiese, 1992).

Considerando a importância que actualmente se atribui a este modelo, na compreensão do desenvolvimento da criança assim como na concepção e implementação de medidas de carácter preventivo ou remediativo destinadas a crianças em diversas situações de risco, ele será analisado à frente, de uma forma mais detalhada.

Compreender claramente a forma como os genes e o envolvimento interagem, é uma tarefa gigantesca mas fundamental para todos os que se preocupam com o desenvolvimento da criança, pois facilitará a identificação de crianças que necessitam de intervenção, assim como a adequação das intervenções às suas necessidades específicas.

2.2.4 — IMPORTÂNCIA DAS EXPERIÊNCIAS PRECOCES

O papel das experiências precoces, no desenvolvimento posterior da criança tem sido, na opinião de Yarrow (1979), um tema de discurso filosófico desde a antiguidade, constituindo uma das facetas da eterna controvérsia hereditariedade *versus* meio. No início do século XX, o papel das experiências precoces teve grande ênfase, e uma formulação mais convincente, na teoria psicanalítica, que se considera como o maior estímulo para a investigação da infância e para o estudo do impacto das mesmas. A partir do final dos anos 40, Anna Freud e mais tarde Spitz, entre outros, preocuparam-se fundamentalmente com o impacto da guerra nas crianças sem família, estudando os efeitos da institucionalização no desenvolvimento cognitivo e sócio-emocional das referidas crianças. Tais estudos demonstraram, de forma inequívoca, o impacto negativo do isolamento, da falta de estimulação e da privação de figura materna, no desenvolvimento da criança. Essas crianças evidenciavam atrasos no crescimento, atrasos no desenvolvimento, desajustamentos nas relações sociais assim como problemas de saúde. Spitz (1974a; 1974b; 1984) englobou tais características numa síndroma que denominou como "hospitalismo", resultante de carência afectiva total. Considerou este quadro bastante mais grave do que as doenças resultantes de carência afectiva parcial ou depressões anaclíticas (Spitz, 1984). Na sua opinião o "hospitalismo" resulta da ausência da mãe ou substituto, durante um período superior a 5 meses, no primeiro ano de vida do bebé e que afectará de forma relativamente irreversível o seu desenvolvimento.

Segundo Cramer (1987) os trabalhos de Spitz colocaram em evidência a importância vital da relação mãe-filho, pois este conseguiu demonstrar que as relações afectivas, associadas, de uma forma geral, aos aspectos psicológicos, tinham um impacto determinante a nível fisiológico e físico; facto que veio, posteriormente, a revolucionar acentuadamente as práticas pediátricas.

Brazelton e Cramer (1989) referem que este modelo de privação subsistiu e fomentou a investigação até meados dos anos 60, e acrescentam ainda que, de entre os estudos que mais influenciaram o conhecimento desta

mesmo em irreversibilidade ou continuidade dos efeitos. Não deverão, no entanto, ser esquecidas, quer as limitações dos desenhos experimentais, quer as dificuldades metodológicas da altura. Mais tarde, esta visão demasiadamente negativa foi-se progressivamente modificando, ao verificar-se que determinadas crianças, apesar de expostas a experiências nefastas durante os primeiros anos de vida, não apresentavam grandes problemas ou distúrbios posteriores, ou ainda noutras situações, a constatação de que determinadas crianças, mudando para envolvimentos mais favoráveis, pareciam recuperar das anteriores experiências de privação, ou mesmo traumáticas. A primeira constatação levanta a ponta do véu sobre uma potencial resistência organísmica (resiliência) revelada por algumas crianças enquanto que a segunda sugere a hipótese de que determinados envolvimentos parecem ter qualidades que tendem a compensar ou remediar o impacto de situações negativas anteriormente vivenciadas (estes aspectos serão à frente abordados na temática do risco de desenvolvimento).

Segundo Beckwith (1992) muitos trabalhos têm vindo a apoiar a crença de que as relações precoces, em termos de vinculação, constituem influências determinantes no desenvolvimento posterior da personalidade. Bowlby (1969, cit. in Beckwith, op. cit.), sugeriu que as crianças constroem, de uma forma gradual, modelos de funcionamento (*"working models"*) dos outros e de si próprias, através das quais os acontecimentos posteriores são percepcionados. Estes modelos de funcionamento constroem-se através de um processo de interiorização das transacções diádicas (Pimentel, 1997) e incluem a representação da figura de vinculação como acessível, responsiva, disponível do ponto de vista emocional, e a representação do Eu como capaz e digno de afecto, ou o oposto (Beckwith, op.cit.).

Os trabalhos de Ainsworth (1968, cit. in Bretherton, 1992; Ainsworth, Bell e Stayton, 1974), baseiam-se na teoria da vinculação de Bowlby, e tiveram como principal finalidade a avaliação das diferenças observadas nas crianças relativamente ao padrão de vinculação, assim como a qualidade da mesma. Ainsworth (op. cit.) utilizou o modelo laboratorial *"The Strange Situation"* como procedimento experimental preferencial para testar a hipótese de que os

padrões de interacção da díade e os modelos de funcionamento interno do bebé são complementares. As suas múltiplas pesquisas demonstraram que a sensibilidade dos pais na resposta aos sinais e iniciativas comunicativas da criança, constitui a base para uma vinculação segura. Considerou ainda que a vinculação promove a autonomia posterior, e dos seus trabalhos é, segundo Scarr et al. (1986), possível concluir que as mães têm um impacto directo no desenvolvimento dos seus filhos e que determinados estilos maternais são preferíveis a outros. É pois possível deduzir que estes estudos foram os precursores de uma das linhas de pesquisa oriunda das investigações sobre o processo de vinculação: os determinantes da mãe no processo interactivo.

Um dos ramos de pesquisa sobre as influências envolvimentais precoces relaciona-se pois com as práticas parentais (*"parental handling"*) que, segundo Korner (1979), incluem temáticas como o estudo dos efeitos de modelos educativos de tipo autoritário *versus* modelos de tipo democrático, efeitos da amamentação *versus* alimentação a biberão, etc. O mesmo autor considera as investigações sobre as atitudes maternas ou paternas como um ramo subsidiário do anterior, incluindo aqui estudos sobre os sentimentos dos pais relativamente aos filhos, as auto-percepções dos pais sobre o modo como criam os seus filhos (*"rearing"*), etc.

Recentemente, e no pólo oposto do processo interactivo, também a criança começou a ser alvo de atenção privilegiada. Tratava-se então de evidenciar quais as características da criança que exercem efeitos nas atitudes e comportamentos dos pais. Autores como Bell (1974, cit. in Leitão, 1992), Brazelton (1974, cit. in Leitão, 1992), Birns e al. (1974) e Korner e Grobstein (1974), entre outros, contribuiram largamente para o âmbito deste estudo.

Segundo Yarrow (1979), recentemente a investigação sobre as experiências precoces tem vindo progressivamente a abandonar o círculo fechado da mãe e da criança (modelos diádicos) para se expandir ao envolvimento mais amplo e incluir o pai (modelo triádicos), os irmãos e os pares.

A grande revolução que se iniciou no anos 80, e se prolongou até ao momento actual, resultante da aplicação dos modelos ecológicos ao âmbito do

desenvolvimento humano, tanto como paradigma, quer como metodologia de investigação, tem permitido identificar de uma forma mais objectiva, muitas das variáveis que, directa ou indirectamente, são susceptíveis de afectar o desenvolvimento da criança. Os constructos e os modelos explicativos são pois bastante mais complexos, mas permitem caracterizar a realidade de uma forma muito mais aproximada.

Para finalizar este ponto gostávamos de concluir que, segundo Yarrow (1979), não se devem aceitar modelos simplistas, uma vez que quase todo o tipo de resultado, em termos de desenvolvimento, é produto de influências múltiplas, algumas das quais têm um efeito facilitador ou inibidor em termos desenvolvimentais. Há ainda a considerar os efeitos cumulativos de determinadas situações de risco, os eventuais efeitos de filtragem exercidos por determinadas tipos de variáveis, assim como o modo como ambas interagem ao longo do tempo. Os conceitos de risco, vulnerabilidade e resiliência, a serem discutidos à frente, permitem-nos um melhor entendimento sobre as interacções recíprocas entre variáveis, susceptíveis de afectar positiva ou negativamente todo o processo de desenvolvimento da criança.

2.3 — TEORIAS DO DESENVOLVIMENTO CONTEMPORÂNEAS

Referir-nos-emos seguidamente, de uma forma sintética, a um conjunto de modelos e abordagens conceptuais que surgem no quadro das orientações actuais para a investigação sobre desenvolvimento da criança e que servem de suporte aos diversos modelos, práticas educativas e serviços de intervenção especificamente destinados a crianças consideradas em risco de desenvolvimento atípico.

2.3.1 — ABORDAGENS PSICOBIOLÓGICAS E NEUROPSICOLÓGICAS

Para Anastasiow (1992) as abordagens psico-biológicas baseiam-se nas mesmas assumpções que as neuropsicológicas, ou seja, que todo o funcionamento psicológico tem uma origem biológica. Constituem áreas de

investigação oriundas das neurociências, mas de inclusão recente no contexto da psicologia do desenvolvimento. O interesse que têm despertado, assim como a sua grande e rápida expansão pode ser inferida pelo potencial explicativo que detêm em relação ao modo como o cérebro funciona e se desenvolve.

Partindo do pressuposto de que o Sistema Nervoso Central (SNC) se desenvolve em função da interacção entre factores genéticos e envolvimentais, num processo de natureza recíproca ou transaccional, como será adiante discutido, no decurso da apresentação do modelo transaccional de Sameroff e Chandler (1975, cit. in Sameroff e Fiese, 1992), será de todo o interesse compreender o efeito de tais transacções na formação de estruturas cerebrais e no desenvolvimento do SNC.

Das investigações no âmbito das neurociências é sabido que a mielinização constitui um indicador de maturação cerebral, que este processo é gradual, iniciando-se antes do nascimento, e se reflecte nos diferentes estádios de funcionamento ou desenvolvimento (Anastasiow, 1992), evidenciados através da capacidade do indivíduo na realização de tarefas de complexidade crescente. A este respeito Fischer (1983, cit. in Anastasiow, 1992), estabeleceu um interessante e convincente paralelismo entre os estádios de desenvolvimento sugeridos por Piaget (1986) e os estádios de maturação cerebral apresentados por Luria (1981). Na mesma linha Sprinthall e Sprinthall (1993), referem que investigações recentes, realizadas nos Estados Unidos, baseadas na análise de electro-encefalogramas (EEGs) descobriram que o processo de maturação cerebral não é linear mas descontínuo e encontraram modificações cerebrais que coincidem sensivelmente com os estádios de desenvolvimento propostos por Piaget.

Sabe-se também, que à medida que as diferentes áreas cerebrais vão sendo mielinizadas, perdem alguma da sua capacidade para modificar o seu funcionamento, o que significa que quanto mais jovem é o indivíduo, maior é a indiferenciação cerebral e consequentemente a sua plasticidade.

Uma das questões que mais tem interessado os psicólogos do desenvolvimento é a de saber em que momento deve ocorrer a aprendizagem:

antes ou depois da maturação cerebral de áreas relacionadas com determinada habilidade ou capacidade.

Nesta linha de pesquisa surge a noção de "períodos críticos", considerados como períodos optimais para determinados tipos de experiências (será à frente um pouco mais aprofundada), extremamente importante em termos da intervenção em crianças em situação de risco. De acordo com Goldman (1976, cit. in Anastasiow, 1992), existem momentos críticos para determinado tipo de desenvolvimento sensorial, antes da maturação, o que sugere que as experiências devem ocorrer, quando o cérebro apresenta uma maior plasticidade, ou seja, antes dessa área cerebral ser mielinizada.

Outra das descobertas de grande importância nesta área tem a ver com a existência de dois tipos diferenciados de conexões nervosas. Greenough e Juraska (1986, cit. in Anastasiow, 1992) identificam então:

- as sinapses à-espera-de-experiência ("*experience-expectant synapses*"): são pré-programadas geneticamente, verificando-se uma rápida proliferação das mesmas entre os 2 e os 3 meses de idade. Parecem ser sinapses relacionadas com a função adaptativa e aquisições específicas da espécie, existindo em todos os sistemas sensoriais (ex: As da área visual encontram-se preparadas para responder a estímulos luminosos).

Determinados tipos de experiências implicam activação neuronal, o que por sua vez tende a provocar a estabilização sináptica. As sinapses não utilizadas são eliminadas. Segundo Anastasiow (1992) a estabilização sináptica parece ser extremamente vulnerável às experiências envolvimentais durante os períodos críticos.

- As sinapses dependentes-da-experiência ("*experience-dependent synapses*"): não são programadas geneticamente, desenvolvendo-se em resultado das experiências únicas de cada indivíduo no seu envolvimento, ou das suas aprendizagens.

Os aspectos que acabámos de referir são de extrema importância em termos de desenvolvimento da criança, e particularmente no que diz respeito à intervenção em crianças em diversas situações de risco, pois como nos referem Greenough, Black e Wallace (1987, cit. in Anastasiow, 1992), apontam para o facto de os genes, de uma forma grosseira, delinearem o padrão das conexões neuronais, deixando os detalhes para serem determinados no processo de interacção do organismo com o envolvimento.

Segundo dois estudos (Gottlieb, 1983 e Scott, 1978, cit. in Anastasiow, 1992), os estádios do desenvolvimento cerebral (documentados através da mielinização e arborização dendrídica) parecem ser períodos optimais para determinados tipos de aprendizagens. Na ausência das experiências adequadas em determinados períodos críticos, as estruturas neurológicas podem não se estabelecer, como tem sido evidenciado no caso do sistema visual, que no ser humano parece ter o seu período crítico durante os primeiros 4 anos de vida.

Os períodos críticos parecem ser determinados pela libertação de neuro-transmissores, pré-programados geneticamente (Greenough e Juraska, 1986, cit. in Anastasiow,1992). Em termos comportamentais, uma das indicações consiste no aparecimento de padrões fixos de acção sem aprendizagem precedente, ou sejam, sequências coordenadas de respostas desencadeadas por estimulação envolvimental, como por exemplo, o reflexo de sucção; sorriso social, etc. (Anastasiow, op. cit.).

A identificação dos períodos críticos para as diferentes aquisições desenvolvimentais parece-nos pois uma área extremamente promissora no âmbito das intervenções de carácter pedagógico e/ou terapêutico.

Para finalizar este ponto, e segundo Scarr et al. (1986), embora saibamos que as crianças com menos de 9 a 10 meses não conseguem andar de forma independente, porque as conexões entre as células nervosas e musculares não se encontram ainda suficientemente maturas para permitir a marcha coordenada e independente, muitas das razões biológicas que estão na base das evoluções em termos comportamentais não são ainda claras. Ou

ainda, como reflectem Shonkoff e Marshal (1992), apesar do crescente nível de sofisticação no nosso conhecimento sobre a evolução da estrutura e neuroquímica do cérebro, o nosso conhecimento sobre o modo como o sistema nervoso funciona é ainda bastante rudimentar.

Muito da investigação nesta área tem sido determinante, embora não suficiente (numa perspectiva de interacção contínua entre aspectos biológicos e envolvimentais), no âmbito da defectologia, na tentativa de compreensão das razões de determinadas disfunções desenvolvimentais ou comportamentais, especialmente nas áreas da deficiência e doença mental. As consequências imediatas, e a longo prazo, de determinados insultos biológicos ou malformações tem sido objecto de inúmeras pesquisas, permitindo aumentar o nosso conhecimento sobre os efeitos em termos de desenvolvimento, de variáveis como a natureza específica do agente teratogénico (ex: genético, vírus, substâncias tóxicas, anóxia neo-natal, etc.), a sua dosagem e o momento (*"timing"*) em que actuou, em termos da sequência do desenvolvimento do cérebro. Vejamos, a título de exemplo, a fenilcetonúria, que se trata de uma disfunção metabólica congénita detectável logo após o nascimento e que na ausência de correcção imediata, através de dieta adequada, é susceptível de provocar deficiência mental.

Recentemente uma das áreas da psico-biologia, que tem suscitado um grande interesse e investimento, relaciona-se com a identificação clara dos efeitos que a mal-nutrição, o abuso de álcool e as drogas têm no comportamento, no desenvolvimento do feto e do bebé, assim como na interacção mãe-criança (ver trabalhos de Shriver e Piersel, 1994; Carta et al., 1994; Gottwald e Thurman, 1994). A finalidade última de tais esforços de investigação é a de conceber e implementar medidas aplicáveis aos três níveis de prevenção (primária, secundária e terciária), que visem evitar, combater e minimizar os efeitos nefastos de tais agentes teratogénicos no decurso do processo de desenvolvimento da criança.

2.3.2 – ABORDAGENS COMPORTAMENTALISTAS OU CONDUTISTAS

O enfoque dos modelos comportamentalistas ou behavioristas centra-se no estudo de comportamentos observáveis, assim como as suas causas (antecedentes) e consequências (Scarr et al., 1986). Radicam nos trabalhos de Pavlov (1849-1936) sobre o condicionamento clássico, mas a sua grande expansão realizou-se nos Estados Unidos, através dos trabalhos de John Watson, sensivelmente a partir de 1920. Este tipo de abordagem surgiu como uma viragem radical no campo da psicologia, em reacção à excessiva subjectividade que a caracterizava; na altura, claramente dominada por metodologias introspectivas oriundas da psicanálise. Como contraponto a esta situação, Watson propõe a criação de *"um ramo das ciências naturais puramente objectivo e experimental"* e cujo objectivo fosse a *"previsão e controlo do comportamento"* (Watson, 1913, cit. in Pereira, 1979). O seu trabalho teve o mérito de demonstrar a adequação do método experimental à construção da ciência do comportamento (Pereira 1979).

De acordo com Watson, (cit. in Scarr et al. 1986) todos os comportamentos, sejam eles quais forem, são aprendidos: por exemplo o amor o ódio, o medo, a identidade, a auto-estima, assim como os conhecimentos académicos; sendo o envolvimento que determina aquilo em que a criança se tornará. Criou um laboratório com o objectivo de estudar o comportamento das criança, no qual, segundo Pereira (op. cit.), realizou os estudos clássicos do condutismo sobre as emoções do recém-nascido. Estes primeiros trabalhos basearam-se na investigação sobre as formas mais simples de aprendizagem, ou seja: o condicionamento clássico. Só muito mais tarde e através dos trabalhos de Skinner (1904-1990), que retomou as experiências e formulações de Thorndike, nomeadamente a lei do exercício e a lei do efeito (Sprinthall e Sprinthall, 1993), as formas de aprendizagem através de associações simples (condicionamento clássico) deram lugar a formas mais complexas, de aprendizagem, denominadas como condicionamento operante, nas quais, a noção de reforço (positivo ou negativo) desempenha um papel fundamental. Thorndike, popularizou-se pelas suas famosas experiências laboratoriais com

gatos e caixas problema, preocupando-se fundamentalmente em investigar o modo como os referidos animais aprendiam determinadas respostas, realizando *a posteriori* transferências dos conceitos para as formas de aprendizagem humana. Considerava a aprendizagem como uma série de conexões estímulo-resposta, estabelecidas através de tentativas e erros, preocupando-se em compreender o modo como estas conexões poderiam ser fortalecidas ou enfraquecidas. Com base em múltiplas experiências laboratoriais, postulou um conjunto de três leis, das quais salientamos a lei do efeito, que afirma que a ligação entre estímulo-resposta é fortalecida se for seguida de uma recompensa. Mais tarde, a lei do efeito foi retomada e reformulada por Skinner, que a passou a designar como reforço.

Para Wolery, Bailey e Sugai (1988), o trabalho de Thorndike teve grandes repercussões no contexto educativo, ao sugerir a necessidade de efectuar mudanças drásticas na tecnologia de ensino vigente na época. Os objectivos de tais modificações seriam: assegurar que os materiais curriculares fossem adequadamente sequencializados; garantir que os estudantes recebessem *"feed-backs"* contingentes e apropriados aos seus comportamentos; assegurar que os procedimentos de controlo de tipo aversivo fossem drasticamente reduzidos. Teve o grande mérito de evidenciar e acentuar a importância do reforço positivo nas aprendizagens humanas, e segundo Sprinthall e Sprinhall (1993), de elaborar o conceito de transferência.

Skinner teve pois uma influência determinante no estudo do comportamento operacional, ou seja, observável e mensurável, que actualmente constitui uma das facetas da análise experimental do comportamento humano (*"applied behavior analysis"*). Seguidamente, há que utilizar e aplicar tais conhecimentos para modificar os comportamentos de forma a torná-los ajustados, a segunda faceta da análise experimental do comportamento. A utilização dos princípios do condicionamento operante para modificar o comportamento humano denomina-se como modificação de comportamentos (*"behavior modification"*), (Scarr et al.,1986), tendo sofrido um amplo desenvolvimento através da criação de uma multiplicidade de estratégias e técnicas de manipulação envolvimental, com o objectivo final de

manipulação comportamental (incremento ou redução de determinados comportamentos). Este conjunto de técnicas e procedimentos é considerado, por Pereira (1979), como uma verdadeira engenharia comportamental, e por Sprinthall e Sprinthall (1993) como uma engenharia social, uma vez que o objectivo último de Skinner seria, através da utilização sistemática e cuidadosa de programas de reforço, a construção em termos comportamentais, de uma sociedade livre de crime e pobreza, cujos homens exibissem o melhor da natureza humana: honestidade, altruísmo, etc.

Esta abordagem acentua pois a importância dos factores envolvimentais como determinantes do comportamento da criança. Os modelos que acabámos de referir têm a sua expressão actual nas teorias da aprendizagem social, das quais a de Bandura (1976) é sem dúvida a mais influente. O seu enfoque centra-se nas aprendizagens que ocorrem no contexto das situações sociais, considerando que no decurso duma interacção o indivíduo poderá modificar o seu comportamento como resultado, não de uma aprendizagem por experiência directa, mas da observação das respostas dos outros membros do grupo.

Na sua opinião (Bandura, op. cit.), o condicionamento operante é insuficiente para explicar toda a aprendizagem, pois considera que as crianças não aprendem apenas através do reforço, mas também através da observação e imitação ou modelação (*"modeling"*), mesmo quando as suas respostas não são reforçadas. Esta forma de aprendizagem é designada por ele como aprendizagem vicariante (Wolery et al., 1988), introduzindo o conceito de reforço vicariante, para designar um reforço que não é direccionado para a criança mas é um reforço que ela testemunha (Sprinthall e Sprinthall, 1993).

O modelo de Bandura opõe-se pois às perspectivas mais mecanicistas uma vez que, segundo Sprinthall e Sprinthall (op. cit.), tem em conta as estruturas cognitivas e o meio na sua interacção recíproca. Para Relvas (1996) a aprendizagem por modelação difere da aprendizagem pelas consequências da resposta (condicionamento operante), e citando Bandura, refere que este autor não aceita que no comportamento humano complexo, o reforço actue mecânica e automaticamente no sentido de aumentar o comportamento sem o

envolvimento consciente do indivíduo. Acentua ainda o papel motivacional que a capacidade de antecipação tem na aprendizagem social e acrescenta que muitas acções estão *"sob controlo antecipatório ou de expectativa, o que fornece a motivação para a acção"* (Relvas, op. cit., p.133).

Segundo Krebs (1995) os comportamentalistas dos anos 90 são menos rígidos nas suas visões, pois reconhecem o papel da hereditariedade e da maturação no desenvolvimento humano.

Os modelos comportamentalistas tiveram inúmeras aplicações em diversos âmbitos, nos quais a aprendizagem e a modificação de comportamentos de adultos e crianças surgem como os objectivos fundamentais. Quer no âmbito pedagógico, como terapêutico, são largamente conhecidas e divulgadas as vantagens e a eficácia deste tipo de tecnologia.

No âmbito educacional e segundo (Wolery et al., 1988) as intervenções têm-se baseado fundamentalmente na manipulação dos antecedentes e consequentes do comportamento. Wolery et al. (op. cit) referem que a manipulação dos antecedentes para promover novas aprendizagens inclui técnicas como:

- Modelagem (*"modeling"*); Ajudas (*"prompting"*); modificação do estímulo; manipulação envolvimental (*"environmental design"*).
- Os mesmos autores acrescentam que, no que diz respeito à manipulação das consequências ou consequentes, há a salientar os seguintes procedimentos: Reforço positivo, extinção, *"time-out"* e punição.

Para além destes, existem ainda outros tipos procedimentos mais complexos e elaborados, como por exemplo: Técnica das aproximações sucessivas (*"Shaping"*); Esquemas de reforço; Sistema de Economia de Fichas (*"Token economies"*), entre outros, que resultam de combinações específicas de determinadas técnicas de manipulação de antecedentes e consequentes, anteriormente referidas.

No âmbito das aplicações terapêuticas mais divulgadas, há a considerar as seis técnicas de terapia comportamental relatadas na literatura psico-

terapêutica (Kazdin, 1978, cit. in Wolery et al., 1988): Dessensibilização sistemática, *"flooding"*; terapia por aversão; *"convert conditioning"*; *"modeling therapy"* e *"biofeedback"*. Os mesmos autores acrescentam ainda que, apesar da eficácia estas técnicas ter sido demonstrada, elas aplicam-se a apenas um conjunto limitado de problemas.

Numa área mais híbrida, que implica a combinação simultânea das valências pedagógica e terapêutica (e que nos interessa particularmente, no âmbito deste trabalho), ou seja a Intervenção Precoce em crianças com necessidades especiais e suas famílias, existem também inúmeras investigações que comprovam a eficácia da utilização de tais estratégias, quer em intervenções directamente centradas na criança (ex: Bailey e Wolery, 1992; Hanson, 1987) como em intervenções centradas na família, nomeadamente nos pais (Baker, 1989; Hornby, 1992), que no entanto têm como finalidade última a promoção e facilitação do desenvolvimento global da criança. Estes aspectos serão analisados em profundidade mais à frente.

2.3.3 – ABORDAGENS ESTRUTURALISTAS, CONSTRUTIVISTAS OU DESENVOLVIMENTALISTAS

As abordagens estruturalistas surgiram como reacção à excessiva preponderância dos factores envolvimentais no desenvolvimento da criança. De acordo com os defensores deste modelo, a visão comportamentalista era demasiadamente mecânica e simplista, considerando que as aprendizagens condicionadas explicavam apenas as formas mais simples de aprendizagem humana. Para eles a abordagem comportamentalista é, nos seus fundamentos, não desenvolvimentalista, uma vez que não leva em consideração as modificações da estrutura ou organização do pensamento do indivíduo (Scarr et al., 1986). Consideram o desenvolvimento como um processo que na sua essência reflecte modificações em termos qualitativos e não quantitativos, sendo que as competências ou capacidades da criança, evidenciadas em determinado momento assentam em capacidades anteriormente adquiridas em estádios anteriores.

Piaget, o precursor destes modelos realizou aquilo que foi denominado como uma verdadeira "revolução cognitiva", ao fazer a síntese entre a hereditariedade e o meio no seu estudo sobre a génese do pensamento da criança. Largamente influenciado pela sua formação inicial na área da biologia, considera o desenvolvimento cognitivo fundamentalmente como um processo de adaptação ao envolvimento e uma extensão do desenvolvimento biológico (Wadsworth,1984). Preferia ser considerado como um epistemólogo genético, uma vez que o seu trabalho se centrou fundamentalmente na descrição e explicação exaustiva do crescimento e desenvolvimento das estruturas intelectuais e do conhecimento (Wadsworth, op. cit.).

Construiu a sua teoria sobre o desenvolvimento da inteligência, com base em extensas e cuidadas observações, que realizou sobre o comportamento dos seus filhos, nascidos entre 1925 e 1931. O seu método clínico-descritivo, que se tornou numa "marca registada" do seu trabalho, envolvia observações sistemáticas do comportamento das crianças, colocação de questões, prévia e cuidadosamente seleccionadas e registo dos comportamentos ou das respostas (Fein, 1978; Scarr et al.,1986; Wadsworth,1984).

Do seu trabalho ressaltam conceitos fundamentais como esquemas de acção, acomodação, assimilação e adaptação. Ao realizar um paralelismo entre o desenvolvimento biológico e psicológico, Piaget considera que, tal como o corpo, também a mente tem estruturas que se vão modificando à medida que o indivíduo se desenvolve. Às referidas estruturas que designou como esquemas, atribuiu a função de identificação, diferenciação e posterior generalização da informação oriunda do envolvimento. Os esquemas são pois, estruturas mentais através das quais os indivíduos se adaptam e organizam o envolvimento (Wadsworth,1984).

As experiências da criança no envolvimento são determinantes para a construção dos esquemas. Logo após o nascimento os esquemas apresentam-se em número reduzido e são essencialmente do tipo sensório-motor, tornando-se progressivamente mais diferenciados, complexos e representativos ou abstractos, à medida que a criança se desenvolve. Os

processos responsáveis pelas transições dos esquemas da criança para os esquemas do adulto, são a assimilação e acomodação, e podem-se definir como:

- Assimilação: processo cognitivo através do qual a pessoa integra novos dados perceptivos, motores ou cognitivos nos esquemas anteriormente existentes (Wadsworth, 1984, p.14), por exemplo, uma criança de tenra idade observa uma vaca e diz que é um cão. Implica uma adição ou uma modificação de tipo quantitativo.
- Acomodação: processo cognitivo que resulta na criação de novos esquemas ou modificação dos antigos para encaixar determinado estímulo (Wadsworth, 1984, p.15) é, segundo Piaget (1986), o resultado das pressões exercidas pelo meio e implica uma modificação de tipo qualitativo.

Assimilação e acomodação constituem pois as duas faces de um mesmo processo – a adaptação, relacionando-se de uma forma dialéctica ao longo de todo o desenvolvimento. Segundo Piaget (1986), *"a adaptação intelectual consiste numa equilibração progressiva entre um mecanismo assimilador e uma acomodação complementar"* (p.20).

Como acabámos de ver, outro dos constructos fundamentais da teoria de Piaget é a noção de equilíbrio, determinante para garantir à criança em desenvolvimento uma interacção eficaz com o envolvimento. *Equilibrium* consiste num estado de equilíbrio entre os processos de assimilação e acomodação, sendo a equilibração um processo de auto-regulação que permite passar dos desequilíbrios para os equilíbrios, e cujos instrumentos são a acomodação e a assimilação (Wadsworth, 1984). O desequilíbrio é então visto como um "conflito cognitivo" que ocorre quando as expectativas não são confirmadas pela experiência (ex: A criança espera que algo ocorra de determinada forma o que não acontece), fornecendo-lhe a motivação para a procura do equilíbrio ou homeostase, seja através dum processo de assimilação ou de acomodação.

Salientou pois o papel activo da criança na construção das suas experiências e do seu conhecimento, assim como a importância dos aspectos do envolvimento físico, nomeadamente os objectos na construção das estruturas mentais da criança (esquemas). Postulou que o pensamento se constrói através da acção, e que no primeiro estádio do desenvolvimento da criança, a acção é predominantemente sensorial e motora.

Foi portanto um defensor do modelo dos estádios de desenvolvimento, nunca negando, no entanto, a continuidade do processo de desenvolvimento. Segundo as suas próprias palavras:

"a inteligência não aparece, de modo algum, num dado momento do desenvolvimento mental, como um mecanismo completamente montado e radicalmente diferente dos que o precederam. Apresenta pelo contrário uma continuidade admirável com os processos adquiridos ou mesmo inatos (...)" (Piaget, 1986, p. 35).

A análise do comportamento e dos padrões de pensamento que as crianças utilizam desde o nascimento até à adolescência, permitiu-lhe encontrar sistemas consistentes dentro de determinadas faixas etárias amplas, definindo assim quatro estádios ou períodos principais: Sensório-motor (0-2 anos); Pré-operatório (2-7anos); Operações concretas (7-11anos); Operações formais (11-16 anos). Estes estádios do desenvolvimento cognitivo são sequenciais e seguem uma curso invariável, representando cada um dos quais, um sistema de pensamento qualitativamente diferente do anterior (Sprinthall e Sprinthall, 1993).

Uma das suas mais determinantes contribuições relaciona-se com a chamada de atenção para os aspectos qualitativos do desenvolvimento como reacção ao domínio excessivo da psicometria, que valorizava predominantemente o produto, medido através dos testes de inteligência, e não o processo (o modo como a criança pensa). Os conceitos e as teorias de Piaget vieram acrescentar uma nova dimensão ao domínio da avaliação do desenvolvimento, a dimensão qualitativa, originando a criação de vários instrumentos de avaliação de entre os quais destacamos, pelo seu destaque e ampla utilização, a escala de "Uzgiris e Hunt"(1975).

Para concluir este ponto, diremos, pois, que a teoria de Piaget teve uma influência determinante no âmbito da psicologia do desenvolvimento, na educação, na avaliação do desenvolvimento e na intervenção em crianças com necessidades especiais.

Entre outras contribuições, também elas determinantes na evolução dos modelos estruturalistas contemporâneos, não podemos deixar de referir Jerome Bruner, cuja abordagem se enquadra numa posição cognitivista-gestaltista, e é também um dos autores de referência no quadro das teorias da motivação e da aprendizagem, ao considerar que a criança se encontra intrinsecamente motivada para aprender. Considera, segundo Sprinthall e Sprinthall (1993), que a aprendizagem significativa requer que a criança procure activamente soluções, e que a aprendizagem por descoberta é muito mais duradoura e útil do que a baseada na memorização e no condicionamento. Realça a importância que tem na aprendizagem, a formação de conceitos globais, a construção de generalizações coerentes, a criação de *gestalts* cognitivas (Sprinthall e Sprinthall, op.cit.).

O estruturalismo encontra-se também presente nos trabalhos de Chomsky, na área do desenvolvimento da linguagem, assim como no âmbito da etologia, fundamentalmente através das pesquisas de Konrad Lorenz. Para Sprinthall e Sprinthall (1993), este autor realizou provavelmente, a descoberta mais importante desta área: a cunhagem ou *"impriting"*, obrigando os psicólogos da altura a reformular as suas concepções sobre o papel do instinto e do envolvimento, na determinação do comportamento.

Segundo Scarr et al. (1986), os estruturalistas das três linhas que acabámos de referir (cognitivista; linguística; etológica), partilham da crença de que o comportamento é orientado por regras, que as regras se modificam em função do desenvolvimento, e que o desenvolvimento decorre da maturação e da experiência. Acrescenta ainda que a criança se desenvolve como resultado do seu papel activo na exploração do seu envolvimento e através da organização, armazenamento e interpretação das referidas experiências.

2.3.4 – ABORDAGENS PSICODINÂMICAS

As abordagens psicodinâmicas e suas derivadas[4], têm as suas raízes na teoria de Freud (1856-1939), que se preocupou fundamentalmente com o estudo e compreensão das emoções, numa perspectiva evolutiva. A sua primeira obra sobre o desenvolvimento da criança foi escrita em 1905 (Luzes,1979), numa altura em que as concepções sobre o desenvolvimento infantil eram dominadas por influências de tipo filosófico (ex: Teoria da tábua rasa de Locke) e outras, que colocavam a criança numa posição de receptor passivo dos estímulos oriundos do meio ambiente. Freud foi, segundo Luzes (op. cit.), o primeiro investigador a reconhecer que a criança não é uma *"massa amorfa onde os diversos estímulos e influências exteriores vão deixar a sua marca"* (p. 202).

Considera que as crianças nascem dotadas de poderosos instintos ou impulsos sexuais e agressivos (*Id*) que têm que ser domados, civilizados, através de regras sociais de conduta, interiorizadas na consciência (*Superego*). O foco da energia sexual modifica-se à medida que a criança passa da infância à adolescência, através duma sucessão progressiva de quatro fases que denominou como estádios de desenvolvimento psico-sexual. Em cada estádio a criança deve aprender a satisfazer os seus desejos ou impulsos de um modo socialmente aceitável (Scarr et al.,1986). A personalidade de cada indivíduo (*Ego*) surge a partir da gestão individual dos conflitos entre o *Id* e o *Superego*, em cada fase do desenvolvimento da criança.

Na sequência da sua obra, identifica uma série de mecanismos reactivos patológicos, resultantes de conflitos não resolvidos entre o *Id* e o *Supergo*, tendo, por este facto, tido uma extraordinária contribuição na interpretação e na explicação do desenvolvimento de personalidades desviantes, assim como na formulação de modelos de intervenção terapêutica, constituindo-se, assim, como o fundador da psicanálise.

4 Modelos mais recentes, como por exemplo a perspectiva estruturalista/desenvolvimentalista de Greenspan (1992), que resulta da integração dos princípios oriundos das abordagens psicodinâmicas e das abordagens desenvolvimentalistas ou estruturalistas.

Segundo Luzes (1979), a psicanálise ocupa histórica e imperativamente, uma posição central na psicologia do desenvolvimento da criança. O mesmo autor (op. cit.), apresenta ainda algumas das características determinantes da teoria psicanalítica do desenvolvimento:

- Importância da história anterior do indivíduo e das suas experiências na formação da sua personalidade;
- Importância de determinados períodos, mais determinantes do que outros, nomeadamente o período em que se estabelecem as relações precoces criança-mãe (temas largamente aprofundados por Anna Freud, Bowlby, Spitz e outros);
- Utilização das teorias sobre o desenvolvimento infantil para tratamento precoce em crianças com perturbações do foro emocional (aspectos desenvolvidos por Melanie Klein).

Na sequência dos trabalhos de Freud surgem autores como Melanie Klein, que desenvolveu metodologias de intervenção na linha psicanalítica mais especificamente dirigidas à criança na fase pré-verbal – técnicas de análise do jogo infantil e do desenho.

Luzes (1979) aponta que Melanie Klein, entre 1920 e 1960, produziu uma obra extremamente fecunda e influente em termos de novos conceitos e pontos de vista em psicanálise. As suas obras abriram a possibilidade de intervenção terapêutica a partir dos primeiros anos de vida, permitindo ultrapassar a barreira da não-verbalização.

Spitz (1974a; 1974b; 1984), como já anteriormente referimos a respeito dos efeitos das experiências precoces no desenvolvimento da criança, é também considerado um autor de referência no âmbito da psicanálise, tendo consagrado a maior parte da sua obra ao estudo das relações objectais do bebé com a mãe, tendo dado provas irrefutáveis (fruto de observações directas) sobre perturbações psicossomáticas nas crianças, resultantes de carência ou privação materna.

Outro dos autores de relevo na tradição psicodinâmica é Erikson (1959), citado por Yarrow (1979), que propõe uma teoria do desenvolvimento

psicossocial aplicado ao desenvolvimento da personalidade. Segue uma orientação diferente dos autores anteriormente referidos, uma vez que na sua obra procura caracterizar a evolução normal da criança, e apenas episodicamente, se debruça sobre os aspectos clínicos ou psicopatológicos. Autores como Luzes (1979) e Yarrow (1979) consideraram que Erikson ligou a psicanálise à psicologia do desenvolvimento, construindo uma teoria baseada nos aspectos biológicos, nas funções de adaptação do Eu e nas interacções entre o indivíduo e o meio sócio-cultural (Luzes, 1979).

As suas preocupações fundamentais não foram os impulsos e instintos inconscientes, mas sim o *Ego* - Eu consciente - e a resposta deste às exigências sociais e culturais.

Considera que o desenvolvimento se processa por estádios, sendo cada um deles caracterizado por um problema específico, não de origem psico-sexual, como em Freud, mas de origem psicossocial, resultante do confronto do indivíduo com as exigências sociais (Bee, 1984; Scarr et al., 1986). Cada estádio ou fase corresponde a um conflito ou crise psicossocial com uma dupla polaridade (um lado positivo e um lado negativo), que deve ser ultrapassada através do funcionamento do Eu, que deverá ser suficientemente forte para proceder à integração da evolução biológica e da estrutura social e cultural.

2.3.5 – ABORDAGENS ECOLÓGICAS

O termo ecologia foi originalmente utilizado no âmbito das ciências biológicas, para designar o estudo de sistemas interactivos, ou as influências mútuas, entre os organismos e os seus ambientes (Thurman, 1997). Thurman acrescenta ainda que a abordagem ecológica é consistente com a teoria geral dos sistemas de von Bertalanffy (1968) ao reconhecer que o todo é diferente da soma das partes. No entanto, a ecologia preocupa-se mais com o estudo das influências mútuas entre os indivíduos e o envolvimento, do que a teoria geral dos sistemas, cujos enfoques determinantes são a descrição dos sistemas na sua globalidade, assim como a previsão do seu comportamento (Vetere, 1987, cit. in Thurman, 1997).

De acordo com Bronfenbrenner e Crouter (1982), a primeira alternativa ao modelo psicanalítico que explica a influência do envolvimento imediato no desenvolvimento da criança (conceptualizado através do paradigma da relação pais/criança, particularmente mãe-criança), deriva em primeira instância, da Teoria de Campo de Kurt Lewin (1936), que salientou a força ou poder do envolvimento físico e social, na determinação do comportamento humano.

Posteriormente um grupo de psicólogos americanos, conhecido como o grupo de Kansas, retomou os constructos teóricos apresentados por Lewin e transportou-os para o âmbito da investigação psicológica, com o objectivo, segundo Barker (1968), de estudar o comportamento humano e o seu envolvimento *in situ*, trazendo à ciência psicológica a oportunidade desde há muito existente para a biologia: o acesso fácil aos fenómenos que interessam à ciência, inalterados pela selecção e preparação realizadas nos laboratórios. Criou-se pois um novo ramo da psicologia, a psicologia do envolvimento (*"Ecological Psychology"* ou *"Environmental Psychology"*), cujas primeiras abordagens surgem na obra de Barker e Wright (1955, cit. in Barker, 1968): *"Midwest and Its Children"*. Segundo Stokols e Altman (1987, cit. in Thurman, 1997), a psicologia do envolvimento define-se como o estudo do comportamento humano e bem-estar, em relação ao envolvimento sócio-físico.

Bronfenbrenner (1979) tem o grande mérito de transferir a perspectiva ecológica para o âmbito do estudo do desenvolvimento humano. A teoria ecológica sobre o desenvolvimento humano, que tão ampla atenção, divulgação e investigação, teve e tem merecido, nos anos oitenta e noventa, radica nos trabalhos efectuados pelos psicólogos do grupo de Kansas: Barker (1968); Barker e Wright (1955); Barker e Shoggen (1973, cit. in Bronfenbrenner e Crouter, 1982). Bronfenbrenner (1979), afirmou a importância do ambiente natural, no qual a criança se encontra enquadrada, na determinação dos resultados em termos de desenvolvimento salientando a importância do estudo dos factores ecológicos que contribuem para tais resultados ou produtos desenvolvimentais.

Segundo Bronfenbrenner (1979):

"The ecology of human development involves the scientific study of the progressive, mutual accommodation between an active, growing human beeing and the changing properties of the immediate settings in which the developing person lives, as this process is affected by relations between these settings, and by the larger contexts in which the settings are embedded." (p. 21).

Bronfenbrenner (op. cit.) sugeriu que cada indivíduo habita ou funciona como uma parte de um conjunto de contextos e sistemas diferentes, encaixados uns nos outros, que são interdependentes e interagem reciprocamente. Conceptualizou estes sistemas como uma série de círculos concêntricos que designou como envolvimento ecológico (*"ecological environment"*) (p. 3), realizando um paralelismo entre este constructo e um "jogo de bonecas russas" .

Será interessante notar que, particularmente nos seus aspectos formais, a concepção do envolvimento como um conjunto de regiões cada uma contida dentro da outra, assenta fortemente nas teorias de Kurt Lewin.

Segundo Bronfenbrenner (1979), o envolvimento, assim como é concebido nesta nova abordagem, difere de formulações anteriores, não apenas em alcance mas também em conteúdo e estrutura - a tese de que o que interessa em termos de desenvolvimento é o envolvimento na forma como é percepcionado, mais do que as suas características objectivas.

De grande relevância é, para Thurman (1997), a codificação e caracterização que Bronfenbrenner faz dos referidos sistemas que designou como: microssistemas; mesossistemas; exossistemas e macrossistemas. Cada um destes sistemas é definido relativamente a determinado indivíduo e surge da concepção fenomenológica (individual) do envolvimento.

Os microsistemas constituem os contextos (*"settings"*) imediatos nos quais os indivíduos se desenvolvem. Eles evoluem e desenvolvem-se assim como os indivíduos que neles operam. Na sua definição original, o microsistema refere-se a um conjunto padronizado de actividades, papéis e relações interpessoais experienciadas pelo indivíduo em desenvolvimento, num determinado contexto com determinadas características físicas e materiais (Bronfenbrenner, 1979, p. 22).

Um contexto (*"setting"*) é o local onde as pessoas se podem envolver em interacções directas (face-a-face), como por exemplo: domicílio, jardim de infância, parque, etc. (Bronfenbrenner, 1979, p.22).

Um aspecto fundamental da definição original tem a ver com a sua dimensão fenomenológica, que segundo Bronfenbrenner (1979), não é original, sendo evidenciada no facto do sistema ser experienciado, o que implica não só as suas propriedades objectivas, mas também o modo como essas características são percepcionadas pelos indivíduos.

Segundo Garbarino (1992), a qualidade dos microsistemas depende da sua capacidade para promover e facilitar o desenvolvimento da criança e proporcionar um contexto seguro, do ponto de vista emocional.

Os mesosistemas *"são constituídos pelas relações entre dois ou mais microsistemas, nos quais o indivíduo em desenvolvimento participa activamente (...) tal como no caso de uma criança, as relações entre casa, escola e grupo de pares da vizinhança"* (Bronfenbrenner, 1979, p.25). As ligações entre os vários microsistemas formam, por sua vez, um sistema que contém os anteriores.

Para Garbarino (1992), a riqueza do mesosistema é medida através do número e qualidade das suas conexões.

Os exosistemas são sistemas ou estruturas sociais que têm importância no desenvolvimento da criança, mas nos quais as crianças não actuam directamente. São por exemplo o sistema educativo, o sistema económico, o emprego dos pais e a rede de amigos dos pais.

É interessante notar a natureza projectiva da perspectiva ecológica, pois aquilo que pode ser um exosistema para a criança é um microsistema para os pais, e vice-versa.

Segundo Bronfenbrenner e Crouter (1982) e Garbarino (1997), nos exosistemas os factores de risco e oportunidade podem surgir em duas direcções. Por exemplo, os pais ou adultos significativos encontram-se em condições que podem empobrecer (factor de risco) ou facilitar (oportunidade) o seu comportamento nos microsistemas que partilham com as crianças. Por exemplo, situações de desemprego, salários reduzidos, regimes de trabalho

com horários rígidos, inexistência de subsídios, *versus* salários adequados, horários flexíveis, subsídios adequados, são aspectos susceptíveis de afectar negativa ou positivamente a qualidade da vida familiar que por sua vez tem efeitos provados no desenvolvimento da criança.

Os macrosistemas enquadram todos os sistemas anteriores e têm a ver com o conjunto de crenças comuns, valores e ideologia de determinada cultura ou subcultura. Para Garbarino (1992), os macrosistemas servem como carimbos para a ecologia do desenvolvimento humano, reflectindo as crenças comuns sobre o modo como as coisas são e deveriam ser (ex: Forma como a sociedade encara as famílias, as crianças com problemas, etc.)

Segundo Thurman (1997), a inclusão é uma posição ideológica que necessariamente afectará a política pública e a prestação de serviços a crianças com deficiências.

Outro dos conceitos importantes no âmbito da teoria ecológica é o de transição ecológica (*"ecological transition"*) que ocorre quando a posição de uma pessoa se altera como resultado de uma modificação no papel, no contexto ou ambas (ex: Mãe e bebé vão do hospital para casa depois do parto; a criança entra para creche) (Bronfenbrenner, 1979, p.26). Ainda segundo o mesmo autor as transições ecológicas, que resultam de modificações biológicas e alterações nas circunstâncias envolvimentais, são simultaneamente consequências e causas de processos de desenvolvimento.

A perspectiva ecológica leva-nos, portanto, a considerar o conceito de risco para além da visão estreita da personalidade individual e da dinâmica familiar. Na perspectiva ecológica ambas são causas dos padrões de desenvolvimento da criança e constituem um reflexo das forças sócio-culturais.

Na nossa opinião, o grande valor acrescentado das perspectivas ecológicas, é sem dúvida a possibilidade que oferece na procura e identificação de factores, que a vários níveis, e de um modo mais ou menos directo, são susceptíveis de afectar o desenvolvimento da criança, e no decorrente levantar de pistas sobre contextos e alvos mais adequados a eventuais intervenções potencializadoras ou inibidoras dos efeitos de tais factores.

Para finalizar este ponto, não podemos deixar de referir o reflexo dos modelos ecológicos em termos de metodologia e *"design"* de investigação, com a introdução e expansão de estudos de tipo naturalista, nomeadamente as observações sistemáticas de comportamentos no contexto familiar, por oposição às experiências laboratoriais cuidadosamente manipuladas.

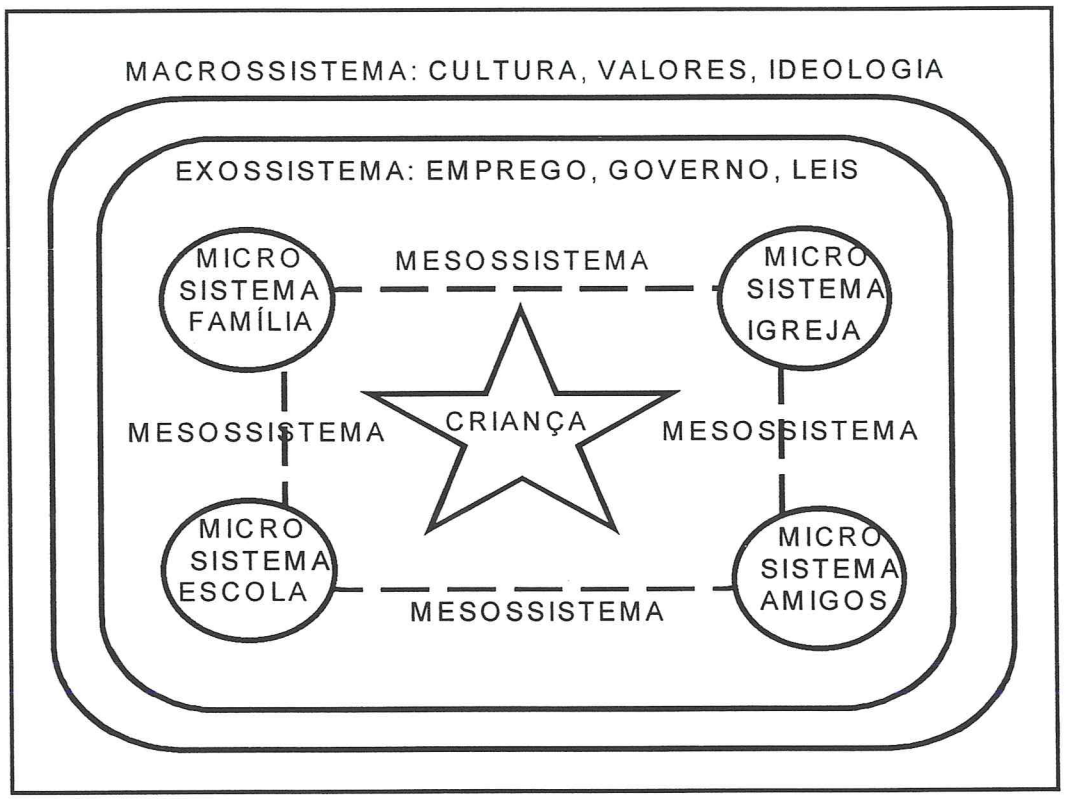
Surgiu pois uma clara oposição entre os modelos laboratoriais *versus* os modelos mais naturalistas[5], passando pelos modelos intermédios ou semi-estruturados, com base num conjunto de argumentos igualmente pertinentes e válidos para os defensores de ambas as posições, como por exemplo, a falta de espontaneidade em situações laboratoriais e a consequente dificuldade na generalização dos resultados obtidos, assim como as dificuldades no controlo de variáveis parasitas na observação de determinados tipos de comportamento nos contextos naturais (ex: casa). O ideal será, de acordo com Yarrow (1979) considerar os métodos naturalistas e laboratoriais ou experimentais como fazendo parte de um contínuo, devendo a sua selecção ser feita em função do tipo de fenómeno em estudo.

No âmbito do estudo do desenvolvimento-no-contexto, surge o conceito de validade ecológica tão em voga nos nossos dias. Na sequência da sua apresentação, Bronfenbrenner (1979) realiza uma interessante e ampla discussão da qual ressalta o erro comum de considerar que uma investigação só é ecologicamente válida se for conduzida em contextos naturais e que, concomitantemente, qualquer investigação realizada num contexto não natural, por exemplo o laboratório, não é válida do ponto de vista ecológico. A sua definição deste constructo assenta, mais uma vez nos aspectos fenomenológicos, ao afirmar que validade ecológica se refere à medida em que o envolvimento experienciado pelos sujeitos numa investigação científica tem as propriedades assumidas ou supostas pelo investigador (Bronfenbrenner, 1979, p. 29). Uma dificuldade óbvia decorre desta definição que reside na questão do modo como o investigador consegue determinar o modo como o sujeito percepciona a situação, questão particularmente pertinente se o sujeito

5 Derivados das perspectivas ecológicas e que se baseiam na observação sistemática e consequente descrição de comportamentos nos contextos naturais.

em estudo for uma criança. Trata-se pois, segundo Bronfenbrenner, (op. cit.), de para cada investigação, especificar os critérios de validade ecológica que obviamente serão determinantes na interpretação e generalização dos resultados.

Quadro 1: Representação esquemática do modelo ecológico de Bronfenbrenner (Thurman 1997, Systems Ecologies and Contexts, p. 8).



2.3.6 – ABORDAGEM TRANSACCIONAL

Segundo Bairrão (1999), e em termos epistemológicos e históricos, a abordagem transaccional surge como o mais recente modelo de estudo em Psicologia, num trajecto que vai do formismo ao contextualismo - partindo da teoria dos traços, passando pelos modelos interaccionistas, modelos organísmicos e finalmente culminando com o modelo transaccional do desenvolvimento humano.

O termo transacção é um termo de origem psicanalítica. Segundo Amaral Dias (1986) ele gera-se a partir do conceito de "Identificação Projectiva" introduzido por Melanie Klein em 1946, que *"...empurrou a psicanálise de uma teoria pulsional para uma teoria comunicacional e finalmente para uma teoria da relação e da vinculação"* (p.154).

Contrariamente a outras abordagens ou modelos explicativos do desenvolvimento da criança, o modelo transaccional proposto por Sameroff e Chandler (1975, cit. in Sameroff, 1982; 1989 e Sameroff e Fiese, 1992) , surgiu como hipótese explicativa dos resultados obtidos através de dados da investigação sobre o papel de factores de risco peri-natal nos desvios em termos de desenvolvimento. Tratava-se dum projecto de investigação no âmbito da psicopatologia, com o objectivo de encontrar as raízes de perturbações mentais severas, no período peri-natal. Os resultados foram bastante surpreendentes e inesperados, ao não ser possível detectar associações claras entre as referidas variáveis. Verificou-se que a variável estatuto sócio-económico deveria ser controlada, pois apenas nas crianças oriundas de estratos sociais mais desfavorecidos é que se verificavam associações entre complicações peri-natais e défices posteriores. Segundo Sameroff (1982) estes factos originaram a hipótese do *"continuum of caretaking casualty"*. Num dos extremos do *continuum* encontra-se um envolvimento facilitador e com capacidade de adaptação suficiente para compensar factores de risco biológicos, de tal modo que não originem posteriores problemas intelectuais ou emocionais. No outro extremo, encontra-se um ambiente que não possui os recursos económicos, educativos e emocionais para lidar com problemas peri-natais mínimos. O modelo transaccional surge como uma alternativa mais dinâmica e plausível ao, demasiadamente mecânico, modelo do factor único (*"single-factor"*) ou modelo interactivo, na tentativa de explicação da relação entre factores de risco precoces e resultados em termos de desenvolvimento. Para explicar o desaparecimento de desvios detectados precocemente, Sameroff (1982) e Sameroff e Seifer (1983) utilizam uma noção oriunda da embriologia do desenvolvimento, as *"self-righting tendencies"* ou

tendências de auto-correcção, que reflectem a capacidade do organismo manter um determinado trajecto, em termos ontogenéticos. Segundo Waddington (1966, cit. in Sameroff e Seifer, 1983), as *"self-righting tendencies"* biológicas estão codificadas geneticamente num sistema que controla, em termos bioquímicos, o estatuto do embrião em desenvolvimento e introduz processos reguladores para manter uma condição normativa. Sameroff (1982) e Sameroff e Seifer (1983) sugerem que existem também *"self-righting tendencies"* que operam após o nascimento, através dos sistemas sociais, com o objectivo de produzir uma criança normal, do ponto de vista psicológico. Enquadradas no âmbito da conceptualização sobre o desenvolvimento da criança, agrupa-as em duas categorias principais: as tendências de auto-correcção da própria criança e as da pessoa que presta os cuidados primários (*"caregiver"*), considerando estas últimas como mais determinantes, podendo mesmo em alguns casos compensar diferenças qualitativas nas prestações de crianças com deficiência (Sameroff, 1982). Fundamental, neste contexto, será tentar compreender os conhecimentos, as atitudes e as percepções dos pais sobre o processo de desenvolvimento da criança que necessariamente mediará todas as práticas educativas parentais. Algumas destas variáveis foram salientadas em estudos no âmbito da psicologia social, nomeadamente na teoria da atribuição, segundo a qual os indivíduos filtram as suas experiências através dum conjunto de expectativas e atribuições que variam de pessoa para pessoa.

Extremamente interessante é uma outra abordagem na tentativa de compreensão da forma de organização do pensamento parental em função do nível de abstracção utilizado para compreender o desenvolvimento. Sameroff (1982) realiza um paralelismo entre os diferentes estádios de desenvolvimento da criança propostos por Piaget, e os diferentes níveis no modo como os pais conceptualizam a relação com os seus filhos, classificando-os em 4 níveis:

- Simbiótico: Neste nível os pais estão fundamentalmente preocupados com a sua relação imediata com a criança, não se considerando separados dela, na medida em que interpretam o comportamento da criança como directamente dependente da sua própria actividade. Neste

nível, torna-se impossível, uma reflexão sobre o processo de desenvolvimento da criança;

- Categorial: Neste nível os pais percepcionam os seus filhos e a si próprios como entidades separadas, de tal modo que as acções das crianças são consideradas como resultantes de características intrínsecas da própria criança, havendo a tendência a categorizar o comportamento da criança (ex: "ele é muito bonzinho"; "ele é teimoso", etc.). O desenvolvimento da criança é considerado como resultante de um único tipo de factores (ex: Constitucionais ou envolvimentais);
- Compensatório: Neste nível os pais consideram que a criança tem uma existência independente das actividades deles, e também para além do "rótulo" que lhe atribuíram, considerando que não existe uma designação que permita enquadrar a totalidade do comportamento da criança.
- Perspectivístico: Neste nível os pais consideram que o comportamento da criança resulta de experiências individualizadas em contextos específicos, acreditando que se essas experiências tivessem sido diferentes as características das crianças seriam também diferentes. Neste nível os desvios no desenvolvimento da criança, são mais percepcionados como sendo desvios relativamente a um contexto particular do que expressões concretas da natureza da criança, abrindo a hipótese de intervenções pedagógicas e terapêuticas, susceptíveis de provocar alterações na experiência da criança através de modificações envolvimentais.

Segundo Sameroff (1975, cit. in Sameroff, 1982), os pais cuja compreensão do seu filho se encontra restrita a níveis mais primitivos podem ter dificuldade em lidar com aquilo que consideram como crianças diferentes.

Noutro estudo realizado por Sameroff e Feil (1981, cit. in Sameroff, 1982), os autores verificaram uma associação entre o estatuto social e os níveis de compreensão sobre o desenvolvimento da criança.

De qualquer forma, e para além do modelo ou nível de compreensão sobre o desenvolvimento dos seus filhos, não é possível compreender as formas como os pais conceptualizam o desenvolvimento dos seus filhos sem considerar outras variáveis determinantes e específicas a cada contexto familiar, tais como: normas e padrões sócio-culturais específicos, personalidade dos pais, recursos interactivos dos pais.

De acordo com modelo transaccional os resultados, em termos de desenvolvimento (*"developmental outcomes"*), não resultam nem só do indivíduo nem apenas do meio, mas da contínua interacção de ambos ao longo do tempo (Sameroff, 1982; Sameroff e Fiese,1992). O desenvolvimento é considerado como um produto das interacções contínuas e dinâmicas entre a criança e as experiências proporcionadas pela sua família e contexto social. O que é particularmente inovador neste modelo, segundo Sameroff e Fiese (1992), é a igualdade da ênfase colocada nos efeitos da criança e do envolvimento, de tal modo que as experiências fornecidas pelo envolvimento não são consideradas como independentes da criança.

Contrariamente às perspectivas baseadas no determinismo biológico, uma das conclusões deste modelo é a da não linearidade no processo de desenvolvimento, sendo que, as capacidades evidenciadas em determinado momento do desenvolvimento precoce não permitem predizer competências que se evidenciarão mais tarde. Para ter alguma ideia a este respeito é necessário acrescentar os efeitos do envolvimento familiar e social da criança, numa equação, sem dúvida complexa, que tem que ser encaixada num quadro de referência interpretativo.

Para explicar as influências do envolvimento, Sameroff (1985, cit. in Sameroff e Fiese, 1992), introduz o conceito de *"environtype"* que resulta duma analogia com os processos biológicos. Refere-nos então, que à semelhança do genótipo, organização biológica responsável pela regulação biológica que determinará fenótipo de cada indivíduo, existe uma organização social que regula o modo como o ser humano se encaixa na sociedade. Esta organização opera através dos padrões de socialização familiares e culturais. Será pois

interessante realizar aqui uma analogia entre o conceito de *"environtype"* e o conceito de envolvimento ecológico, de Bronfenbrenner (1979), de cada indivíduo, que é composto de vários subsistemas (microsistemas, mesosistemas, exosistemas e macrosistemas) que contêm os referidos padrões ou mecanismos de regulação.

Apesar do *"environtype"* poder ser considerado independentemente da criança, modificações nas capacidades da criança provocam modificações nos processos reguladores, que variam de acordo com a sensibilidade de diferentes pais, diferentes famílias e diferentes culturas em função dos diferentes códigos individuais, familiares e culturais (Sameroff e Fiese, 1992).

As regulações, em termos de desenvolvimento, foram divididas em 3 categorias (Sameroff, 1989):

- Macro-regulações: fazem parte da agenda desenvolvimental característica de cada cultura, operacionalizada através de momentos específicos nos quais o envolvimento é reestruturado com o objectivo de proporcionar novas experiências à criança (ex: entrada para a escola). Fornecendo as bases do processo de socialização em cada cultura;
- Mini-regulações: Referem-se a regulações que operam em períodos de tempo mais reduzidos do que as macro-regulações, incluindo os cuidados diários que são prestados às crianças, no seio de cada família (ex: Alimentação, higiene, disciplina, etc.).
- Micro-regulações: referem-se a interacções momentâneas entre a criança e a mãe, ou substituto, que outros autores têm considerado como sincronia comportamental (Stern, 1977) que resultam duma combinação de códigos sociais e biológicos (ex: Sorriso em resposta ao sorriso da criança). Operam a um nível individual, no qual as diferenças de personalidade e temperamento se equilibram em função de comportamentos tipicamente humanos que regulam as reacções aos comportamentos da criança.

Os métodos actuais de abordar o desenvolvimento infantil, nomeadamente, o desenvolvimento das crianças com deficiências, baseiam-se

nos modelos transaccional e ecológico (Cunningham, 1995). Como já vimos, e de acordo com estes modelos, o produto em termos de desenvolvimento não resulta nem da criança nem do envolvimento, de forma isolada, mas sim das contínuas e dinâmicas interacções entre as características da criança e o contexto em que está inserida.

São modelos particularmente caros à área da Intervenção Precoce e que fundamentam, em grande parte os actuais modelos de prestação de serviços, embora possam surgir outras abordagens, não menos importantes ou úteis, como por exemplo a abordagem comportamental-ecológica de Vincent et al. (1992) com óbvias vantagens em termos de operacionalização de serviços destinados a famílias em diversas situações de risco e ecologicamente tão diversificadas.

Ao finalizar esta abordagem sobre os paradigmas de referência e autores representativos de constructos, teorias, correntes de pensamento ou linhas de investigação determinantes para o estudo do desenvolvimento infantil, urge realizarmos uma breve reflexão que justifica as decisões tomadas relativamente ao âmbito e extensão da referida abordagem.

Realizar uma síntese evolutiva sobre os aspectos acima mencionados, não constitui tarefa fácil pela multiplicidade de contribuições, influências e cruzamentos entre ambas, oriundas de diversas perspectivas, escolas de pensamento e países. Deste forma, optámos por seleccionar as abordagens, modelos e autores que de uma forma mais directa, influenciaram o actual quadro conceptual de referência que fundamenta as mais recentes perspectivas sobre o desenvolvimento da criança, no âmbito da Intervenção Precoce. É pois compreensível que alguns autores importantes em psicologia da criança e do desenvolvimento, não tenham tido a referência e o destaque que a sua obra merece. Um deles, é sem sombra de dúvida Wallon (1879-1962), que apesar de ser considerado como um dos maiores vultos da psicologia europeia (Krebs, 1995), não foi um autor de sistema e não criou uma escola, como por exemplo Piaget. De acordo com Jesuíno (1979) os países de língua inglesa ignoraram totalmente a sua obra até 1975, altura em que foi

publicada nos Estados Unidos, daí que as suas influências nas teorias e constructos oriundos desses países, sejam, na verdade, indirectas.

Particularmente em relação à Intervenção Precoce cujo maior ímpeto e desenvolvimento decorre das teorias e modelos de influência anglo-saxónica, Wallon não é de facto, um autor de referência na literatura desta área.

Abrimos, pois aqui, um pequeno parênteses, para nos referirmos aos aspectos da sua obra que na nossa opinião, são fundamentais na compreensão do desenvolvimento infantil de crianças ditas normais e com desenvolvimento atípico.

Realiza uma coerente integração do biológico e do social, ao considerar que: *"as capacidades biológicas são as condições duma vida em sociedade – mas o meio social é a condição do desenvolvimento destas capacidades"* (Wallon, 1981). Segundo Zazzo (1981), no prefácio que realiza à obra de Wallon sobre a "Evolução Psicológica da Criança", a maior originalidade de Wallon *"consiste em dar à função motora, e sobretudo à tonicidade, um sentido humano. O tónus não é apenas um estado de tensão necessário à execução da contracção muscular, ele é também atitude, posturas (...)"* que, *"(...)são modeladas pelo adulto e são, na criança, os seus primeiros modos de expressão. (...) as atitudes, em relação com os seus estados de bem-estar, de indisposição, de necessidade, constituem a infra-estrutura das suas emoções"*.

Através da emoção, traduzida pelas atitudes e posturas controladas pela tonicidade, a criança exprime as suas necessidades, as quais só poderão ser plenamente satisfeitas pelo adulto que dela se ocupa (Jesuíno,1979). A motricidade é expressão da emoção e a emoção é relação. A emoção é um facto fisiológico nas componentes humorais e motoras e um comportamento social nas suas funções arcaicas de adaptação (Zazzo, in Wallon, 1981). completando-se assim um ciclo, no qual os aspectos biológicos e sociais se relacionam dialecticamente. Não é pois possível deixar de cogitar sobre o papel que as suas ideias tiveram, em abordagens psicanalíticas posteriores, nomeadamente nos trabalhos de Spitz, que o cita frequentemente. Segundo Jesuíno (1979) a obra de Wallon tem hoje mais actualidade do que nunca, *"designadamente a sua teoria das emoções, a importância do tónus e do*

sistema postural, a motricidade, a imitação e outros aspectos que constituem pontos de passagem obrigatória para todo o estudioso da psicologia da criança. " (p. 136).

CAPÍTULO II

RISCO E DESENVOLVIMENTO: CONSTRUCTOS E DADOS DA INVESTIGAÇÃO

CAPÍTULO II

RISCO E DESENVOLVIMENTO: CONSTRUCTOS E DADOS DA INVESTIGAÇÃO

1 — INTRODUÇÃO

No capítulo anterior realizámos uma abordagem histórico-evolutiva dos principais paradigmas, teorias, modelos e respectivos autores que constituem os fundamentos das mais recentes abordagens sobre o desenvolvimento. Mas nem sempre o processo de desenvolvimento decorre dentro dos limites de variação considerados "normais", o que implica que uma determinada faixa da população infantil apresenta ou poderá vir a apresentar desvios ou atipicidades no referido processo de desenvolvimento. Em tal situação há que reequacionar o processo de desenvolvimento das referidas crianças à luz dos modelos conceptuais estabelecidos para a população considerada "normal", verificar a sua aplicabilidade a este grupo populacional, e sempre que for o caso, reformulá-los ou mesmo criar novos modelos explicativos que permitam enquadrar os fenómenos, factos ou situações observadas empiricamente ou confirmados através da investigação. Tal é o caso do modelo transaccional de Sameroff e Chandler (1975, cit. in Sameroff e Fiese, 1992) que surge na sequência de num extenso quadro de investigações sobre o papel das experiências precoces no desenvolvimento da criança.

Assim como a investigação sobre populações ditas "normais" tem permitido compreender os desvios e atipicidades em termos de produtos e processos, os estudos realizados com populações atípicas têm contribuído para a identificação de variáveis e factores determinantes para um desenvolvimento optimal, além de permitirem a compreensão da complexidade e do carácter dinâmico que caracteriza a natureza das suas inter-relações.

Este capítulo permite a transição para o âmbito da temática dos factores que consideramos determinantes para o estudo das crianças cujas condições

intrínsecas ou extrínsecas as colocam em risco de desenvolvimento. Deste modo começamos por apresentar várias definições de risco de desenvolvimento e conceitos afins, que presentemente inundam a literatura desta área e que representam as duas "faces da mesma moeda", uma com impacto negativo e outra com impacto positivo, em termos desenvolvimentais: Vulnerabilidade *versus* resiliência, com referência à criança e factores de risco *versus* factores protectores, com referência ao contexto ecológico de que faz parte.

No segundo ponto apresentamos uma síntese de constructos e variáveis que permitem a sua operacionalização, determinantes, segundo a nossa opinião, nas formas actuais de conceptualizar a criança portadora de deficiências ou identificada como tendo necessidades especiais, assim como, nas decisões a vários níveis: políticas, legislativas, institucionais e práticas, que se prendem com a definição de modelos, serviços, programas e estratégias de intervenção, destinadas a maximizar o seu potencial de desenvolvimento. Serão pois referidos e analisados os conceitos de competência e motivação para o domínio, assim como, o papel que as actividades de exploração e jogo desempenham na aquisição das referidas competências. Analisaremos também os dados oriundos da investigação referentes ao impacto de variáveis do envolvimento físico no desenvolvimento da criança, como por exemplo, os brinquedos. Os processos interactivos mãe-criança e pai-criança, serão também analisados no ponto referente ao papel do envolvimento social no desenvolvimento da criança. Procuraremos, em todas as temáticas abordadas, ilustrar alguns dos aspectos mencionados com exemplos de estudos realizados quer com crianças ditas "normais" (muito mais numerosos na literatura) como com crianças em risco de desenvolvimento (sempre que for possível, limitaremos os dados apresentados, aos estudos realizados com crianças portadoras de deficiência mental, especificamente Síndroma de Down).

2 — RISCO DE DESENVOLVIMENTO: CONCEITOS E DEFINIÇÕES

2.1 — ORIGEM E DEFINIÇÕES DE RISCO DE DESENVOLVIMENTO

O termo risco de desenvolvimento (*"developmental risk"*) é amplamente conhecido no âmbito do desenvolvimento, tendo surgido, segundo Koop e Krakow (1983), por volta dos anos 60, para se referir a uma série de condições biológicas (ex: Prematuridade, traumatismo perinatal, infecções pré-natais) associadas a um acréscimo na probabilidade de ocorrência de problemas cognitivos, sociais, afectivos e físicos. Koop e Krakow (op. cit.), numa retrospectiva históricas sobre esta problemática referem que, embora a designação de risco de desenvolvimento seja relativamente recente, o interesse e a pesquisa sobre situações de risco biológico remonta aos anos 20, sendo possível distinguir 4 períodos com características próprias, que se estendem dos anos 20 até aos anos 80, altura em que o artigo foi publicado. Assim, os dois períodos que se estendem até meados dos anos 50, podem caracterizar-se como constituindo uma fase essencialmente descritiva, na qual se inicia o estudo sistemático do desenvolvimento da criança normal e concomitantemente de crianças que apresentam deficiências de vária ordem, particularmente deficiências motoras, na sequência da 2ª Guerra Mundial e de uma epidemia de poliomielite, que afectou muitas crianças no final dos anos 40, início dos anos 50.

O período que se estende até meados dos anos 60, caracteriza-se pelo desenvolvimento de projectos americanos em larga escala, como por exemplo:

- "Collaborative Perinatal Project" que implicou o seguimento de 56.000 gravidezes, durante um período de 6 anos (1959-1965) das quais foi possível, analisar o resultado de 53.000. As mães foram seguidas durante a gravidez, o parto foi cuidadosamente acompanhado e os bebés foram seguidos aos 4º e 8º meses, e mais tarde durante a infância e início da escolaridade, com o objectivo de identificar factores de risco durante a gravidez, papel do estatuto social na mortalidade

perinatal e a influência de envolvimentos adversos no desenvolvimento da criança (Koop e Krakow, 1983);

- Estudo longitudinal de Graham sobre a anóxia e os seus efeitos a longo prazo. Na opinião de (Koop e Krakow, 1983), tratou-se de um trabalho extremamente rigoroso do ponto de vista científico e inovador, na medida em que implicou um trabalho interdisciplinar e a utilização de múltiplos indicadores do nível de funcionamento da criança, de entre os quais, uma escala concebida pela referida autora em 1956 (Self e Horowitz, 1979; Rosenblith, 1979) com o objectivo de diferenciar os recém-nascidos "normais" daqueles que sofreram lesões cerebrais;
- "Kauai Longitudinal Study" (Werner, 1992), sobre o impacto de vários factores de risco biológico e psicossocial no desenvolvimento de 698 crianças asiáticas e polinésias, nascidas em 1955 numa ilha rural do Hawai, na qual metade da amostra vivia em situação de pobreza crónica e outra metade em situação de relativa afluência. Os dados foram recolhidos à nascença, no 1º, 2º,10º, 18º e 30º meses.

Para além destes ambiciosos projectos experimentais, não é possível deixar de assinalar a valiosa colaboração de autores europeus como Prechtl (1974), Saint-Anne Dargassies (1966, cit. in Krakow e Koop, 1983) e muitos outros, particularmente vocacionados para o tema da caracterização neurofisiológica e sensorial de recém-nascidos de termo e prematuros, e sua associação a factores de risco perinatais. Foi durante este período que se começaram a realizar associações entre determinados factores de risco (ex: a prematuriade e as complicações de parto) e posteriores consequências negativas, em termos de desenvolvimento, como a paralisia cerebral, a epilepsia e a deficiência mental. Nesta sequência surgiu, de acordo com Sameroff e Seifer (1983) e Koop e Krakow (1983), um conceito de grande importância: *"the continuum of reproductive casualty"* de Pasamanick e Knoblock (1961), uma das primeiras concepções articuladas, sobre os factores de risco, segundo a qual a gravidade do traumatismo de parto se correlacionaria directamente com resultados, *a posteriori* (ex: Paralisia cerebral

ou dificuldades de aprendizagem). Esta noção coloca no parto, portanto, nos aspectos biológicos, a origem dos problemas posteriores em termos de desenvolvimento. Foi esta hipótese, que na sua posterior transposição e adaptação ao contexto social, se traduziu naquilo que Sameroff (1982) designou como *"the continuum of caretaking casualty"*, que anteriormente referimos, na sequência da apresentação do modelo transaccional de Sameroff e Chandler.

Foi ainda neste período que surgiu a identificação de factores como a educação materna e o estatuto sócio-económico, como os preditores mais consistentes em termos da deficiência mental e que Lejeune e Turpin descobriram, em 1959, a origem cromossómica da Síndroma de Down.

Foi, como pudemos constatar uma época extremamente profícua, em termos de estudos longitudinais e transversais, que procuraram caracterizar o resultado (produto) do impacto de determinados factores biológicos e psicossociais no desenvolvimento da criança.

A década de 70 foi, de acordo com Koop e Krakow (1983), uma época de crescimento acelerado da investigação sobre o desenvolvimento, tanto na criança normal como em crianças em risco biológico. As avaliações dos recém-nascidos (Brazelton, 1973, cit. in Als et al., 1997; Self e Horowitz, 1979); as avaliações realizadas no período sensório-motor, baseadas na teoria de Piaget (Uzgiris e Hunt, 1975; Yang, 1979); a investigação sobre a vinculação (Osofsky e Connors, 1979; Stern et al., 1974) assim como os estudos sobre o processamento da informação auditiva e visual dos recém-nascidos (ex: Cohen, Deloache e Strauss, 1979; Berg e Berg, 1979; Eisenberg, 1974; Fantz, 1974) e ainda sobre os mecanismos de aprendizagem nos recém-nascidos (ex: Lipsit e Kaye, 1974; Sameroff e Cavanaugh, 1979), proliferaram rapidamente. Koop e Krakow (op. cit.) acrescentam ainda que uma das características desta fase são os estudos transversais e longitudinais de curto prazo, com mais ênfase no processo do que no produto (ex: Será que os processos interactivos parentais contribuem para problemas de comunicação em crianças com Síndroma de Down?).

O grande volume de investigações realizadas dos anos 70 até à presente data, possibilitou a identificação de inúmeros factores de risco que têm sido enquadrados e classificados fundamentalmente em função de critérios temporais e etiológicos:

1. Período em que actuam: período pré-natal; peri-natal ou pós-natal (Kopp e Parmelee, 1979; Koop e Krakow, 1983; Rossetti, 1986; Sameroff e Seifer, 1983);
2. a) A sua origem: biológica ou psicossocial (Koop e Krakow, 1983; Rossetti, 1986; Sameroff e Seifer 1983);
   b) A sua natureza: genética, infecciosa, malformações congénitas, etc. (Koop e Parmelee, 1979).

Na literatura específica desta área surge ainda a noção de "alto-risco", embora nem sempre, com definições concordantes. Assim um bebé de alto risco *"high-risk infant"*, é segundo Rossetti (1986), uma criança que foi exposta a um conjunto de factores biológicos que podem contribuir para posteriores atrasos de desenvolvimento. De acordo com esta definição um bebé de alto risco é um bebé que, devido ao baixo peso à nascença, à prematuridade ou à presença de complicações médicas graves, associadas ou não aos dois factores anteriores, apresenta uma probabilidade superior à normal, de vir a apresentar problemas no decurso do seu desenvolvimento, que se associam a défices cognitivos, motores ou outros.

Numa definição que não contempla apenas os aspectos biológicos, Sameroff e Seifer (1983) consideram que em situações de "alto risco", as crianças apresentam uma probabilidade acima da média, de manifestar desvios no seu desenvolvimento, devido ao seu enquadramento num grupo populacional específico, que pode incluir outras crianças, para além das que estiveram sujeitas a problemas biomédicos (como por exemplo as crianças filhas de pais de baixo estatuto sócio-económico e/ou com problemas no âmbito da saúde mental).

Tentando integrar os dois conceitos, podemos dizer que as crianças que foram sujeitas a situações de "alto risco", claramente identificadas, se encontram "em risco de desenvolvimento".

Definições claras sobre as situações de risco são extremamente importantes não só em termos de despiste e da realização de estudos epidemiológicos, mas fundamentalmente, em termos do encaminhamento e provisão de serviços adequados.

2.2 – ESTATUTO DE RISCO EM INTERVENÇÃO PRECOCE

Embora existam definições específicas e claras para várias situações de deficiência, o mesmo não acontece relativamente às condições de "em risco" (*"at-risk"*) ou "com atraso de desenvolvimento" (Meisels e Wasik, 1992) particularmente fluidas e difíceis de caracterizar nos primeiros três anos de vida. Um dos modelos mais utilizados na classificação das condições de risco, a que as crianças podem ser sujeitas durante o período da infância, foi introduzido por Tjossem em 1976. Trata-se, na nossa opinião, de um modelo nosológico bastante mais articulado, que integra critérios como os acima referidos (p. anterior), definindo três estatutos de risco claramente diferenciados:

- Risco estabelecido (*"Established risk"*): refere-se a crianças cujos problemas de desenvolvimento precoces se relacionam com distúrbios médicos de etiologia conhecida (ex: Síndroma de Down, anomalias congénitas, erros congénitos no metabolismo, etc.);
- Risco biológico (*"Biological risk"*): refere-se a crianças que apresentam um historial de acontecimentos durante os períodos pré-natal, peri-natal ou pós-natal, que sugerem a hipótese de insulto biológico no sistema nervoso central em desenvolvimento, e que isolada ou conjuntamente, aumentam a probabilidades de provocarem sequelas posteriores em termos desenvolvimentais (ex: Deficiências nutricionais da mãe, problemas obstétricos, baixo peso à nascença, anóxia, prematuridade e outros).

- Risco envolvimental (*"Environmental risk"*): refere-se a crianças biologicamente saudáveis, mas cujas experiências envolvimentais precoces se encontram particularmente limitadas em áreas como a vinculação, organização familiar, saúde, nutrição e cuidados básicos, assim como em oportunidades para a expressão de comportamentos adaptativos e padrões de estimulação física e social, que na ausência de intervenção, implicam elevadas probabilidades de atrasos de desenvolvimento.

Convém ainda referir que estas categorias de risco não são mutuamente exclusivas, pelo que a combinação de duas ou mais aumentará a probabilidade ou o grau de distúrbio no desenvolvimento de muitas da crianças a eles sujeitas (Tjossem, 1976; Meisels e Wasik,1992).

Este modelo de classificação é largamente adoptado no âmbito da intervenção precoce nos Estados Unidos (Gallagher e Tramill, 1998; Meisels e Wasik, 1992) e foi há alguns anos introduzido formalmente nos países que fazem parte da União Europeia através dum grupo de trabalho denominado "Eurolylaid" (Moor et al., 1994).

Gallagher e Tramill (1997) referem que muitos estados optaram por um modelo multi-risco para definir critérios ou condições de elegibilidade, em vez de recorrerem a factores singulares e pouco fiáveis, reconhecendo que, o produto do desenvolvimento de uma criança é, extremamente complexo e multi-dimensional. Este modelo tem ainda a vantagem de requerer informações relativas à criança e à família apontado implicitamente para modelos de intervenção centrados na família.

2.3 – VULNERABILIDADE *VERSUS* RESILIÊNCIA

Segundo Kopp e Krakow (1983) as investigações longitudinais têm, de uma forma consistente, demonstrado dois principios básicos:

- A sequência ontogenética mantém-se, na sua essência, imperturbável através de uma gama variada de *"stresses"* biológicos (ex:

Prematuridade), o que demonstra uma extraordinária resistência do desenvolvimento humano a uma vasta gama de insultos biológicos.

- Os resultados em termos de desenvolvimento, (produto desenvolvimental) de virtualmente toda a condição de risco, dependem de factores envolvimentais, incluindo os que se relacionam com o estatuto sócio-económico. Não é pois possível isolar os efeitos dos insultos biológicos dos factores sociais, educacionais e culturais.

A primeira afirmação origina-se a partir da constatação de que de um determinado conjunto de crianças, expostas a condições ou experiências adversas, apenas algumas delas vêm a demonstrar problemas futuros, em termos de desenvolvimento e que determinados efeitos negativos tendem a diminuir ou mesmo desaparecer, com a passagem do tempo.

A este respeito Rutter (1978, cit. in Werner, 1992) refere que mesmo em crianças expostas a factores de risco potentes, é pouco frequente que mais de metade desenvolva deficiências graves ou desordens.

Este facto é bem demonstrado no "Kauai Longitudinal Study" (Werner, 1992), no qual se constatou que uma em cada três crianças expostas a múltiplos factores de risco, como complicações perinatais, psicopatologia parental, pobreza crónica e instabilidade familiar, desenvolveu problemas comportamentais ou de aprendizagem, nos 20 anos que se seguiram. Werner relata ainda um facto curioso: um grupo de 72 crianças (10% da amostra) que foram sujeitas a quatro ou mais dos factores de risco acima mencionados, antes dos 2 anos de idade, transformaram-se em adultos competentes e afectivos.

Estes resultados levam-nos a reflectir sobre os processos ou sistemas que podem ser afectados pelas condições de risco, os eventuais mediadores do risco, assim como a variabilidade individual, sugerindo-nos que existem crianças mais vulneráveis do que outras, aos mesmos factores de risco.

O conceito de vulnerabilidade tem sido definido como fraquezas, défices ou defeitos da criança (Solnit e Provence, 1979) ou como uma susceptibilidade

individual a resultados negativos em termos de desenvolvimento (Werner, 1992).

Segundo Solnit e Provence (1979) uma criança vulnerável (ex: Prematura) apresenta um conjunto mais limitado dos recursos que lhe possibilitam extrair do seu envolvimento, experiências promotoras-de-desenvolvimento. Os referidos autores, apoiando-se numa visão psicanalítica, nomeadamente a *"Ego Psychology"* de Hartmann (1958), acrescentam que à criança vulnerável lhe falta o grau de autonomia no funcionamento do Eu (através da atenção, percepção, pensamento, memória e motricidade) e as respostas adaptativas, com as quais a criança menos vulnerável se encontra equipada.

De qualquer forma, vulnerabilidade e risco fazem parte de um todo, sendo impossível estimar a vulnerabilidade sem conhecer os riscos.

Verificámos ainda que existem crianças que apresentam uma capacidade intrínseca de resistir aos efeitos negativos de determinadas experiências. Vários autores têm designado estas crianças como particularmente resilientes (Kagan, 1979; Solnit e Provence, 1979; Werner, 1992).

A resistência ao *"stress"*, ou resiliência de cada criança é relativa e não absoluta, tendo uma base simultaneamente constitucional e envolvimental, variando ao longo da vida de acordo com as suas circunstâncias (Werner, 1992).

Apresentamos, seguidamente, um quadro no qual sintetizamos uma parte[1] da revisão de vários trabalhos sobre a resiliência individual, efectuada por Werner (1992).

1 Embora Werner (1992) realize uma extensa revisão sobre resiliência e factores protectores, faremos apenas uma síntese sobre os factores protectores intrínsecos ao indivíduo, abordando unicamente os períodos da infância e pré-escolaridade.

Quadro 2 — Características das crianças resilientes até aos 2 anos de idade: dados de algumas investigações.

Estudo/autor	Amostra Crianças até 2 anos	Características das crianças resilientes
"Kauai Project" (Werner,1992)	Já referido	Activas, afectivas, fáceis de lidar, poucas dificuldades alimentares ou de sono, solicitam atenção e afecto às pessoas que tomam conta delas
"Coping Project" (Murphy, 1987)	32 crianças da classe média dos 4-32 meses	Bastantes recursos energéticos, e vigor, responsividade em relação às pessoas e objectos
"Minnesota Mother-Child Interaction Project" (Farber e Egeland, 1987)	Filhos de mães abusadoras	Vigilantes, fáceis de acalmar, e socialmente responsivos em (crianças que tinham desenvolvido padrões de vinculação com outro membro da família)
Estudo sobre filhos de mães com patologia mental (Musik et al, 1987)	Crianças que foram acolhidas numa creche terapêutica, enquanto as mãe estiveram internadas	Responsividade e afecto, em determinadas alturas

Quadro 3: Características das crianças resilientes dos 3 aos 5 anos de idade: dados de algumas investigações.

Estudo/autor	Amostra Crianças dos 3-5 anos	Características das crianças resilientes
"Kauai Project" (Werner,1992)	Já referido	Alerta, alegres, responsivos, auto-confiantes e independentes
Estudo de Berkeley (Block,1981)	Crianças com 3 anos	Mais competentes, procuram novidade, mais auto-confiantes, menos ansiosos e imitativos
Estudo epidemiológico (Earls et al., 1987)	Crianças com 3 anos	Capacidade de adaptação, respostas positivas ao stress ambiental, iniciativa, elevado empenho em actividades lúdicas

Como se pode depreender, as qualidades que definem a resiliência individual foram evidenciadas em crianças de diferentes etnias, contextos culturais e sócio-económicos (Werner, 1992).

Segundo Rutter (1985, cit. in Werner, 1992):

- *"Resilience ... seems to involve several related elements. Firstly, a sense of self-estem and self-confidance; secondly, a belief in one's own self-efficacy and ability to deal with change and adaptations; thirdly, a repertoire of social problem solving approaches"* (p. 111).

Werner (1987, cit. in Werner, 1992) considera que o equilíbrio entre vulnerabilidade e resiliência varia em função das diferentes fases do ciclo de vida, em função do sexo e em função da cultura. Durante a infância, os rapazes parecem ser mais vulneráveis do que as raparigas a factores de risco biológico e a défices nos cuidados primários, verificando-se uma inversão desta tendência durante adolescência, situação que volta novamente a reverter-se em favor das mulheres, durante a idade adulta.

Para finalizar este ponto, será importante referir que a investigação sobre os factores e condições de risco e seu impacto no desenvolvimento da criança, passou por várias fases:

- 1ª Fase: Investigação sobre distúrbios do desenvolvimento associados factores específicos – modelo do factor único (*"single factor"*) (ex: Baixo peso à nascença) (Werner, 1992);
- 2ªFase: Investigação sobre distúrbios do desenvolvimento associados à interacção entre vários factores de risco – modelo dos riscos múltiplos ou modelos interaccionais (ex: Associação entre problemas perinatais e pobreza) (Sameroff e Seifer, 1983);
- 3ªFase: Investigações sobre a resiliência, característica da última década, que originou os recentes modelos dos factores de risco *versus* factores protectores (Dunst, 1993), não se verificando a anterior oposição entre aspectos biológicos e envolvimentais, mas sim o interesse em identificar mediadores que permitam filtrar os efeitos nefastos de condições adversas em diferentes níveis do envolvimento ecológico.

2.4 – FACTORES DE RISCO *VERSUS* FACTORES PROTECTORES

Os conceitos de resiliência e factores protectores constituem as contrapartidas positivas dos constructos de vulnerabilidade e factores de risco (Werner, 1992)

A aplicação do modelo ecológico às situações ou factores de risco realizada por Garbarino (1992), no seu artigo *"The human ecology of early risk"*, tem a grande vantagem de considerar as variáveis do envolvimento, que promovem ou facilitam o desenvolvimento (para além daquelas que têm influências nefastas facilitando também a identificação de níveis diferenciados de actuação dos referidos factores) de forma mais directa ou indirecta e teorizar sobre eventuais interacções

Tais factores têm sido designados como factores de oportunidade, isto é, influências intra e extra familiares facilitadoras e que fornecem suporte ou

fortalecem a capacidade da família para promover a competência da criança (Garbarino, 1992) ou como factores protectores (Werner, 1992).

Oportunidades para o desenvolvimento estabelecem-se através de relações, nas quais as crianças encontram encorajamento material, emocional e social, compatível com as suas necessidades e capacidades numa determinada altura das suas vidas.

Dunst (1993, p. 47), com base numa revisão de trabalhos teóricos e experimentais fundamentais nesta área, elabora uma listagem de factores susceptíveis de influenciar o desenvolvimento humano. Interessante será verificar que as variáveis não são dicotómicas mas representam níveis diferentes do mesmo factor ou constituem aspectos diferentes do mesmo constructo, podendo influenciar o desenvolvimento, quer de uma forma directa quer indirecta (Dunst, 1993).

Quadro 4 — Factores de risco e factores de oportunidade (Dunst 1993, Implications of Risk and Opportunity Factors for Assessment and Intervention Practices, p. 147).

Variáveis	Factores de Risco	Factores de oportunidade
Idade da mãe	Mais nova do que a idade normal para a maternidade	Na optimal para a maternidade
Habilitações académicas / pais	Baixo nível de instrução	Elevado nível de instrução
Profissão	Chefe da família com estatuto profissional baixo	Chefe de família com estatuto profissional elevado
Estatuto sócio-económico	Baixo	Elevado
Estabilidade profissional	Mudanças de emprego sucessivas ou desemprego	Emprego estável
Gravidez	Não planeada	Planeada
Número de irmãos	Mais do que 4	Um ou duas crianças
Estabilidade de residência	Realojamentos repetidos	Nenhum ou poucos realojamentos
Estado civil	Ausência de esposo ou	Esposo que presta apoio ou

	parceiro	presença companheiro
Relação conjugal	Conflitual	Harmoniosa
Estabilidade conjugal	Mudanças repetidas na relação conjugal	Relação conjugal estável
Temperamento da criança	Difícil, comportamentos de evitamento	Responsivo, afectuoso
Separação da criança	Separação prolongada durante o primeiro ano de vida	Separações limitadas durante o primeiro ano de vida
Saúde parental	Fraca	Excelente
Saúde mental parental	Ocorrências repetidas de problemas deste foro	Estabilidade emocional
Auto-estima parental	Baixa	Elevada
Locus de controlo parental	Externo	Interno
Competências sociais parentais	Fracas	Boas
Estratégias para lidar com o *"stress"*	Reactivo	Proactivo
Qualidade da interacção mãe/ substituto – criança	Controladora e não disponível em termos emocionais	Estimulante e afectiva
Estilo parental	Autoritário/directivo	Responsivo/Facilitador
Substâncias tóxicas	Exposição elevada	Sem exposição
Alimentação	Inadequada	Adequada
Acidentes	Frequentes	Pouco frequentes
Infecções/doenças	Frequentes	Pouco frequentes
"caregivers" alternativas	Nenhuma	Uma ou mais
Presença de família alargada	Nenhuma ou pouca disponível	Muita e prestadora de apoio
Apoio extra familiar	Pobre	Bom
"Life events"	Negativos	Positivos

Da listagem que acabámos de apresentar, será relativamente simples agrupar as variáveis, no seu pólo positivo e identificar três grandes tipos ou categorias de factores protectores ou de oportunidade:

1. Características específicas da criança que solicitam respostas positivas por parte do envolvimento: responsividade,
2. Laços afectivos e práticas de socialização no seio da família que encorajam a confiança, iniciativa e autonomia;
3. Sistemas de apoio exteriores que reforçam a competência e permitem um conjunto alternativo de valores.

Vários estudos têm demonstrado que a combinação de 3 ou mais factores de risco colocam a criança numa situação de risco substancialmente aumentada (Dunst, 1993; Sameroff e Seifer, 1983).

Estudos recentes sobre os factores de oportunidade parecem indicar, como em Dunst e Trivette (1992, cit. in Dunst, 1993), que o número de factores de oportunidade, presentes nas famílias, se encontra linear e estatisticamente relacionado com o desenvolvimento da criança, avaliado através das "Bayley Scales of Infant Development" (Bayley, 1969).

Estamos pois numa era em que a biologia social (Wilson, 1978, cit. in Garbarino, 1992): estudo das origens sociais de fenómenos biológicos (ex: Impacto da pobreza na morbilidade infantil) assim como a sócio-biologia (Pasamanick, 1987, cit. in Garbarino, op. cit.): estudo da origem genética do comportamento social, são as protagonistas da actual investigação sobre o risco.

Compreender as consequências dos riscos sócio-culturais e das oportunidades, assim como o papel das redes de apoio social é preocupação central na ecologia humana (Garbarino, 1992).

Em termos de intervenção precoce é fundamental analisar o modo como os diferentes sistemas envolvidos no desenvolvimento da criança (família, serviços sociais, rede social, economia, cultura) se adaptam às novas condições. As interacções e transacções entre estas forças sociais constituem a chave para a análise ecológica das condições de risco precoces.

Em termos de intervenção precoce, interessam-nos não apenas os aspectos relacionados com a identificação precoce de condições de risco, mas também das variáveis que em termos pedagógicos e terapêuticos poderemos e deveremos manipular, com a finalidade de minimizar as referidas condições de risco, promover e facilitar o desenvolvimento da criança, no máximo das suas potencialidades.

Analisaremos seguidamente alguns dos constructos e variáveis que a investigação tem revelado como determinantes no desenvolvimento de crianças ditas "normais" e com desenvolvimento atípico.

3 – DETERMINANTES NO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS NORMAIS E EM RISCO ESTABELECIDO: DA INVESTIGAÇÃO À RECONCEPTUALIZAÇÃO

3.1 – COMPETÊNCIA E *"MASTERY MOTIVATION"*

Apesar das investigações sobre o desenvolvimento da criança, realizadas entre 1930/1940, nas quais vários autores descreveram com grande pormenor, a capacidade de resposta do bebé aos estímulos auditivos, visuais, sociais, assim como as suas capacidades de aprendizagem, persistia uma visão estereotipada da criança, considerada como um organismo muito frágil e completamente dependente dos estímulos do meio envolvente (Yarrow, 1979; Scarr, 1992). São muito numerosos os estudos, e decorrentes teorizações que contribuíram para modificar drasticamente esta visão, sendo actualmente reconhecido, que os bebés (*"infants"*)[2] e as crianças (*"children"*) não são receptores passivos de cuidados (*"care"*) e estimulação (Brazelton, 1987;

2 As crianças que se encontram no período de idade compreendido entre o nascimento e a fase de locomoção autónoma, são, na literatura americana, referidos como "infants", e serão por nós traduzidos como bebés.

Scarr, 1992 e Yarrow, 1979), mas são parceiros activos e influentes, na sua interacção com as pessoas e com os objectos do envolvimento físico.

De acordo com Busch-Rossnagel (1997) e Shonkoff et al. (1992) o conceito de competência seria apresentado, numa das suas primeiras versões por White em 1959 numa conferência que proferiu sobre "Effectance Motivation". White (1959, cit. in Busch-Rossnagel, 1997) propõe que a teoria do instinto (*"drive"*) era insuficiente para explicar alguns comportamentos que, aparentemente, ocorriam num estado de saciamento, e portanto: *"(...) in the absence of drive."* (p.2). Sugere que estes comportamentos resultavam do desejo de provocar efeitos ou de dominar o envolvimento, aos quais atribui uma raiz eminentemente biológica.

Yarrow et al. (1983), apresenta uma definição de competência semelhante à de White (1959, cit. in Busch-Rossnagel, 1997), considerando-a como a capacidade que um organismo tem de interagir eficazmente com o envolvimento. Waters e Stroufe (1983, cit. in Shonkoff et al., 1992), explicitam um pouco melhor este constructo, ao considerarem o indivíduo competente como aquele que é capaz de utilizar os recursos pessoais e os do envolvimento para atingir um bom resultado em termos de desenvolvimento.

A aplicação do conceito de competência ao âmbito do desenvolvimento da criança teve repercussões determinantes em muitas vertentes implicando, nomeadamente, e como sublinham Scarr (1992) e Yarrow (1979), a conceptualização da criança e do envolvimento como um sistema interactivo, dinâmico e bidireccional. Por outro lado, a visão da criança como um ser competente, salientou a necessidade de recorrer a outros aspectos do funcionamento da criança, para além do nível cognitivo avaliado através dos tradicionais testes de inteligência, com o objectivo de evidenciar as suas capacidades ou competências. A motivação, o temperamento e a afectividade surgem pois como aspectos fundamentais a estudar e analisar se a finalidade é, de facto, a obtenção de uma visão correcta e alargada sobre o comportamento e desenvolvimento global da criança.

Já em 1966, Piaget e Inhelder (1979) tinham referido que os aspectos afectivos e motivacionais constituem a "energética das condutas" e o aspecto

cognitivo "as estruturas", considerando-os em último caso como "inseparáveis e irredutíveis".

Conjuntamente com o trabalho de White, a teoria da motivação intrínseca de Hunt (1965, cit. in Yarrow et al., 1983) enfatizaram a necessidade de uma mudança radical no conceito de motivação (Yarrow et al., op. cit.), demasiadamente dependente das perspectivas psicanalíticas, articulando-o com o domínio cognitivo e originando dois conceitos subsidiários: motivação intrínseca e motivação extrínseca.

O conceito de *"mastery motivation"* (motivação para o domínio) surge, neste contexto, como o impulso intrínseco, no sentido da competência, manifestado através de comportamentos como: prestar atenção ao envolvimento (MacTurk et al., 1987; Messer et al., 1987; Yarrow et al.,1983); tentar adquirir informação através do mesmo ou explorá-lo (MacTurk et al., 1987; Messer et al., 1987; Yarrow et al., 1983), persistir em actividades com determinado objectivo (Hauser-Cram,1996; MacTurk et al., 1987; Messer et al., 1987; Yarrow et al.,1983) e manifestar afecto positivo (ex: Sorrir, bater palmas) relacionado com a obtenção de sucessos (Hauser-Cram,1996; MacTurk et al., 1987; Yarrow et al.,1983).

De acordo com Busch-Rossnagel (1997) a *"mastery motivation"* pode ser definida como uma força psicológica para atingir determinados objectivos e melhorar as habilidades (*"skills"*) pessoais na ausência de qualquer tipo de recompensa física. Busch-Rossnagel (op. cit.) considera que a *"mastery motivation"* apresenta pois duas formas de expressão:

- Instrumental, indiciado pela persistência;
- Afectiva, indiciado pelo prazer demonstrado durante a execução da tarefa.

A investigação sobre o desenvolvimento da criança, particularmente durante a infância (*"infancy"*), tem evidenciado que a *"mastery motivation"* permite predizer competências cognitivas posteriores, a nível da pré-escolaridade, de um modo mais eficaz do que os quocientes de desenvolvimento obtidos através dos testes estandardizados (Messer, 1996,

cit. in Hauser-Cram, 1996). Hauser-Cram (op. cit.), sugere como hipótese explicativa o facto da crianças que demonstram níveis superiores de persistência, na resolução de determinadas tarefas-problema, podem tirar mais proveito das oportunidades de aprendizagem que surgem espontaneamente, e em último caso, evidenciar uma prestação superior nos testes cognitivos formais.

Na sequência do seu artigo, Busch-Rossnagel (1997) refere ainda que, as teorias da aprendizagem demonstram que a *"mastery motivation"* pode ser adquirida e que tais processos motivacionais resultam das contingências entre as acções da criança e o seu resultado.

Os esforços activos da criança no sentido de ser o agente causador de modificações no envolvimento, conjugado com o produto das suas acções, resulta num sentimento imediato de prazer (Coutinho, 1990b) e na consciencialização do seu papel na produção de tais efeitos, que por sua vez se traduzem num acréscimo de motivação para continuar a explorar e a dominar o envolvimento, assim como numa melhoria da auto-estima.

Para além das acções sobre os objectos, que tem sido o domínio da *"mastery motivation"* mais estudado (ex: MacTurk et al., 1987; Messer et al., 1987; Ruskin et al., 1994; Yarrow et al.,1983;), as iniciativas da criança podem ser dirigidas no sentido de controlar interacções com outras pessoas (vertente social; ex: Macturk et al., 1985, cit. in Busch-Rossnagel, 1997).

Hauser-Cram (1996) e Busch-Rossnagel (1997) sublinham ainda a importância do *"caregiving environment"* (constituído pelas mães e outras pessoas que cuidam da criança) na forma específica como medeiam e afectam os contextos nos quais as crianças adquirem a *"mastery motivation"*, salientando como determinantes as seguintes dimensões:

- Fornecimento de brinquedos e objectos adequados ao nível de desenvolvimento da criança;
- Natureza afectiva da interacção da díade mãe-criança que inclui no seu aspecto positivo os sorrisos e elogios, e na sua dimensão negativa as críticas e o evitamento;

- Característica didáctica ou instrumental da interacção no seio da díade, operacionalizada através de respostas contingentes, *"feed-back"* específico e demonstrações, por parte das mães.

As referidas dimensões mostraram afectar o desenvolvimento da *"mastery motivation"* em amostras com crianças Euro-Americanas com idades compreendidas entre o primeiro e o terceiro ano de idade[3] (Busch-Rossnagel, 1997). Na mesma linha também Hauser-Cram (1996) refere estudos que evidenciam relações positivas entre a estimulação sensorial parental e a persistência das crianças nas tarefas. Outras investigações (ex: Frodi, Bridges e Grolnick, 1985) revelam relações inversas entre a *"mastery motivation"* da criança e a interferência parental relativamente às iniciativas autónomas da criança para se envolver na actividade.

A extensão do conceito de competência às crianças portadoras de deficiência ou com problemas de desenvolvimento, é bastante recente e deriva da modificação das atitudes e práticas relativas à educação destas crianças. Só após um período de verdadeiro obscurantismo, vigente na primeira metade do século passado e caracterizado pelas atitudes sociais face a estas pessoas, (passando nos anos 50 e 60, por um época em que dominaram as tendências psicométrica e classificativa, que claramente segregavam e colocavam em desvantagem as pessoas portadoras de deficiências), se tornou possível, a partir dos anos 70, começar a olhar para os indivíduos com problemas ou portadores de deficiência como verdadeiras "pessoas", na acepção mais humana que o termo possa ter. Passou-se a olhar e estudar e valorizar não apenas os seus défices, incapacidades ou dificuldades mas também as suas competências (como os termos "áreas fortes" e "áreas fracas" bem evidenciam) e a criar programas de intervenção específicos e individualizados. O projecto apresentado por Brinker e Lewis (1982) constitui um bom exemplo deste novo investimento, fundamentalmente porque se preocupa mais com a facilitação de

3 Os autores americanos consideram-nos como "toddlers", já não são "infants", mas ainda não são "preschoolers", o que corresponde a crianças no escalão etário que referimos.

processos fundamentais em termos de aprendizagem e desenvolvimento ("Contingency Intervention Project"), como a aprendizagem da contingência do que com a aquisição de produtos desenvolvimentais específicos (ex: Desenvolvimento motor, da linguagem, etc.).

A aplicação do conceito de competência ao âmbito da avaliação e intervenção em crianças com necessidades especiais, assume uma importância extraordinária, pois como já pudémos deduzir, incentiva, por oposição à tradicional noção de *"performance"*, a utilização de todos os métodos, procedimentos e meios que facilitem a maximização de oportunidades para que a criança manifeste as suas capacidades (*"competences"*) (Simeonsson, 1986).

Vários autores (ex: Brinker e Lewis, 1982) têm evidenciado níveis de competência inferiores em crianças portadoras de deficiência mental, quando comparadas com crianças com desenvolvimento normal, em estudos que realizam emparelhamento dos grupos pela idade cronológica (Vietze et al., 1983, cit. in Ruskin et al., 1994) ou pela idade mental (Coutinho, 1990b; Macturk et al., 1985; Switzky, Ludwig e Haywood,1979).

Conforme refere Hauser-Cram (1996), estudos sobre a *"mastery motivation"* em crianças portadoras ou não de deficiências são escassos, e os seus resultados inconsistentes, noção que é reforçada por Ruskin et al. (1994) particularmente no caso de crianças com Síndroma de Down.

Macturk et al. (1985) num estudo comparativo entre crianças ditas "normais" e com Síndroma de Down, emparelhadas por idade mental, não observaram diferenças na persistência ou sucesso na tarefa, entre as duas amostras, embora tivessem verificado diferenças no modo como ambos os grupos organizaram o seu comportamento exploratório - o grupo com Síndroma de Down revelou níveis de sofisticação mais baixos.

Também Ruskin et al. (1994) não observaram diferenças entre estes dois grupos, no que respeita à frequência de actividades de jogo-não-orientadas-em-função-de-um-objectivo e de actividades orientadas-em-função-do-domínio-de-um-objectivo. No entanto as crianças ditas "normais" apresentaram episódios mais longos de actividades orientadas-em-função-do-

domínio-de-um-objectivo assim como um nível superior de afecto positivo no decorrer da interacção com um conjunto de brinquedos que produziam efeitos salientes após manipulação. Segundo Ruskin (op. cit.) as crianças com Síndroma de Down demonstraram défices no envolvimento na tarefa e não na qualidade do seu jogo o que aponta para diferenças claras na *"mastery motivation"*.

O trabalho de Hauser-Cram (1996) com três grupos de crianças: crianças ditas "normais"; crianças com atraso de desenvolvimento e crianças com deficiências motoras; emparelhadas por nível mental com base nos *"scores"* brutos obtidos através das "Bayley Scales of Infant Development", sugere que não se observam diferenças na *"mastery motivation"* entre os três grupos de crianças, durante o período sensório-motor, no caso de serem emparelhadas com crianças de idêntico nível de desenvolvimento e as tarefas propostas tiverem um nível de dificuldade semelhante. A mesma autora (op.cit.) considera pois, que o decréscimo de motivação e persistência nas tarefas relatado em estudos prévios, realizados com crianças de idade pré-escolar e escolar, portadoras de deficiência mental ou atrasos de desenvolvimento, devem ocorrer depois do período sensório-motor.

Este estudo oferece ainda evidências no sentido de que o tipo de interacção maternal didáctica pode ter efeitos nos níveis de competência da criança. Particularmente no caso de mães que deram instruções precisas, ajuda verbal e não verbal e reforço positivo, os seus filhos pareciam estar mais motivados, e demonstrar níveis superiores de persistência nas tarefas, independentemente do seu nível cognitivo (que poderia surgir como uma variável parasita, pois crianças que são mais competentes nas tarefas e demonstram níveis de afecto superiores podem também ter um efeito nas suas mães, levando-as a ter um tipo de interacção mais didáctica).

Os resultados deste e outros estudos parecem ser bastante encorajadores, ao fornecerem indicações claras sobre a natureza transaccional do desenvolvimento da criança, assim como, darem pistas específicas de intervenção, particularmente no que respeita aos comportamentos das

"caregivers", que sugerem efeitos facilitadores, e portanto protectores relativamente ao referido processo.

Assim como as crianças também as suas mães ou substitutos podem ser mais ou menos competentes (Nugent, 1989) o que necessariamente, e de uma forma transaccional, afectará não apenas o desenvolvimento da criança mas também o desenvolvimento dos pais na sua função parental e na sua dimensão pessoal e da família como um todo. Estes aspectos relacionados com o processo interactivo e eventuais vulnerabilidades, serão à frente, analisados com maior detalhe.

3.2 – A EXPLORAÇÃO E O JOGO

De acordo com Coutinho (1990b) muitas das teorias contemporâneas sobre o jogo resultam do trabalho de autores noutras áreas (ex: Aprendizagem) que, embora de uma forma subsidiária, tiveram uma grande contribuição para o desenvolvimento desta área.

Conforme refere Leitão (1992): *"a generalidade das investigações sobre o jogo da criança tem centrado a sua atenção em aspectos específicos do comportamento lúdico, dado que o jogo é uma categoria comportamental altamente heterogénea e difícil de definir operacionalmente"* (p.150).

A diferenciação que aqui fazemos entre exploração, ou comportamento exploratório (segundo alguns autores), e jogo reflecte a ambiguidade que caracteriza a literatura, no que respeita a uma definição clara de ambos os constructos.

Segundo Wohlwill (1984), uma das razões pelas quais muitos dos investigadores consideram que é importante diferenciar a exploração do jogo resulta do facto, constatado empiricamente, que ao fim de algum tempo de interacção com determinado conjunto de objectos, se verifica uma transição da exploração para o jogo, como forma dominante de comportamento.

A diferenciação que é feita entre exploração e jogo é semelhante à distinção realizada por Berlyne em 1960 entre "exploração específica" e

"diversiva" e à de Hutt em 1974, entre "investigação" e "jogo" (Coutinho, 1990b).

Weisler e McCall (1976) definem exploração como: *"(...) exame perceptivo-motor relativamente estereotipado, de um objecto, situação ou acontecimento, cuja função primordial é reduzir o grau de incerteza subjectivo".* (p.493). Os mesmos autores (op. cit.) definem jogo como: *"comportamentos e sequências comportamentais mais dominados pelo estímulo, ou sejam comportamentos que parecem ser intrinsecamente motivados e, aparentemente, executados arbitrariamente, em relaxação relativa e com afecto positivo"* (p. 494).

De qualquer forma, e apesar desta e doutras definições, é difícil, quer em termos conceptuais, quer em termos práticos, separar o comportamento exploratório do jogo. O que aliás é evidente em muitos dos sistemas de classificação do jogo espontâneo, nas quais a exploração surge como uma das primeiras formas de interacção com os objectos (ex: Belsky e Most, 1981; Moor, Waesberghe e Oud, 1994; Linder,1997), seguida de outras categorias que reflectem um maior nível de sofisticação e abstracção, características da evolução ontogenética (jogo funcional e jogo simbólico).

Belsky e Most (1981) realizaram uma descrição bastante exaustiva da evolução do jogo espontâneo em crianças dos 7,5 aos 21 meses de idade, que têm servido de suporte a inúmeros sistemas de classificação e codificação dos comportamentos de jogo. O seu trabalho evidenciou uma clara evolução de formas de exploração inespecíficas dirigidas a apenas um objecto de cada vez (ex: pôr na boca, manipulação simples) para formas cada vez mais diferenciadas e adequadas ao(s) tipo(s) de objecto(s) em presença (funcional e funcional-relacional), até ao surgimento de uma categoria um pouco ambígua *"enactive naming"* que marca a transição para o jogo simbólico.

Várias investigações têm demonstrado que a exploração diminui com a idade e a familiaridade com os objectos, dando origem a outro tipo de comportamento, o jogo, que parece ser mais dominado pelo sujeito do que pelas características específicas do objecto. Embora como refere Wohlwill (1984) a transição entre a exploração e jogo possa ocorrer durante os primeiros

2 ou 3 anos de vida, que segundo uma perspectiva piagetiana marca a passagem do período sensório-motor para o início do funcionamento simbólico, há sempre a considerar o grau de incerteza que determinado objecto[4] contém, como um factor com grande influência nos comportamentos de tipo exploratório. È possível observar comportamentos exploratórios em várias idades (ex: Aos 2 e aos 4 anos), no entanto os dados da investigação demonstram-nos que é provável que a criança de idade inferior, passe mais tempo em exploração antes de transitar para uma fase de jogo, comparativamente com a criança de idade superior.[5]

Sobre a justificação da importância da exploração e do jogo no desenvolvimento da criança não podemos deixar de referir as teorias da motivação intrínseca nas quais se enquadra a *"mastery motivation"*, de que já em cima falámos. De acordo com a referida teoria a motivação intrínseca da criança para dominar o envolvimento impulsiona-a no sentido de explorar e brincar com os objectos que tem ao seu dispor, o que aumenta progressivamente a sua competência nas interacções com o referido envolvimento (Jennings et al.,1979). A exploração de brinquedos é um factor significativo no desenvolvimento de *"skills"* cognitivos e um indicador do nível de desenvolvimento actual e posterior (Messer, 1996, cit. in Ruskin, 1994; Yarrow et al., 1983).

Piaget (1962) foi um dos autores que mais valorizou o fenómeno do jogo, particularmente do jogo simbólico, considerando-o como um desequilíbrio no qual a assimilação domina a acomodação. Para Piaget, o jogo simbólico, marca o início da capacidade de representação e, portanto da função semiótica, que para além deste, também inclui a representação gráfica e a linguagem. Esta formulação tem levado muitos investigadores a analisarem a relação do jogo simbólico com o desenvolvimento cognitivo e o

4 O nível de incerteza de determinado objecto é determinado pelas suas características, pela experiência prévia do indivíduo com o objecto e pela expectativas desenvolvidas relativamente a ele (Wohlwill, 1984).
5 Wohlwill (1984) realiza uma revisão de vários estudos que confirmam esta hipótese.

desenvolvimento da linguagem (Hill e McCune-Nicolish, 1981; Ungerer e Sigman, 1984, McCune, 1986, entre outros).

Segundo Fein (1981) o jogo simbólico ou "faz-de-conta" pode ser definido através de um conjunto de características que passamos a enumerar:

- Actividades familiares são realizadas fora do seu contexto habitual ou na ausência dos materiais necessários para tal;
- As actividades não finalizam no seu resultado habitual;
- Objectos inanimados podem ser tratados como animados;
- Um objecto ou gesto pode ser substituído por outro;
- A criança pode realizar a actividade usualmente realizada por outrem.

As características que acabámos de referir podem-se resumir no carácter descontextualizado e descentrado que caracteriza o jogo simbólico. A respeito da evolução da actividade simbólica Leitão (1992) refere que esta é marcada *"por uma progressiva descontextualização, descentração, integração e autonomização das estruturas simbólicas (...)"* (p. 180), aspectos que têm sido confirmados experimentalmente por diversos estudos (Belsky e Most, 1981; Fein, 1978; Fenson e Ramsay, 1980, entre outros). Deste modo verificamos que a criança evolui de esquemas simples auto-centrados, para esquemas descentrados e cada vez mais complexos e abstractos (ex: Realização de substituições), evidenciando um planeamento prévio e uma inclusão de parceiros na sua actividade (jogo sócio-dramático, segundo Fein, 1981). Segundo Fein (1981) o jogo simbólico é inicialmente uma actividade solitária passando, por volta dos 3 anos, para uma actividade social.

Hill e McCune-Nicolish (1981) fizeram um trabalho notável ao apresentarem de uma forma operacional, uma sequência de níveis de jogo simbólico inicialmente proposta por Piaget (1962), que tem servido de suporte a muitos estudos sobre esta temática, assim como à concepção de instrumentos e sistemas de avaliação recentes, centrados no jogo (Linder, 1997).

Quanto aos factores do envolvimento físico susceptíveis de influenciar positivamente a actividade exploratória, salientamos os seguintes:

- A novidade dos objectos ou brinquedos — parâmetro relativo ao indivíduo que com eles interage (Henderson e Moore, 1980; Hunter, Ross e Ames, 1982; Ruff, 1984);
- Nível de complexidade dos brinquedos — parâmetro relativo ao indivíduo que com eles interage (Wachs, 1985; 1986);
- Responsividade (Henderson e Moore, 1980; Jennings et al., 1979);
- As restrições físicas surgem como factor inibitório da actividade exploratória (Wachs, 1985;1986).
- Características estruturais dos brinquedos ou objectos (Bradley, 1985).

Relativamente ao jogo simbólico e segundo Schwartzman (1986), o grau de estruturação dos brinquedos (protótipos ou miniaturas da realidade: bonecas; pratos; copos; etc.) parece funcionar de forma inversamente proporcional à idade cronológica da criança (estamos a falar de crianças ditas "normais"). Num estudo efectuado Schwartzman (1978, cit. in Schwartzman, op. cit.) observou que em crianças com aproximadamente 2 anos, a utilização de objectos mais estruturados, parece promover um aumento no jogo simbólico, enquanto que para crianças de idade pré-escolar são os brinquedos menos estruturados (ex: Blocos de construção) que parecem merecer a preferência de crianças em idade pré-escolar, na realização de jogos de "faz-de-conta" em situação de grupo, uma vez que exigem mais substituição e transformação.

Apresentamos seguidamente alguns estudos que evidenciam a influência de alguns factores do envolvimento social nas actividades exploratórias e no jogo simbólico de crianças com desenvolvimento normal.

Riksen-Walraven (1978, cit. in Jennings et al., 1979), num estudo rigorosamente controlado, verificou que a responsividade materna se relacionava com o jogo exploratório.

Belsky, Goode e Most (1980) evidenciaram melhorias na competência exploratória da criança em função da estimulação efectuada pela mãe, particularmente quando a mãe ensinava a criança a focalizar a sua atenção.

Um estudo de O' Connell e Bretherton (1984, cit. in Dunn, 1986), mostrou que as crianças de 28 meses, que participaram com as mães em

sessões de jogo estruturadas, demonstraram uma maior diversidade nas suas acções, quando observadas em situação de jogo simbólico solitário. Os autores (op. cit.) apontam como hipótese explicativa para este nível superior de diversidade, as orientações explícitas da mãe nas sessões estruturadas. O mesmo estudo revelou ainda maior diversidade no jogo simbólico relativamente ao jogo exploratório ou relacional, em crianças com 28 meses, o que demonstra que as mães podem ter um papel muito importante no desenvolvimento do jogo simbólico.

Dale (1983, cit. in Dunn, 1986), num estudo com crianças com 24 meses (2º filhos) verificou que 59% dos episódios de jogo simbólico incluíram alguma participação da mãe ou do irmão mais velho facto que é corroborado por Dunn (1986) num estudo longitudinal de crianças dos 18 aos 24 meses, que verificou que o tempo passado em jogo simbólico com a mãe ou irmão era significativamente superior ao tempo passado em jogo simbólico solitário.

Segundo Fein (1981) a forma como a criança é educada (*"child rearing factors"*) parece exercer uma influência indirecta no "faz-de-conta", em função de uma análise de vários estudos que parecem demonstrar que as crianças filhas de pais que utilizam o castigo físico como forma de disciplina, ou que são oriundas da famílias nas quais se verifica discórdia marital, parecem evidenciar uma menor capacidade imaginativa, no decurso do seu jogo.

Os estudos que pretendem caracterizar o jogo das crianças com deficiências são menos numerosos, e particularmente, no que respeita às crianças com Síndroma de Down mostram resultados inconsistentes.

Assim, e segundo Hill e McCune-Nicolish (1981); Motti, Cichetti e Stroufe (1983) e Leitão (1992) as crianças com Síndroma de Down parecem progredir nas mesmas sequências de jogo relativamente às crianças com desenvolvimento normal.

Krakow e Koop (1983) num estudo comparativo entre dois grupos emparelhados com base na idade mental, não verificaram diferenças no conteúdo da exploração e jogo evidenciado por crianças com desenvolvimento normal ou com Síndroma de Down. Observaram, no entanto, um carácter mais

repetitivo e estereotipado na actividade lúdica do grupo com Síndroma de Down.

Outros estudos revelaram que as crianças com Síndroma de Down passam significativamente menos tempo em actividades de exploração e jogo quando comparadas com crianças com desenvolvimento normal, tendo sido previamente emparelhadas por idade mental (McConkey, 1985; Switzky et al., 1979; Coutinho, 1990b).

Segundo Macturk et al. (1985) as crianças com Síndroma de Down revelaram níveis de sofisticação inferiores na forma como organizam a sua actividade exploratória.

Como acabámos de ver, o comportamento exploratório e o jogo por serem actividades naturais para a criança (portanto, ecologicamente válidas) e por constituírem, como referem Shonkoff et al. (1992), meios centrais, através dos quais a criança domina o envolvimento, têm sido veículos importantes, quer na avaliação da competência de crianças portadoras de deficiências ou em risco de desenvolvimento, como na intervenção para aumentar a mesma.

De facto, o jogo tem sido amplamente utilizado em duas valências fundamentais:

- Valência terapêutica: numa via psicanalítica de análise e ajuda à criança na resolução dos seus distúrbios emocionais e comportamentais, sob a designação frequente de *"Play therapy"* (Mook, 1994; Singer, 1994);
- Valência pedagógica: com o objectivo de promover e facilitar as aprendizagens da criança, sendo utilizado como um fim em si (ensinar a criança a brincar) ou como um meio (ensinar à criança diferentes tipos de *"skills"* ou competências através do jogo), sob a designação de *"Play training"* (Moor, Waesberghe e Oud, 1994; Smith, 1994).

Particularmente no que diz respeito à valência pedagógica, não podemos deixar de referir a importância do jogo na criação de "Zonas de

Desenvolvimento Potencial" (ZDP)[6] (Vygostsky,1978, cit. in Bradley, 1985), o que salienta de modo inequívoco o importante papel do adulto, e especialmente dos pais no processo de aprendizagem da criança, focando a atenção da criança em aspectos importantes das tarefa, subdividindo-a em parcelas menores, ajudando a criança na sua sequencialização, reforçando-a positivamente, etc. Segundo Smith (1995) a participação dos pais no jogo ou brincadeiras dos seus filhos é um forma de "investimento parental" recente, em termos histórico-culturais, e mais característica em sociedades modernas industrializadas, particularmente em famílias com elevado estatuto sócio-económico.

Os envolvimentos físico e social, são determinantes quer directa, quer indirectamente, nos comportamentos de jogo da criança, através não só da variedade de oportunidades de contacto com novos objectos, espaços e eventos, mas também do tipo de experiências e sua adequação (*"matching"*) às necessidades específicas de cada criança. Uma cuidada concepção e estruturação de situações de interacção envolvimento-criança e criança-envolvimento que facilite uma aprendizagem pelo concreto, com um bom nível de sucesso para a criança, constituem ingredientes determinantes quer a curto, como a longo prazo, no desenvolvimento e competências futuras.

A criança em risco de desenvolvimento, seja ele estabelecido, biológico ou envolvimental, é uma criança que apresenta menos recursos pessoais ou envolvimentais, necessários a um desenvolvimento que se pretende "normal", apresentando *a priori* uma probabilidade de vir a ser um adulto menos competente, auto-suficiente e realizado, em termos pessoais. Cabe portanto ao envolvimento físico e social, a criação de condições que possibilitem a prevenção, a compensação e a (re)habilitação, de modo a que o potencial da criança possa ser maximizado, num percurso de desenvolvimento complexo e determinante.

6 A ZDP é a distância entre o nível actual de desenvolvimento, evidenciado através da capacidade de resolução de problemas de modo independente e o nível potencial de desenvolvimento, determinado através da resolução de problemas com orientação do adulto ou de uma pessoa mais velha (Vygotsky, 1978 cit. in Bradley, 1985).

3.3 — DETERMINANTES ENVOLVIMENTAIS NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA NORMAL E EM RISCO DE DESENVOLVIMENTO

Partindo do pressuposto, referido por Brazelton (1986), segundo o qual as forças envolvimentais podem trabalhar de um modo bastante poderoso no sentido do atraso ou da facilitação do progresso da criança, e da crença de que as experiências precoces têm um papel extremamente importante no desenvolvimento e construção do futuro adulto[7], torna-se imprescindível consultarmos a literatura referente às investigações realizadas na área da psicologia do desenvolvimento, com o objectivo de identificar quais as variáveis do envolvimento, quer social, como físico, que se correlacionam com o desenvolvimento da criança, e que tipo de relação é essa.

Os resultados de investigações longitudinais com crianças "normais", demonstraram claramente que o envolvimento familiar (*"home environment"*), é um bom preditor do futuro desenvolvimento da criança (Gottfried, 1984). De entre as variáveis do envolvimento familiar, que mais forte e positivamente se correlacionam com o desenvolvimento da criança nos primeiros 5 anos de vida, avaliadas através do HOME (Home Observation for Measurement of the Environment) destacamos:

- fornecimento de brinquedos apropriados, que contemplam aspectos como a variedade de brinquedos existentes em casa, sua contribuição para as diferentes áreas do desenvolvimento da criança, assim como a sua adequação à idade da criança, (Bradley e Caldwell, 1984; Siegel, 1984; Barnard et al, 1984; Gottfried, 1986);
- envolvimento da mãe com a criança, que incluem aspectos que se relacionam com a criação e estruturação de experiências de aprendizagem para a criança, (Bradley e Caldwell, 1984; Gottfried, 1984, 1986) ;

7 Apesar de extremamente pertinente esta questão é ainda considerada por muitos autores, como controversa, não podendo ser provado cientificamente que determinada situação tenha efeitos permanentes e irreversíveis. Será então, correcto afirmar que as experiências que ocorrem no inicio da vida, afectam a criança jovem e vulnerável de um modo acentuado e com efeitos a longo prazo (Yarrow,1979).

- As oportunidades para variedade na estimulação diária, que inclui aspectos que têm a ver com alterações da rotina diária, como por exemplo as oportunidades para visitar ou ser visitado por familiares e amigos, (Bradley e Caldwell, 1984; Siegel, 1984).

Analisaremos então seguidamente as evidências que a investigação nos tem salientado sobre o papel de diferentes variáveis do envolvimento físico e social no desenvolvimento da criança. Referiremos ainda alguns trabalhos experimentais que nos fornecem importantes, embora escassas, informações relativas ao impacto das referidas variáveis no comportamento e desenvolvimento de crianças com problemas de desenvolvimento, particularmente em crianças portadoras de deficiência mental.

3.3.1 – PAPEL DO ENVOLVIMENTO FÍSICO

Segundo Coutinho (1990b) uma das razões que justifica, em parte, a relativa escassez de estudos sobre o impacto do envolvimento físico no desenvolvimento da criança é a crença de que este tipo de variáveis tem um impacto reduzido a não ser que sejam mediadas por variáveis de tipo social.

Curiosamente já Lewin em 1931 (cit. in Lewin, 1975) tinha referido que os objectos não são neutros para a criança mas têm um efeito psicológico imediato no seu comportamento, determinando a sua direcção: agarrar, comer, trepar, chupar, etc.

Também Piaget salientou de forma inequívoca a importância das acções sobre os objectos na construção da representação do real efectuada pela criança, particularmente durante os períodos sensório-motor e pré-operatório. Piaget e Inhelder (1979) ao apresentarem os quatro factores que sustentam o desenvolvimento mental (maturação; papel do exercício; interacções sociais e processo de equilibração), sublinham que: *"Um segundo factor fundamental é o papel do exercício e da experiência adquirida na acção efectuada sobre os objectos (por oposição à experiência social)"* (p. 168).

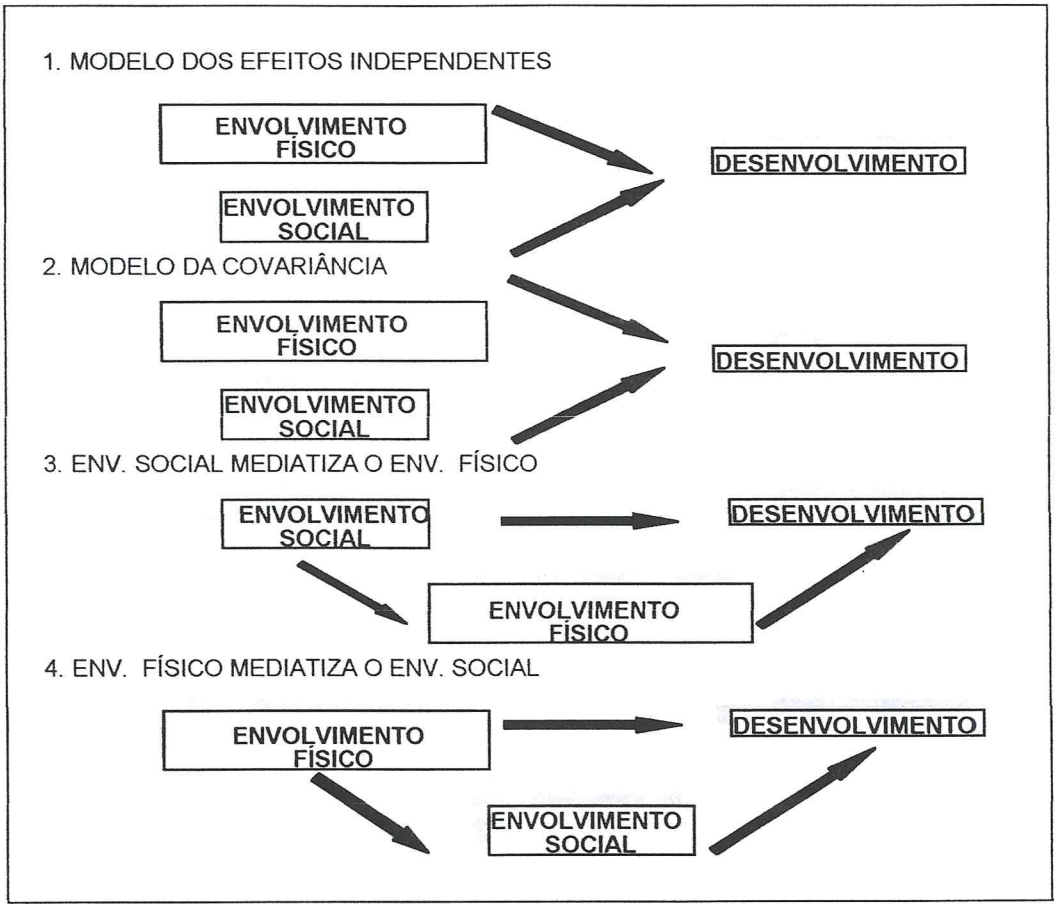
De acordo com Wachs (1986) os aspectos físicos e temporais do envolvimento influenciam o desenvolvimento cognitivo independentemente das experiências mediatizadas socialmente.

Segundo Feurestein (cit. in Fonseca, 1989) a aprendizagem por exposição directa assume uma grande importância, não sendo, no entanto, suficiente para promover o desenvolvimento cognitivo, o que apenas será possível através da aprendizagem mediatizada.

De facto, e como nos mostraram os modelos ecológicos qualquer tipo de interacção ocorre num contexto específico – micro-sistema, com características físicas e sociais próprias. Barker (1978) na sua definição de contexto comportamental (*"behavior setting"*) considera o *"milieu"* como o conjunto e características físicas (não comportamentais) do referido contexto. Wohlwill e Heft (1987) distinguem o envolvimento físico do social pelo seu carácter de inanimado ou animado, embora considerem que face às actuais evoluções tecnológicas (ex: brinquedos e equipamentos altamente responsivos como os computadores) este tipo de distinção implique considerar ambos os factores num *continuum* mais do que em oposição.

Mais recentemente, e com base em trabalhos anteriormente efectuados, Thurman (1997) considera que o envolvimento físico de qualquer contexto inclui aos objectos, as mobílias, as decorações, o espaço, a iluminação, a temperatura e o barulho.

Quadro 5 — Modelos das relações entre o envolvimento físico e social (Wachs, 1986, Models of Physical Environmental Action: Implications for the Study of Play Materials and Parent-Child Interaction, p. 256).



Com o objectivo de explicar as relações entre o envolvimento físico e o social Wachs (1986) apresenta 4 modelos hipotéticos, embora segundo o próprio autor, cuja validade não foi ainda testada.

Sobre as formas como o envolvimento físico pode afectar o desenvolvimento da criança Coutinho (1989; 1990b) refere três tendências:

- Envolvimento como fonte de estimulação e desencadeador de actividades exploratórias;
- Envolvimento como fonte de *"feed-back"*, com papel determinante na aprendizagem da causalidade ou das contingências e, como

anteriormente vimos, promotor do desenvolvimento da *"mastery motivation"*;

- Envolvimento como um conjunto de *"affordances"* [8] (Gibson, 1979, cit. in Wachs, 1985) ou oportunidade que do ponto de vista funcional constituem os recursos ecológicos de determinado conceito (Coutinho, 1990b).

Com o objectivo de distinguir os diferentes tipos de variáveis do envolvimento físico e identificar o seu impacto no comportamento e desenvolvimento da criança Wohlwill e Heft (1987) consideram:

- Condições focais de estimulação, nos quais inclui os objectos assim como a regularidade nos horários;
- Condições de *"background"*, que inclui os níveis de barulho, assim como os níveis de actividade social (*"overcrowding"*).

Relativamente ao seu papel no desenvolvimento da criança, os objectos, particularmente os brinquedos, têm sido considerados por vários autores como meios fundamentais através dos quais a criança adquire conhecimento sobre si própria e sobre o mundo que a rodeia, particularmente durante o período da primeira infância. A título de curiosidade, num estudo de Clarke-Stewart e Fein (1973, cit. in Bradley, 1985), realizado com mães de crianças de nível sócio-económico desfavorecido, os autores referem que aos 17 meses as crianças passavam cerca de 34% do tempo interagindo com as suas mães e cerca de 50% do seu tempo interagindo com objectos (cerca de 20% com brinquedos e cerca de 30% com outros objectos domésticos). Este estudo leva-nos a reflectir sobre a necessidade de nos debruçarmos com mais cuidado sobre esta questão dos objectos e materiais lúdicos acessíveis à criança.

Também Chatelanat e Schoggen (1980) num trabalho experimental com crianças em risco de desenvolvimento de idades compreendidas entre os 12 e

8 Características do envolvimento (objectos e lugares) identificáveis através da sua significância funcional para o indivíduo (Wohlwill e Heft, 1987).

os 16 meses, observaram uma percentagem de tempo passada em interacções com objectos, significativamente superior à percentagem de tempo passada em interacção com elementos envolvimento social.

Na sequência duma pesquisa efectuada por Coutinho (1989) sobre estudos que analisaram o impacto dos brinquedos no comportamento e desenvolvimento da criança, verificou que o maior número de trabalhos provava os efeitos positivos dos brinquedos no âmbito do desenvolvimento de relações e competências sociais com pares ou outras crianças. As investigações de Mueller e al. (1979, cit. in Bradley, 1986) revelaram que até à idade dos 2 anos, 83% do total das interacções sociais entre pares envolviam objectos físicos, que funcionavam como a base contextual para as referidas interacções. Em termos quantitativos, logo a seguir, surgiam os trabalhos sobre os efeitos dos brinquedos e objectos no comportamento ou jogo exploratório, seguidos pelos trabalhos sobre o impacto dos mesmos no desenvolvimento cognitivo e por último no desenvolvimento da linguagem.

Yarrow, Klein, Lomonaco e Morgan (1975) num estudo realizado com 70 crianças com desenvolvimento normal, verificaram que a variedade, a complexidade e a responsividade dos brinquedos se associava claramente ao desenvolvimento cognitivo, aos 6 meses de idade, no entanto, apenas a responsividade continuava a influenciar o nível de funcionamento aos 19 meses de idade.

As investigações de Wachs (1985; 1986; 1988) sobre o papel dos brinquedos no desenvolvimento da criança sugerem que, das várias dimensões estudadas, tais como:

- a acessibilidade,
- a variedade,
- a complexidade, e
- a responsividade dos brinquedos,

são a variedade, tanto a curto como a longo prazo e a responsividade dos brinquedos, aquelas que apresentam uma influência mais determinante e global no desenvolvimento da criança durante os três primeiros anos de vida. Isto não significa que os outros aspectos não sejam importantes, mas a sua

influência é mediada por variáveis como a idade da criança e suas características individuais.

Barnard, Bee e Hammond (1984), baseando-se num estudo bastante extenso com 193 mães primíparas e respectivos filhos, no qual utilizaram um instrumento que avalia a qualidade do envolvimento familiar nas suas dimensões físicas e sociais: "Home Observation and Measurement of the Environment (HOME) (Caldwell e Bradley, 1984) verificaram que a acessibilidade de brinquedos e materiais estimulantes, parece ser especialmente importante em termos do desenvolvimento cognitivo durante o 2º semestre do primeiro ano de vida da criança.

Também Siegel (1984) num estudo com crianças pré-termo e de termo, verificou tendências semelhantes em ambos os grupos salientando fortes correlações entre os brinquedos e materiais lúdicos disponíveis aos 12 meses e os *"scores"* obtidos em testes e inteligência aos 3 e 5 anos de idade.

Relativamente a outros aspectos do envolvimento físico, e de acordo com MacPhee, Ramey e Yeates (1984), a quantidade de espaço pessoal (ou ausência de *"crowding"*) também se relaciona positivamente com o desenvolvimento cognitivo, assim como a regularidade temporal dos acontecimentos em casa (ex: refeições, sestas, etc.).

No que diz respeito à influência deste tipo de variáveis em crianças com problemas de desenvolvimento, os estudos são bastante mais escassos mas mesmo assim dão-nos algum tipo de informação e fundamentalmente, muitas pistas para futuras pesquisas.

Mais especificamente, em estudos efectuados em crianças com deficiência mental, a acessibilidade e variedade de objectos no envolvimento da criança, assim como o envolvimento da mãe com a criança, surgem como elementos facilitadores do desenvolvimento cognitivo (Piper e Ramsey, 1980; Smith e Hagen, 1987, cit. in Wachs, 1988).

Smith e Hagen (1984) num estudo longitudinal sobre o impacto do contexto familiar no desenvolvimento de crianças ditas "normais" e com Síndroma de Down dos 6,5 aos 24 meses verificaram que o número de objectos acessíveis à criança se relacionava positivamente com o quociente de

desenvolvimento para o grupo com Síndroma de Down, o mesmo não acontecendo relativamente ao outro grupo.

Num estudo comparativo efectuado por Coutinho (1990b), no qual foram comparados um grupo de crianças com Síndroma de Down emparelhado por idade mental (24 meses) com um grupo de crianças ditas "normais", relativamente ao seu empenhamento em actividades exploratórias ou de jogo, com brinquedos não responsivos *versus* responsivos, observou que a introdução dos últimos implicou um aumento significativo em categorias específicas relacionadas com a actividade exploratória embora diferenciadas para cada grupo. Assim, verificou-se um aumento significativo nas categorias de exploração visual para o grupo com Síndroma de Down e exploração manipulativa específica para o grupo de crianças com desenvolvimento normal, o que aponta claramente para efeitos específicos da variável em questão – responsividade dos brinquedos, assim como a evidência de um menor grau de complexidade nas formas de exploração preferencial, utilizada pelo grupo de crianças com Síndroma de Down (Coutinho, op. cit.).

No que diz respeito à influência de outros factores ecológicos para além dos brinquedos ou objectos, apresentamos alguns dados interessantes baseados numa revisão efectuada por Fletcher (1983), sobre vários trabalhos que analisaram os efeitos do tipo de iluminação existente na sala de aula (incandescente *versus* fluorescente) no comportamento de crianças, em idade escolar, com dificuldades de aprendizagem ou mostrando sinais de hiperactividade. Os resultados parecem indicar no sentido dos estudantes dos vários grupos acalmarem com mais facilidade, prestarem mais atenção, e segundo os seus professores, parecerem menos nervosos em salas com iluminação de tipo incandescente, mais próximas da iluminação natural.

Segundo Zentall (1983) o efeito de níveis moderados de som ambiente parece ser positivo para crianças hiperactivas mas não para crianças autistas, na ausência de uma tarefa específica ou no decurso da realização de uma tarefa simples. No que respeita à realização de tarefas complexas o referido factor ecológico parece ter efeitos contrários, aumentando a percentagem de erros.

Não foi possível encontrar trabalhos semelhantes em crianças com deficiência mental.

Um dos aspectos que ressalta das investigações referidas, e que é também salientado por Wachs (1985; 1986), consiste na tendência para a especificidade dos efeitos das variáveis ecológicas, por oposição ao tradicional modelo do impacto envolvimental global, que pode ser formulado do seguinte modo: bons envolvimentos são bons para todos os aspectos do desenvolvimento, para todas as crianças e em todas as idades. A investigação parece de facto sugerir que apenas alguns aspectos específicos do envolvimento físico permitem predizer aspectos específicos do desenvolvimento, em determinadas domínios do desenvolvimento e para determinados indivíduos, existindo no entanto alguns (poucos) parâmetros do envolvimento físico que parecem ter uma acção global. Segundo Wachs (1986), não é possível encaixar este tipo de influências nem em modelos teóricos globais, nem em modelos puros de especificidade, mas sim num modelo de acção envolvimental bi-factorial. Segundo Wachs (1985), a responsividade dos brinquedos[9] parece ser um dos poucos parâmetros que actua como um factor envolvimental global.

A questão da especificidade ou, segundo Lerner (1982, cit. in MacPhee et al., 1984), do *"goodness of fit"*, permite integrar as perspectivas sobre as diferenças individuais no tradicional paradigma da experiência precoce. Este modelo implica considerar que a responsividade da criança à estimulação, depende de variáveis como o sexo, a idade, o nível de desenvolvimento, o temperamento e outras, e que as crianças diferem nos tipos de estimulação que procuram (selectividade), embora de acordo com MacPhee et al. (1984) este aspecto apenas seja relevante no final da infância.

Um aspecto por resolver em termos de investigação, é em que medida as interacções e experiências que ocorrem no envolvimento físico se

9 A sua capacidade para produzirem efeitos altamente salientes e inesperados após manipulação (Wohlwill e Heft, 1987).

Instituto Superior de Psicologia Aplicada
BIBLIOTECA

relacionam com experiências mediatizadas socialmente[10]. Ou seja, será que pais com determinadas características tendem a proporcionar aos seus filhos determinados tipos de contextos de desenvolvimento?

Que características parentais são essas, com que tipo de contextos se relacionam, e qual a sua adequação a um organismo também ele com características próprias e em processo de constante modificação?

No que se refere às relações entre o envolvimento social e o desenvolvimento da criança, analisaremos em seguida, aquilo que a investigação no âmbito da infância nos tem revelado ou sugerido, tanto em termos de processos como de produtos.

3.3.2 – PAPEL DO ENVOLVIMENTO SOCIAL

O bebé humano nasce e desenvolve-se num envolvimento social. Desde que nasce tem que ser cuidado e protegido pelos pais ou substitutos. Ao mesmo tempo que asseguram a sobrevivência biológica, os pais através das emoções que expressam à criança e aos outros, do conteúdo e *"timing"* do seu comportamento influenciam o desenvolvimento das competências motoras, cognitivas, linguísticas, sociais e emocionais.

Relativamente a esta temática centrar-nos-emos apenas na análise e discussão de perspectivas e estudos que se dediquem fundamentalmente aos sistemas interactivos mãe-criança e pai-criança, não abordando especificamente as questões da interacção da criança com irmãos ou pares e da criança com outras pessoas que tomam conta dela (*"caregivers"*). Embora sejam temas extremamente interessantes, e que de um ponto de vista sistémico e transaccional possam ter efeitos directos e indirectos, a curto ou longo prazo, optámos por não os abordar por motivos que se prendem com a extensão do trabalho e o facto de não se enquadrarem directamente no âmbito do mesmo.

10 Será que pais afectivos, responsivos e estimulantes proporcionam envolvimentos familiares mais estimulantes do ponto de vista dos materiais, com uma densidade social adequada e com rotinas diárias previsíveis? (Macphee et al., 1984).

3.3.2.1 – INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA

No que diz respeito à influência das variáveis do envolvimento social no desenvolvimento da criança, o envolvimento dos pais, particularmente da mãe com a criança, é o factor mais referido em toda a literatura relacionada com as experiências precoces. Como sublinham MacPhee et al. (1984), este constructo (envolvimento dos pais) tem a ver com aspectos como: o nível e quantidade de interacção, a sua reciprocidade e o grau de intrusividade dos pais.

Smith e Hagen (1984) referem que o contexto familiar (*"home environment"*) é também determinante no desenvolvimento de crianças com Síndroma de Down. Mais especificamente em relação aos parâmetros do contexto social, Piper e Ramsey (1980) e Smith e Hagen (1987, cit. in Wachs, 1988), em estudos efectuados em crianças com deficiência mental, salientam, entre outros, o envolvimento da mãe com a criança como um elemento facilitador do desenvolvimento cognitivo das referidas crianças.

Barnard e Kelly (1992) referem que os investigadores têm descoberto importantes relações entre aspectos específicos da interacção pais-criança e o desenvolvimento de determinadas competências da criança.

De acordo com Leitão (1992): *"A importância das relações diádicas no desenvolvimento social e cognitivo da criança tem sido tema central da literatura especializada mais recente. (...). Mas se essa importância é unanimemente reconhecida, ela só é parcialmente compreendida (...) a investigação actual apenas nos fornece descrições empíricas parcelares da complexidade do modelo global".*

Há evidências experimentais (MacPhee et al., 1984; Wachs, 1984; Beckwith e Cohen, 1984) de que a responsividade verbal contingente às iniciativas da criança, surge como uma das variáveis mais potentes na predição da inteligência posterior. A este respeito Beckwith e Cohen (1984), num estudo longitudinal com crianças prematuras, referem que:

" innattention and lack of response from the social environment was deleterious regardless of the age it ocurred " (p.264).

Se nos colocarmos numa óptica de análise de efeitos mais indirectos, poderemos considerar, ainda, as influências dos comportamentos das mães nos comportamentos exploratórios dos seus filhos. A este respeito, Henderson (1984) refere que os pais podem influenciar a frequência, a duração e a qualidade da exploração dos seus filhos de um modo positivo ou negativo. Baseando-se na análise de diversos trabalhos, o referido autor (op. cit.), considera como influências positivas:

- Focagem da atenção por parte da mãe da criança;
- Expressão de curiosidade por parte da mãe;

e, como influências negativas:

- a interferência da mãe no jogo da criança com brinquedos novos.

Segundo Ainsworth et al. (1978, cit. in Beckwith,1992; Belsky, Rovine e Taylor, 1984) o grau de sensibilidade nas respostas que os pais dão aos sinais e iniciativas comunicativas da criança, em situações de proximidade e de contacto corporal, constitui a base para uma vinculação segura.

Stroufe e Fleeson (1986, cit. in Beckwith, 1992) referem que, de uma forma geral, a segurança da vinculação não se relaciona com diferenças no QI. No entanto, estes autores salientam que observaram diferenças na persistência na tarefa, no entusiasmo, na qualidade do jogo e em tarefas de resolução de problemas, que associaram a diferentes níveis de segurança do sistema de vinculação.

Estudos como os que acabámos de referir e outros (Beckwith e Cohen, 1984; Belsky, Rovine e Taylor, 1984; Olson, Bates e Bayles, 1984) têm permitido evidenciar fortes relações entre a interacção pais-criança e o desenvolvimento da criança.

Os aspectos referidos evocam fundamentalmente duas dimensões fundamentais na interacção criança-mãe ou criança-pai: a natureza bidireccional da relação estabelecida entre criança e progenitores assim como uma adequada regulação deste processo. Tronick e Gianino (1989, cit. in Leitão, 1992) observaram que no decurso do primeiro ano de vida, o processo interactivo mãe-criança não se encontra bem regulado em cerca de 35% dos

contactos observados. Verificaram também uma tendência auto-correctiva deste fenómeno, ao constatarem que a díade é capaz de repor a coordenação e reciprocidade em 34% das interacções subsequentes às referidas situações de disfunção.

Em caso de disfunção interactiva, torna-se imprescindível tentar identificar a origem da mesma. Considerando que, tanto a mãe como a criança, têm características individuais próprias que transportam para o processo interactivo, e que este por sua vez se vai definindo e estruturando progressivamente, com base nas inter-relações recíprocas entre as referidas características, é possível identificar três potenciais origens para a problemática assinalada:

- Características e repertório comportamental da criança: Determinantes da criança;
- Características e repertório comportamental da mãe: Determinantes da mãe;
- Natureza dos padrões interactivos.

3.3.2.1.1 – DETERMINANTES DA CRIANÇA

A capacidade da criança para influenciar o comportamento das pessoas que tomam conta dela, tem sido evidenciado por inúmeros trabalhos dos quais referimos alguns como: Bell (1974, cit. in Leitão, 1992), Birns et al. (1974), Brazelton (1987), Brazelton e Cramer (1989) e Korner e Grobstein (1974).

Vários estudos têm evidenciado que as diferenças nas características individuais dos recém-nascidos, nomeadamente, a frequência com que choram (Korner, 1974; Moss, 1974), a capacidade de integrar estímulos sensoriais (Korner, 1974) e a capacidade de serem acalmados (Korner,1974; Moss, 1974), influenciam claramente os comportamentos maternos e o desenvolvimento posterior da crianças.

As características físicas do bebé podem também afectar positiva ou negativamente o comportamento materno. Assim Lesse (1970, cit. in Barnard e Kelly, 1992) e Brazelton e Cramer (1987) referem que os traços físicos típicos

de bebé (cara redonda e macia; cabelo fofo e ralo; pele delicada e mãozinhas rechonchudas) tendem a aumentar a atenção visual por parte das mães. Osofsky e Connors (1979) referem que a postura e o tónus muscular podem ter efeitos negativos no modo como afectam a forma de pegar e segurar no bebé.

Os trabalhos de Brazelton (1983; 1987; 1989) que se basearam na utilização da Escala de Avaliação dos Comportamentos do Recém-nascido (NBAS) evidenciaram também a importância do estado de vigilância (*"state"*) para o processo interactivo. Os estado de vigilância ou consciência, como alguns autores o têm designado, a necessidade, a disponibilidade ou indisponibilidade momentânea da criança para os contactos com o exterior, devendo a mãe adequar o seu comportamento em função dos estados da criança.

Tendo por base a literatura que se tem interessado pelo estudo das características da criança e seu impacto na relação mãe-criança, Osofsky e Connors (1979), realizaram uma síntese dos aspectos mais relevantes, a saber: temperamento da criança; sexo; ordem de nascimento; estado de vigilância; responsividade a estímulos tácteis, auditivos e visuais. Estes autores acrescentam ainda que os recém-nascidos são organismos muito complexos com padrões individualizados de reactividade e de preferências por actividades que, de uma forma ou outra, afectam, os comportamentos maternos.

De especial interesse para o âmbito do nosso trabalho, será analisar o que a literatura nos revela sobre as situações nas quais as diferenças individuais ultrapassam os limites da normalidade, particularmente no caso das crianças com Síndroma de Down. Sobre as características das crianças com Síndroma de Down, remetemos o leitor para o capítulo seguinte, no qual esta temática será abordada com maior detalhe. Referimos apenas, aqui, que diversos trabalhos como (Dyer et al., 1990; Henderson, 1985; Serafica e Ciccheti, 1976, cit. in Leitão, 1992; Richard, 1986, cit. in Pimentel, 1997; Landry e Chapieski, 1990; Chapman, 1997; Stoel-Gammon, 1997) revelaram padrões atípicos no desenvolvimento motor como hipotonia e alterações na emergência e dissolução dos reflexos; padrões atípicos de choro; aparecimento tardio do riso; dificuldades na utilização do olhar referencial, evidenciado no

desenvolvimento de padrões de atenção conjunta; atrasos nas aquisições fonológicas e no desenvolvimento da linguagem, o que necessariamente torna os bebés com Síndroma de Down *"parceiros interactivos muito diferentes dos bebés normais"* (Pimentel, 1997, p. 119).

Embora fuja um pouco ao âmbito do nosso trabalho, não poderíamos deixar de referir que a prematuridade é uma situação de vulnerabilidade da criança, mas que simultaneamente coloca também a mãe em risco de se tornar vulnerável do ponto de vista das competências maternas. Durante os primeiros meses de vida, estas crianças tendem a ser menos vigilantes e responsivas, podem mostrar-se mais irritáveis ou sonolentas, apresentam uma coordenação motora mais pobre e podem exibir um choro diferente, tornando as interacções precoces com os seus pais, mais difíceis e menos satisfatórias (Beckwtih e Cohen, 1992). A intervenção precoce, com início no período subsequente ao nascimento parece ser especialmente importante para este grupo de risco, como têm salientado vários autores (ex: Brazelton, 1989; Gomes-Pedro et al., 1989; Nugent, 1989; Spiker, Ferguson e Brooks-Gunn, 1993, entre outros).

3.3.2.1.2 – DETERMINANTES DA MÃE

Relativamente às características maternas que têm influência no processo interactivo, Osofsky e Connors (1979) analisaram vários trabalhos que identificam o estatuto social como uma variável que se relaciona com comportamentos maternos diferenciados. Estes autores referem que, algumas das diferenças observadas nos comportamentos se relacionavam com o ambiente em que viviam, enquanto que outras se relacionavam com crenças de origem cultural, e exemplificam que as mães pertencentes a classes sociais mais baixas achavam que tinham pouco controlo sobre o processo de desenvolvimento dos seus filhos.

Num estudo comparativo que realizou com díades de crianças ditas "normais" e com Síndroma de Down, Leitão (1992) confirma os dados de pesquisas idênticas mas realizadas apenas com díades de crianças "normais", salientando que as mães de estatuto sócio-económico mais elevado e com

mais anos de escolarização são caracterizadas por uma menor directividade e por uma maior contingência. Leitão refere ainda que *"as mães de estatuto social mais baixo recorrem mais a enunciados com função reguladora, emitem menos enunciados com função informativa e produzem um maior número de repetições verbais"* (op. cit., p. 547). Adverte ainda para o facto desta diferenciação poder ter um significado relativo, já que ela não se verifica através duma alteração da técnica estatística (análise das classes pela classificação automática) (Leitão, 1992).

Como vimos, o nível de instrução materno é uma variável que se encontra claramente relacionada com a anterior e, nos trabalhos mais actualizados surge associada a outras variáveis como o *"stress"*, o apoio social, a relação conjugal, problemas do âmbito da psicopatologia e circunstâncias de vida adversas, na explicação das variações observadas quer nos padrões de interacção com a criança como nos *"scores"* obtidos pelas crianças em testes de inteligência.

Booth et al. (1987, cit. in Barnard e Kelly, 1992) referem que as mães em circunstâncias difíceis, por exemplo as que têm um baixo nível de instrução, apoio reduzido, múltiplos problemas crónicos e elevados níveis de *"stress"*, tendem a evidenciar padrões de interacção com os seus filhos menos ajustados, do que as mães que não apresentam tais dificuldades.

Barnard e Eyres (1979, cit. in Barnard e Kelly, 1992) num estudo realizado com 200 famílias verificaram que as mães mais empenhadas e responsivas, relativamente aos seus filhos apresentavam níveis educacionais superiores e relataram um superior envolvimento do marido durante a gravidez.

Segundo Barnard e Kelly (1992) este estudo evidenciou que uma boa relação conjugal assim como expectativas realistas por parte da mãe, relativamente ao comportamento do seu filho se correlacionaram positivamente com o envolvimento e responsividade maternas.

A depressão materna é também uma das variáveis que recentemente tem surgido na literatura como associada negativamente aos padrões interactivos e produtos desenvolvimentais da criança. Lowenstein e Field (1992) demonstraram que as características comportamentais de crianças

recém-nascidas, filhas de mães deprimidas (avaliados através da NBAS) revelavam níveis de actividade mais reduzidos e uma menor responsividade social, do que os recém-nascidos filhos de mães não deprimidas. Aos 3 meses, as crianças, filhas de mães deprimidas, pareciam espelhar as características comportamentais da mãe (níveis de actividade e de responsividade mais baixos) mostrando níveis afectivos menos intensos e maior agitação (*"fussiness"*) (Lowenstein e Field, 1992).

Constatações como as que acabámos de referir colocam sérias dúvidas sobre as origens do fenómeno. Será que o quadro depressivo observado nos recém-nascidos têm determinantes genéticas, uma vez que a sua origem parece ser prévia ao nascimento?

E relativamente aos padrões interactivos observados aos 3 meses, eles resultam da persistência das características observadas no período perinatal ou da interacção com as suas mães deprimidas?

Curiosamente, a recente e profícua linha de investigação sobre a adolescência e maternidade (ex: Gomes-Pedro, Lacerda, Lobo-Fernandes, Gouveia e Silva, 1989; Ramos de Almeida, 1989; Zuckerman, 1989) tem revelado grandes semelhanças entre as características comportamentais e desenvolvimentais exibidas por bebés, filhos de mães deprimidas e bebés filhos de mães adolescentes, embora como refere Zuckerman (1989), os mecanismos explicativos de tais influências não estejam ainda identificados.

Questões como estas remetem-nos para a necessidade de recorrer a modelos (modelos transaccionais) que ultrapassando as relações lineares meramente causais, nos permitam compreender e explicar uma multiplicidade de conexões que têm que ser entendidas numa dimensão de continuidade temporal.

Beckwith e Cohen (1992) realizaram uma revisão sobre o impacto dos diferentes quadros de patologia mental materna, e concluem que é o grau de severidade e cronicidade da patologia, mais do que o diagnóstico-tipo, que surgem como factores com maior impacto no desenvolvimento da criança.

Dificuldades pessoais ou envolvimentais, como as que anteriormente referimos afectam necessariamente o estado emocional da mãe e

consequentemente a sua disponibilidade emocional, assim como a sensibilidade e responsividade às pistas e sinais comunicativos do seu bebé. Lowenstein e Field (1992) referem, citando Bettes (1988), que a depressão materna não tem apenas efeitos nos comportamentos físicos e níveis de actividade da mãe, mas também na *"motherese"*[11], que nestas mães apresenta bastante variabilidade (ao invés de ritmos regulares), o que pode confundir a criança no significado que tenta atribuir a determinadas vocalizações ou acções. Esta situação pode contribuir para uma desorganização afectiva e dificuldades na regulação dos estados de consciência da criança.

Segundo Sorce e Emde (1981, cit. in Beckwith, 1992), a disponibilidade emocional (*"emocional availability"*)[12] é uma das características parentais que determina o grau em que a criança explora o envolvimento e o prazer com que o faz.

Embora alguns dos factores que temos vindo a referir (estatuto social, nível educacional, apoio social, relações conjugais, *"stress"* materno e quadros psico-patológicos parentais de maior ou menor gravidade) possam ter um impacto directo no desenvolvimento da criança (Estatuto sócio-económico, por exemplo) muitas das suas influências são mediadas através do impacto dos mesmos nas atitudes, percepções, representações, expectativas e crenças maternas, que por sua vez se reflectem em práticas parentais (*"Parenting"*) extremamente diversificadas.

Hinde (1976, cit. in Brazelton e Cramer, 1989) refere que: "*O que uma pessoa pensa de uma relação pode ser mais importante do que a própria relação"*, acrescentando que: *"As mães sobrestimam sempre a componente de intenção no comportamento infantil"* (p.149).

Cramer (1987, cit. in Brazelton e Cramer, 1989) reforça que *"as mães não se limitam a dar significado àquilo que a criança realmente faz; atribuem*

11 Lowenstein e Field (1992) definem *"motherese"* como um tipo de discurso materno dirigido à criança e distinguível através das suas características únicas em termos de entoação, *"timing"* e ritmo, que é regular e origina pausas muito curtas (normalmente inferiores a um segundo).

12 A disponibilidade emocional é um estado de prontidão que comunica à criança que o progenitor está consciente da presença da criança, está a seguir o seu comportamento e está disponível para responder apropriadamente(Emde, 1980, cit. in Beckwirh, 1992).

um significado enorme ao mais ínfimo som ou gesto da criança, e é a esse significado injectado, que reagem" (p.149).

Estas duas afirmações transportam-nos para uma área de influências mais subtis e difíceis de avaliar e estudar

No âmbito das representações maternas, apresentamos seguidamente um interessante estudo de Crowell e Feldman (1988) que parte de um constructo típico da teoria da vinculação, que já referimos: *"internal working models",* como processo que mediatiza a ligação entre as experiências de infância dos pais e as práticas parentais subsequentes. Os referidos autores observaram o comportamento interactivo de 64 díades mãe-criança numa sessão de jogo semi-estruturada, realizada em contexto laboratorial. As crianças tinham idades compreendidas entre os 2 e 4 anos e pertenciam a 3 grupos distintos: crianças com problemas comportamentais, crianças com problemas comportamentais e de desenvolvimento e crianças sem problemas.

Crowell e Feldman (1988) confirmaram a existência de relações entre as representações maternas e os comportamentos e desenvolvimento da criança, verificando que o comportamento das crianças durante a sessão experimental (em relação às tarefas propostas e à mãe) correspondeu aos modelos internos da mãe, assim como à sua classificação (das crianças) em termos de comportamento e desenvolvimento, mesmo quando os efeitos do comportamento da mãe (em termos de do apoio e qualidade da assistência prestada) eram removidos.

Outro trabalho de Fonagy, Steele e Steele (1991) verificaram que as representações maternas sobre a sua vinculação (autónoma *versus* pouco investida ou ansiosa), durante a gravidez, permitiam predizer padrões de vinculação criança-mãe (seguros *versus* inseguros) observados aos 12 meses, em 75% das vezes.

Deslocando-nos agora para uma vertente mais cognitivista, referiremos, seguidamente, alguns estudos que abordam a importância das ideias ou crenças das mães, sobre o desenvolvimento dos seus filhos (Miller, 1988) e sobre as formas de os educar (Kochanska, 1990).

Miller (1988) refere que as questões básicas que se colocam no seio desta linha de investigação têm a ver com a natureza das referidas ideias, suas origens, seus efeitos nas práticas parentais e sua influência no desenvolvimento dos seus filhos.

De acordo com Miller (op. cit.), os estudos em populações especiais revelam que os pais de crianças portadoras de deficiências ou com atrasos de desenvolvimento estão, de uma forma geral, conscientes dos níveis de funcionamento mais baixos, apresentados pelos seus filhos. Miller, refere também que as correlações entre as capacidades de estimar a prestação dos seus filhos e a prestação real, são idênticas em amostras de pais de crianças com e sem deficiência.

Em estudos que se centraram em habilidades ou capacidades específicas, como o de Crouchman (1985, cit. in Miller, 1988), observa-se um padrão generalizado de sobrestimação das capacidades dos seus filhos, constatando, no entanto que o nível de exactidão foi mais elevado para as aquisições linguísticas do que para as aquisições no domínio perceptivo.

Um dos objectivos deste tipo de estudos em populações especiais, por exemplo, os estudos com pais de crianças com deficiência mental [ex: Gradel, Thompson e Sheehan (1981) e Stancin, Reuter, Dunn e Bickett (1984, cit. in Miller, 1988)], relaciona-se com a determinação do grau em que os pais podem fornecer informações-diagnóstico precisas, sobre as capacidades dos seus filhos.

Mais recentemente têm surgido trabalhos que demonstram as vantagens da colaboração formal dos pais no processo de avaliação do desenvolvimento dos seus filhos (ex: Ireton, 1996; Squires 1996; Squires e Bricker, 1991).

Em estudos comparativos realizados entre mães de crianças com Síndroma de Down e mães de crianças "normais", relativamente às suas opiniões sobre as características e comportamentos dos seus filhos Rothbart e Hanson (1983, cit. in Leitão, 1992) salientam que as mães das crianças com Síndroma de Down referem maior lentidão na integração e resposta aos estímulos, frequências inferiores de sorriso e vocalizações e frequência superior de reacções de medo. Cardoso-Martins e Mervis (1990) assinalam que

para além da passividade, as mães das crianças com Síndroma de Down expressaram espontaneamente a sua preocupação sobre a eventual possibilidade dos filhos não virem a falar.

Há de facto que equacionar, de uma forma transaccional, a conjugação entre as expectativas das mães de crianças com Síndroma de Down (que pelos estudos que referimos, parecem baixas relativamente a alguns aspectos do seu comportamento e desenvolvimento) e as características destas crianças, com o objectivo de tentar compreender a forma como interagem com elas e, se for caso disso, delinear estratégias de intervenção a esse nível.

Cabe aqui também remeter para o modelo proposto por Sameroff e Feil (1981, cit. in Sameroff, 1982) - que abordámos na apresentação do modelo transaccional - relativamente aos níveis de conceptualização dos pais sobre o desenvolvimento dos seus filhos (1-Simbiótico; 2-Categorial; 3-Compensatório; 4-Perspectivístico) e a sua grande importância na compreensão do modo como os pais encaram a diferença do seu filho. Como atrás referimos, os pais cuja compreensão do seu filho se encontra restrita a níveis mais primitivos, podem ter dificuldade em lidar com aquilo que consideram como crianças diferentes.

A psicologia social tem, na nossa opinião, um importante contributo a dar no âmbito da investigação sobre o desenvolvimento da criança particularmente no que se refere à necessidade de compreender as relações existentes entre as ideias, as percepções e as acções parentais.

Segundo Brazelton e Cramer (1989) as percepções dos pais sobre os seus filhos são determinantes no desabrochar da relação pais-criança.

Nugent (1989) salienta, referindo-se especificamente ao trabalho de Cramer (1987), que a tarefa de influenciar as percepções dos pais sobre os seus filhos é extremamente complexa, uma vez que os significados que os pais atribuem ao comportamento da criança podem ter origem na sua história pessoal e no inconsciente.

Numa recente e interessante revisão sobre a questão das crenças parentais dos pais de crianças com necessidades especiais, Booth (1997) analisa três aspectos fundamentais das mesmas: atribuições causais sobre as capacidades dos seus filhos; natureza do seu papel de pais no processo de

desenvolvimento da criança e papel do *"stress"* relativamente às crenças parentais (aspectos que analisaremos no Capítulo IV). O tema central do seu artigo relaciona-se com a seguinte questão, que deixamos em aberto: Deverão as crenças dos pais sobre as características e o desenvolvimento do seu filho constituir um foco de intervenção (tentando promover mudanças a este nível) ou como um quadro de referência no qual as medidas de intervenção devem ser enquadradas (tentar intervir de acordo com as crenças dos pais)?

A percepção de auto-eficácia[13] (Bandura, 1977) é outro constructo central que medeia as relações entre o conhecimento e o comportamento. Segundo Litt (1988, cit. in Teti e Gelfand,1991) as relações entre a percepção de auto-eficácia e a prestação são bidireccionais. Os indivíduos que se consideram como eficazes tendem a persistir numa determinada tarefa até conseguirem atingir o sucesso, enquanto que os indivíduos que não se consideram como eficazes desistem precocemente. Por sua vez, as percepções de auto-eficácia dos indivíduos são aumentadas ou reduzidas em função das suas experiências de sucesso ou insucesso (Litt, op. cit.).

Teti e Gelfand (op. cit.) realizaram uma investigação na qual observaram 48 mães deprimidas e 38 mães não deprimidas em situação de interacção com os seus filhos, com idades compreendidas entre os 3 e os 13 meses. O trabalho teve como objectivo verificar, em que medida percepções de auto-eficácia materna mediaram os efeitos de variáveis (tais como: a depressão, as percepções de temperamento difícil relativamente aos filhos e o apoio prestado pelo marido), tiveram sobre a competência materna (uma variável composta, resultante da soma das pontuações, obtidas em variáveis como: sensibilidade; *"warmth"*; *"flatness of affect"*; *"disengagement"*; hostilidade). Como inicialmente previsto, a percepção de auto-eficácia materna relacionou-se significativamente com a competência materna independentemente dos efeitos das outras variáveis (Teti e Gelfand, 1991). Especialmente interessante foi a constatação

13 A percepção de auto-eficácia tem a ver com o julgamento que cada pessoa faz sobre a própria capacidade de realizar uma prestação competente e eficaz em determinado contexto ou relativamente a determinada tarefa (Teti e Gelfand, 1991).

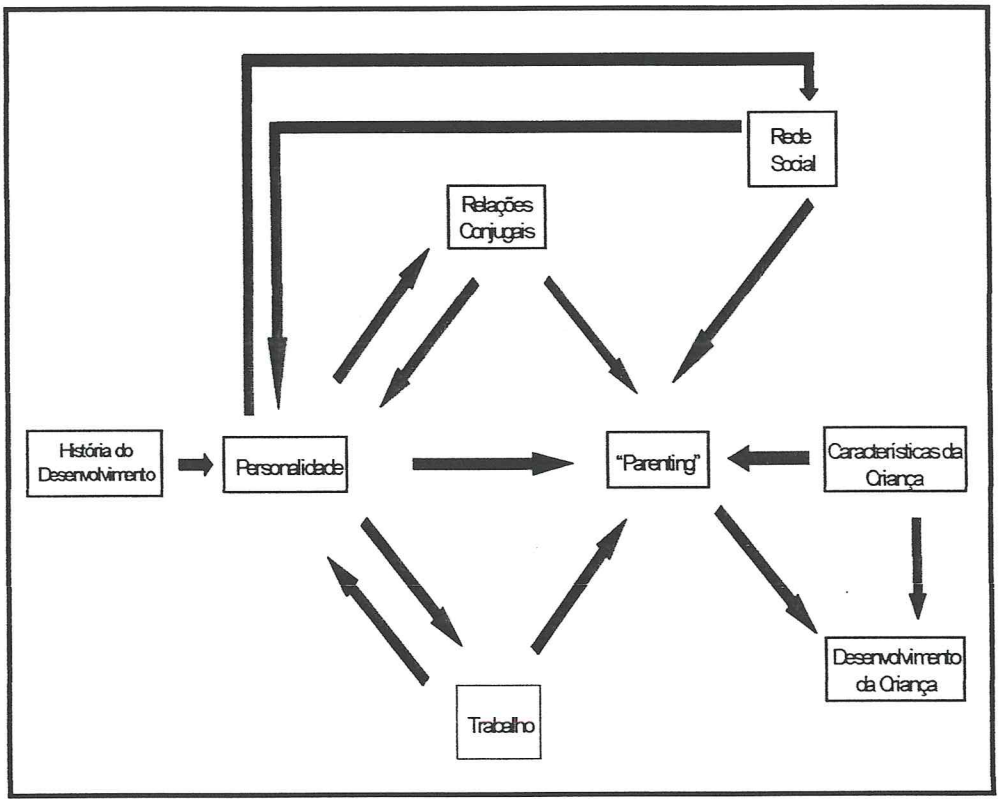
de que a depressão materna não apresentou nenhuma relação com a competência materna independentemente da percepção de auto-eficácia. Mães deprimidas que consideravam os seus filhos "fáceis", em termos de temperamento, apresentaram percepções de auto-eficácia substancialmente mais elevadas do que as mães deprimidas que consideravam os seus filhos como "difíceis". Esta observação levanta duas questões interessantes:

- Quais as influências do temperamento da criança na construção das percepções de auto-eficácia materna em mães deprimidas e não deprimidas?
- Quais as crianças relativamente às quais o risco psicossocial é superior?

Mais uma vez, surge a natureza bidireccional dos processos interactivos (que analisaremos em seguida) que projectada num *continuum* temporal, nos remete para o modelo transaccional do desenvolvimento de Sameroff e Chandler (1975, cit. in Sameroff e Fiese, 1992), que anteriormente apresentámos.

Finalizamos este ponto, apresentando um modelo proposto por Belsky (1984), que parece sintetizar, de uma forma extraordinariamente compreensível, articulada, sistémica e coerente, muitos dos aspectos que temos vindo a referir e, simultaneamente, nos permite visualizar, de uma forma global e rápida, os principais determinantes das diferenças individuais observadas nos modos como os pais cuidam e educam os seus filhos (*"parenting"*).

Quadro 6 — Modelo dos determinantes do *"parenting"* (Belsky, 1984, The determinants of parenting: A process model, p. 84).



A abordagem sobre os determinantes da criança e da mãe no processo interactivo, permitiu-nos a introdução progressiva de ideias sugestivas da natureza bidireccional do referido processo.

O modelo de Belsky (1984), multi-dimensional na sua abrangência mas unidireccional na sua natureza, permite-nos a transição para o ponto seguinte que pretende ilustrar o modo como a questão da bidireccionalidade tem sido abordada por diversos autores.

3.3.2.1.3 — NATUREZA BIDIRECCIONAL DO PROCESSO INTERACTIVO

São muitos os autores que têm descrito e atribuído designações diferenciadas ao desenvolvimento da interacção mãe-criança.

Spitz (1964, cit. in Barnard e Kelly, 1992), considera o processo interactivo como um diálogo composto por ciclos de acção. Considerando ainda que em situações de trocas sem sentido ou reacções inapropriadas o referido diálogo pode estar comprometido, sugerindo que cabe à mãe entrar em empatia com as reacções do bebé, ou seja compreender e sintonizar-se com os comportamentos do seu filho.

A noção de empatia encontra-se também subjacente à perspectiva apresentada por Stern (1985, cit. in Beckwith, 1992) que no entanto a designa como sintonia afectiva (*"affect attunement"*), ou seja a que a capacidade para identificar o que o outro experiencia subjectivamente. Através deste processo os pais reflectem, através de formas não verbais, as experiências internas da criança o que lhe permite percepcionar o modo como os outros a percepcionam. Também referido como intersubjectividade (Trevarthan, 1979, cit. in Beckwith, 1992) este processo implica que os pais "lêem" o estado interno da criança e a criança "lê" a resposta dos pais como um reflexo da sua experiência original (Beckwith,1992). Ainda segundo Beckwith, o *"attunement"*[14] é fundamental na aquisição da noção de *"Self"* como uma identidade própria e separada dos outros. Stroufe (1989) traça as origens da organização ou regulação interna (*"Self"*) à relação diádica, referindo que o processo de desenvolvimento vai da regulação comportamental da díade à auto-regulação (*"self-regulation"*).

Brazelton (1987; 1989) prefere entender a interacção como um processo comunicativo salientando o carácter cíclico e ritmado do mesmo. Acentua o facto da interacção social ser um sistema interactivo que é governado por regras e se orienta em função de objectivos e no qual ambos os parceiros participam activamente, desde o início (Brazelton, 1989). O procedimento do *"still face"*, muito utilizado nos estudos deste autor, é um claro exemplo da violação das regras fornecendo à criança informações contraditórias sobre as intenções ou objectivos da mãe. Podemos pois dizer que para este autor a

14 O *"Attunement"* implica participar ou partilhar a experiência do outro sem alterar o comportamento do outro, sendo distinta da comunicação que se refere a troca de informação (Stern, 1985, cit. in Beckwith, 1992).

responsividade da criança funciona como *"feedback"* para os comportamentos maternos, assim como a responsividade da mãe retro-alimenta os investimentos comunicativos do bebé.

Brazelton e Cramer (1987) referem a sincronia, a simetria, a contingência, a adesão, os jogos e a autonomia como características da interacção que favorecem a evolução precoce da vinculação.

Kaye (1976, cit. in Barnard e Kelly, 1992) acentua o carácter de alternância do processo interactivo, descrevendo o *"turn-taking"* como um processo no qual cada parceiro aprende as regras para começar ou finalizar a sua vez através do *"feed-back"* do outro parceiro. Ao longo do tempo os comportamentos da mãe e da criança vão-se adaptando mutuamente, tornando-se cada parceiro, cada vez mais competente na influência do comportamento do outro.

Thoman (1975, cit. in Barnard e Kelly, 1992) em vez de falar em alternância dá-nos a ideia de sequencialização, referindo que o processo de adaptação entre a mãe e a criança decorre com base em sequências com 3 partes: 1) bebé fornece uma pista à mãe; 2) a mãe dá uma resposta a essa pista; e de seguida, 3) o bebé responde à acção da mãe.

Barnard e Kelly (1992) descrevem o processo interactivo como uma dança mutuamente adaptativa, com quatro características fundamentais:

- Cada um dos parceiros deve possuir um repertório de comportamentos suficiente;
- As respostas de ambos os parceiros devem ser contingentes umas em relação às outras;
- Deve verificar-se uma riqueza no conteúdo interactivo;
- Os padrões adaptativos específicos entre os pais e as crianças devem modificar-se em função da modificação das competências da criança.

Nas perspectivas que apresentámos embora formuladas em formatos bastante diferenciados parecem estar no entanto subjacentes um conjunto de constructos idênticos: a reciprocidade, a responsividade, a contingência e a sensibilidade materna, que integram dimensões fundamentais na compreensão

do processo interactivo: a direccionalidade, o conteúdo, a temporalidade e o afecto.

A noção de reciprocidade nas interacções sociais precoces surge inicialmente formulada através do *"generalised expectancy model"* proposto por Lewis e Goldberg, em 1974. Referem que uma das vantagens básicas da responsividade da mãe às iniciativas da criança é proporcionar à mesma, experiências contingentes que lhe permitam desenvolver a expectativa de que o seu comportamento pode ter efeitos no envolvimento, originando sentimentos de auto-eficácia. Ao ter este tipo de expectativa, a criança encontra-se motivada para utilizar comportamentos e habilidades, que não foram anteriormente reforçados, constituindo esta motivação um motor de novas aprendizagens.

Será interessante abrir aqui um pequeno parênteses para chamar a atenção para o paralelismo deste modelo, no âmbito das relações sociais e a *"mastery motivation"* que anteriormente referimos no âmbito das relações com os objectos.

Goldberg (1977, cit. in Leitão, 1992) acrescenta ainda que a responsividade da criança permite, também à mãe, desenvolver sentimentos de eficácia e de competência, o que conjugado com a responsividade da mãe favorece o desenvolvimento de relações optimais ou ideais:

"... the ideal parent-infant relationship is one in which each member of the dyad produces perfect contingencies for the other" (op. cit., p. 20)

A dimensão temporal que constitui uma das facetas do processo interactivo, encontra-se também bem ilustrada no conceito de contingência que se refere à proximidade temporal entre determinado comportamento ou resposta e sua consequência. A este respeito Brinker e Lewis (1982), referem que um atraso superior a dois segundos entre o movimento da criança e a sua consequência implica que crianças com 9 meses não realizem a associação estímulo-resposta, não se verificando, portanto, aprendizagem. Lowenstein e Field (1992) salientam que uma aprendizagem ideal ocorre quando o reforço surge no espaço de um segundo e que pausas iguais ou superiores a três segundos levam a criança desinvestir da interacção em curso. As pausas

parecem ter a importante função de ajudar a criança a organizar e separar os acontecimentos.

No desenvolvimento dos processos interactivos, subjaz ainda uma dimensão temporal mais ampla ao considerarmos a necessidade dos pais adequarem as suas iniciativas e respostas às diferentes capacidades e níveis de competência evidenciados pela criança, em constante evolução. A este respeito Osofsky e Connors (1979) referem a progressiva substituição de comportamentos reguladores de tipo proximal pelos comportamentos de tipo distal.

A adequação que acabámos de referir não é apenas temporal, mas também em termos de conteúdos das actividades conjuntas. Este aspecto relaciona-se com o constructo de sensibilidade materna e evoca-nos ainda a importância dos jogos sociais (Bruner, 1986; Platt e Coggins, 1990) entendidos como rotinas comunicativas estruturadas fundamentais no desenvolvimento pré-linguístico e linguístico da criança.

Neste âmbito, o conceito de *"scaffolding"* (Bruner, 1977, cit. in Leitão, 1992; Beckwith, 1992 e Smith, 1994) é fundamental pois sintetiza um conjunto de *"técnicas e procedimentos – organização temporal dos "turns", pausas, elaborações, iniciativas e técnicas de controlo, "modelling", ajudas físicas totais e parciais, sinalizações para a criança assumir o seu "turn" (...)"* (Leitão, 1992, p. 30), que a mãe utiliza na sua interacção com a criança, fornecendo o apoio concreto às estruturas cognitivas emergentes, pois atribui-lhes um significado comunicativo que por vezes ainda não têm. A mãe vai progressivamente reduzindo o seu papel de orientação e ajuda na medida em que evoluem as competências da criança, deixando-lhe cada vez mais espaço para que ela conquiste a sua autonomia.

Para finalizar, e referindo-nos aos padrões interactivos entre díades constituídas por crianças "normais" e com Síndroma de Down, tomaremos como principal referência a exaustiva revisão de estudos efectuada por Leitão (1992). Este autor conclui, com base na revisão efectuada, que a tendência inicial de considerar as mães das crianças com Síndroma de Down mais directivas e intrusivas tem vindo a ser substituída pela evidência

experimental de que as diferenças entre ambos os grupos não são assim tão grandes e que a *"directividade e a sensibilidade não são necessariamente características opostas e antagónicas"* (Leitão, op. cit., p.143). O próprio autor num trabalho de investigação que realizou, verificou a não existência de diferenças significativas nos padrões interactivos das díades "normais" e com Síndroma de Down, concluindo que a variabilidade do processo interactivo não pode ser explicada exclusivamente com base nas variáveis maternas ou nas variáveis da criança, sendo necessária uma abordagem mais aprofundada e transaccional.

3.3.2.2 – INTERACÇÃO PAI-CRIANÇA

Contrariamente ao que se verifica relativamente à investigação sobre a interacção mãe-criança, constata-se a existência de um número relativamente menor, de estudos no âmbito da interacção pai-criança. Isto não significa que o papel do pai no desenvolvimento da criança não seja reconhecido mas, como refere Parke (1979), a sua influência foi durante muito tempo, considerada como importante apenas no final da infância.

Numa revisão sobre esta temática, Parke (1979) aponta alguns dos argumentos que podem justificar a referida situação:

- Aspectos culturais, que se prendem com a clara demarcação de papéis e funções entre ambos os membros do casal, na qual a responsabilidade primária na prestação dos cuidados básicos ao bebé (*"caregiving"*) cabe à mãe. Parke (op. cit.) acrescenta que este modelo não constitui apenas característica da sociedade ocidental mas é extensível a outras culturas e a outras épocas.
- Aspectos teóricos, que se relacionam com a dominância das perspectivas psicanalíticas e consequente centralidade da situação de alimentação no contexto da vinculação e desenvolvimento de relações sociais precoces. Bowlby e seus seguidores acentuaram, de forma muito marcada, o papel da mãe no desenvolvimento da capacidade do bebé responder aos estímulos sociais (Bowlby, 1969, cit. in Parke, 1979).

Os factores que acabámos de referir constituem, provavelmente, os fundamentos da tão acentuada diferenciação de papéis entre a mãe e o pai, nos cuidados básicos a prestar ao bebé e a crianças de idades baixas. Durante muito tempo e em muitas culturas, o papel do pai no desenvolvimento dos seus filhos, nos primeiros anos de vida, tem sido claramente minimizado, sendo a sua influência considerada como de tipo indirecto, exercida fundamentalmente através do suporte económico do sistema familiar. Segundo Lamb (1992) o final da segunda Guerra Mundial origina um novo foco para a função paterna, o de modelo de tipificação sexual, especialmente para os filhos varões.

O final dos anos 70 e início dos anos 80 marca o início de um período no qual iriam ocorrer grandes e importantes transformações sociais com enorme impacto a nível do sistema social mais reduzido: a família. O aumento do número de mulheres, mães de crianças de idades reduzidas, empregadas a tempo inteiro, assim como a redução do contexto familiar à família nuclear, implicou necessariamente modificações nas funções e papéis de ambos os membros do casal, passando os pais (aqui como o elemento masculino) a assumir papéis cada vez mais activos na tarefa de criar e educar os seus filhos.

Para além destes argumentos de carácter social é também possível encontrar fundamentos teóricos para a modificação na conceptualização do papel do pai no desenvolvimento do bebé. Como refere Parke (1979), o surgimento da noção de estimulação, a demonstração de que o contexto de alimentação não é o único que permite o desenvolvimento de relações sociais, assim como a evidência experimental de que as crianças também se vinculam a outros indivíduos que não só as mães, justificam o crescimento do interesse pela investigação sobre a interacção pai-criança.

Os argumentos que acabámos de apresentar justificam uma mudança na conceptualização da paternidade, implicando um visão do pai como *"progenitor activo, envolvente e envolvido nos cuidados"* (Lamb, 1992, p.21).

De acordo com Easterbrooks e Goldberg (1984) as investigações sobre a interacção pai-criança têm seguido duas linhas diferenciadas:

- Provar que as crianças se vinculam aos pais;

- Sugerir que o empenhamento do pai na educação da criança (*"child rearing"*) influencia o desenvolvimento da mesma.

3.3.2.2.1 – MODELOS DE INFLUÊNCIA PATERNA

Que as crianças se vinculam aos pais e que os mesmos pais têm efeitos importantes no comportamento e desenvolvimento dos filhos (Belsky, Gilstrap e Rovine, 1984; Easterbrooks e Goldberg, 1984; Lamb, 1992; Parke, 1979) constitui ponto assente, como à frente ilustraremos, o que não parece ainda tão claro é o modo como as suas influências se exercem:

- Directamente ou indirectamente?
- Afectando a totalidade ou um dos elementos do sistema interactivo mãe-criança?

De uma forma um pouco simplista, Lamb (1992) resume as modalidades de influência paterna no desenvolvimento dos seus filhos a 4 modelos básicos: 1) suporte económico familiar; 2) apoio emocional prestado à mãe ou substituto; 3) apoio de tipo instrumental ou prático, participando nas tarefas domésticas; 4) interacção directa com a criança, brincando, ensinando ou participando nos cuidados básicos.

Relativamente à conceptualização dos referidos vectores de influência (directa/indirecta), no desenvolvimento da criança, Parke (1979), apresenta-nos um quadro mais complexo mas ao mesmo tempo mais sugestivo das redes de interdependências dinâmicas, ao sugerir sete modelos diferenciados, que seguidamente esquematizamos:

Quadro 7 — Efeitos directos e indirectos nas interacções diádicas (pai-criança) e triádicas (pai-mãe-criança), (Parke, 1979, Perspectives on Father-Infant Interaction, p. 556).

DÍADE

Modelo dos Efeitos Directos

Pai ⟷ Criança

Mãe ⟷ Criança

TRÍADE

Modelos de Efeitos Directos e Indirectos

1. Impacto da modificação introduzida pelo pai, no comportamento da mãe relativamente à criança

Pai → Mãe → Criança

(Exemplo 1: Apoio económico e prático do pai, permite à mãe alterar o tempo que tem disponível para o bebé e melhorar os padrões de interacção)

2. Impacto da relação pai-criança na interacção mãe-criança (modelo reactivo)

Pai — Criança → Mãe — Criança

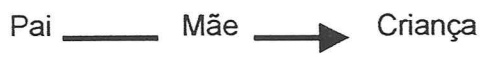
(Exemplo 2: Se o pai exibe um comportamento negativo em relação à criança, a mãe pode reagir quer em termos complementares como em termos compensatórios.)

3. Impacto da modificação introduzida pelo pai no comportamento da criança e seu impacto na interacção mãe criança

Pai → Criança → Mãe — Criança

(Exemplo 3: Comportamento irritável por parte da criança pode ser reforçado pelo pai, o que por sua vez pode afectar os sentimentos da mãe relativamente ao bebé)

4. Impacto da relação dos pais na criança



[Exemplo 4: Elevados níveis de conflito no casal, relacionam-se com níveis superiores de expressão de afecto negativo relativamente à criança, por parte da mãe, (Pedersen e al., 1977, cit. in Parke, 1979)]

5. Impacto da relação pai-criança na relação conjugal



(Exemplo 5: O nascimento da criança altera a relação conjugal)

Para além dos modelos referidos, há ainda a considerar os efeitos dos contextos nos quais decorrem as interacções, não apenas no que diz respeito às suas características sociais como físicas (aspecto que, como anteriormente referimos, tem sido bastante negligenciado, provavelmente porque os seus efeitos são muito mais subtis e difíceis de avaliar). Parke e O'Leary (1976, cit. in Parke, 1979) observaram os padrões de interacção da mãe com o seu filho recém-nascido na presença e ausência do pai e detectaram que as mães sorriam mais e brincavam mais com os seus filhos na presença do pai. O mesmo também se verificou relativamente à interacção pai-criança com ou sem a presença da mãe. Este fenómeno é designado por Bronfenbrenner (1974, cit. in Parke, 1979) como efeitos de segunda ordem, ou seja, os efeitos de uma terceira pessoa nos padrões de interacção de uma díade.

3.3.2.2.2 – ENVOLVIMENTO PATERNO: ASPECTOS QUALITATIVOS E QUANTITATIVOS

De acordo com Easterbrooks e Goldberg (1984), Belsky, Gilstrap e Rovine (1984), a investigação conduzida nos últimos 10 anos demonstrou a competência dos pais assim como a sua sensibilidade na interacção com os seus filhos, evidenciando simultaneamente claras diferenças entre os estilos de interacção mãe-criança e pai-criança, mesmo em situações nas quais os pais assumem papéis activos nas tarefas de cuidar diariamente dos seus filhos.

Apresentaremos seguidamente alguns estudos que permitem evidenciar estes aspectos.

Relativamente à associação entre determinadas características paternas, como a sensibilidade (*"sensitivity"*) e a qualidade da vinculação criança-pai em famílias da classe média, van IJzendoorn e Wolff (1997) realizaram recentemente uma meta-análise reveladora de dados pouco consistentes e, que passamos a apresentar.

Quadro 8: Estudos sobre a vinculação pai-criança (van IJzendoorn e Wolff, 1997, In search of the absent-father meta-analyses of infant-father attachement: a rejoider to our discussants, p. 607).

Autores	N	Características paternas	Idade Meses	Contexto De Observ.	Ida-De SSP	Resultados
Belsky (1983)	51	Empenhamento geral; Extensão e intensidade das interacções; estimulação; "care give"; afecto positivo, ler; ver TV	1 3 9	Domicílio	13	Sem resultados significativos

Easterbroo-kes e Gooldberg (1984)	75	Sensibilidade ao comportamento (apoio emocional e qualidade do apoio)	20,5	Laboratório	20,5	Sem resultados significativos
Grossman e Grossman (1992)	46	Qualidade das interacções paternas (empatia e suavidade	2 6 10	Domicílio	18	Sem resultados significativos
Scheneider, Rosen e Rothbaum (1993)	62	Aceitação paterna Qualidade do apoio	21,5	Laboratório	21,5	Sem resultados significativos
Volling e Belsky (1992)	113	Responsividade (resposta, estimulação, afecto, lazer, cuidados básicos)	3 9	Domicílio	13	Sem resultados significativos
Caldera, Huston e O'Brien (1995)	90	Sensibilidade paterna ("positive regard", sensibilidade ao "não distress" e intrusividade	6	Laboratório	18	Idem anterior + Quant.Empenha - mento paterno responsável por 10%da variância seg. Vinculação
Cox et al. (1992)	33	Interacção positiva (sensibilidade, afectividade, nível de activ. , e estimulação	3	Domicílio	12,5	Resultados Significativos
Gossens e van Ijzendoorn (1990)	75	Sensibilidade paterna	12 18	Laboratório	12 18	Correlação sig. com a seguran-ça da vinc. Criança – pai

Nota: Idade SSP refere-se ao momento em que foi avaliada a qualidade da vinculação utilizando o "Strange Situation Procedure" (Ainsworth, 1978, cit. in van IJzendoorn e Wolff, 1997).

Segundo Cowan (1997) mais importante do que aumentar o quantitativo de estudos sobre a vinculação criança-pai é a necessidade de uma abordagem familiar e sistémica, no estudo da vinculação. A este respeito Van IJzendoorn, Sagi e Lambermon (1992, cit. in Van IJzendoorn e Wolff, 1997) verificaram que a qualidade da rede de vinculação permitiu melhorar significativamente a predição do comportamento de crianças de idade pré-escolar, comparativamente com a qualidade da vinculação criança-mãe e criança-pai, consideradas isoladamente, particularmente no caso de uma das amostras utilizadas no estudo: crianças israelitas.

Outro aspecto que parece ressaltar dos estudos de Caldera, Huston e O'Brien (1995, cit. in Van IJzendoorn e Wolff, 1997), de Easterbrooks e Goldberg (1984) e de Lamb (1992) é o facto do empenhamento dos pais, na sua dimensão quantitativa (tempo que os pais passam com os filhos em brincadeiras ou em conjunto, sem actividade definida), independentemente da associação com aspectos qualitativos, apresentar relações positivas com o desenvolvimento da criança, particularmente em tarefas de carácter sócio-cognitivo (Easterbrooks e Goldberg, 1984; Lamb, 1992) e com os padrões de vinculação criança-pai (Caldera, Huston e O'Brien, op. cit.) e criança-mãe, nos rapazes, mas não nas raparigas (Easterbrooks e Goldberg, op.cit.). Esta constatação inesperada, mostra, segundo Easterbrooks e Goldberg, o impacto dos pais nos filhos do sexo masculino, assim como a natureza complexa e as interdependências relacionais no seio do sistema familiar.

3.3.2.2.3 — DIFERENCIAÇÃO DOS PADRÕES DE INTERACÇÃO PAI-CRIANÇA E MÃE-CRIANÇA

No que se refere ao grau de envolvimento paterno nos cuidados e educação dos seus filhos Juster (1987, cit. in Lamb, 1992) comparou os resultados obtidos através de um inquérito nacional (E.U.A.) de 1975 com os resultados de outro inquérito, realizado em 1981, verificando que:

- Subsistiu uma elevada discrepância entre os níveis de envolvimento paterno e materno, em favor das mães (em 1975 o envolvimento paterno era de 29%, valor que subiu para 34% em 1981);
- Verificou-se um aumento de 26% no tempo que o pai médio dedicou a situações de interacção directa, entre 1975 e 1981.
- O aumento percentual para as mães foi substancialmente menor (7%).

Num estudo recente sobre os determinantes do envolvimento paterno Lamb (1992), identifica quatro factores que, de forma hierárquica, influenciam o envolvimento do pai com os filhos:

1. Motivação paterna;
2. Competências e auto-confiança nas tarefas e actividades com os filhos;
3. Apoio (especialmente as atitudes das mulheres relativamente ao empenhamento dos maridos);
4. Práticas institucionais (tempo dedicado ao trabalho/tempo dedicado à família).

Relativamente às diferenças entre os estilos interactivos mãe-criança e pai-criança, a revisão de estudos efectuada por Parke (1979), revela tendências consistentes: os pais tendem a utilizar mais estimulação táctil e física enquanto que as mães tendem a verbalizar mais, realizar estimulação através de objectos ou brinquedos e brincadeiras convencionais (ex: Jogos de "esconde-esconde", etc.). Segundo Lamb (1992) os pais surgem muito mais como parceiros de jogo do que as mães, cujas interacções com os filhos são mais dominadas pelos cuidados básicos. No seu papel de parceiros de jogo, os pais exibem frequentemente um tipo de comportamento típico - arreliar a criança (*"teasing"*) - muito menos frequente nas mães, e que segundo Labrell (1994), parece ser positivo em termos do desenvolvimento social e cognitivo da criança, desde que o seu grau de ambiguidade e quebra da rotina não se encontre para além dos limites da Zona de Desenvolvimento Potencial.

Não podemos, no entanto, deixar de realçar o facto dos padrões de interacção de ambos os progenitores se modificarem ao longo do tempo, em

função da idade e competências evidenciadas pela criança, e em função dos diferentes contextos em que participam.

O sexo da criança parece ser outras das determinantes dos padrões de interacção paternos. Parke e Swain (1977, cit. in Parke, 1979) observaram padrões de interacção diferenciados conforme o filho fosse do mesmo sexo ou do sexo oposto ao do pai (ou mãe), em contextos de jogo, o mesmo não se verificando em contextos de alimentação. Os referidos autores constataram que os pais tendiam a pegar mais nas filhas e a realizar mais actividades de estimulação com os rapazes, enquanto que nas mães se observou exactamente o contrário, ou seja, as mães tendiam a pegar mais nos rapazes mas a estimular mais as raparigas. Este tipo de resultados evidenciam, segundo Parke (1979) que os progenitores tendem a estimular mais os filhos do mesmo sexo que o seu, desempenhando papéis complementares com os seus filhos do sexo masculino ou feminino.

Embora sejam estudos interessantes, foram no entanto realizados há 20 anos ou mais, o que nos leva a reflectir que o quadro actual seja bastante diferente, considerando que as grandes e rápidas mudanças económicas, sociais e culturais dos últimos 20 anos e consequentes pressões e mudanças nas atitudes da sociedade face à tipificação sexual e aos papéis de ambos os progenitores nos processos de criar e educar os seus filhos.

Curiosamente, estudos mais recentes apresentam quadros contraditórios. Belsky, Gilstrap e Rovine (1984) num estudo em que observaram 72 crianças aos 1, 3 e 9 meses de idade, em contexto domiciliário, não observaram diferenças nas preferências interactivas relacionadas com o sexo da criança, por parte de nenhum dos progenitores. Por outro lado Pleck (1983, cit. in Lamb, 1992) parece confirmar tendência anteriormente referida, relativamente ao tempo dispendido pelos pais na interacção com rapazes que, no estudo que realizou, foi superior ao tempo passado com raparigas, independentemente da idade da criança, embora, segundo o autor, seja fundamental considerar as variações regionais, étnicas ou religiosas.

Embora em quantidade reduzida, existem alguns trabalhos que apresentam dados contraditórios sobre o envolvimento dos pais relativamente

ao seu filho portador de deficiência. Deste modo Linder e Chitwood (1984), assim como Smith (1986), citados por Bailey, Blasco e Simeonsson (1992) verificaram que os pais passam uma quantidade significativa de tempo com o seu filho portador de deficiência.

Outros autores como, por exemplo, McConachie (1989, cit. in Bailey, Blasco e Simeonsson, 1992) salientaram que as mães passam significativamente mais tempo com o seu filho com deficiência, do que os pais e que estes tendem a assumir menos responsabilidade relativamente a esta criança do que em relação aos irmãos (Bristol et al., 1988, cit. in Bailey, Blasco e Simeonsson, 1992). No entanto, e como refere McConachie (1989, cit. in Bailey, Blasco e Simeonsson, 1992) não se observaram diferenças na qualidade das interacções com os seus filhos entre as mães e os pais de crianças com deficiência.

Num estudo com crianças com Síndroma de Down, Stonrman, Brody e Abbot (1983, cit. in Bailey, Blasco e Simeonsson, 1992) relataram que as mães assumiam mais frequentemente o papel de ensinar o seu filho comparativamente com os pais.

Finalizamos este ponto, reforçando mais uma vez a necessidade da utilização de uma abordagem familiar e sistémica sobre a vinculação, que segundo Cowan (1997) inclua o pai, avaliando os efeitos directos e indirectos no comportamento dos seus filhos, nas interacções pai-criança e nas relações mãe-criança, analisando também, as contribuições realizadas por outras *"caregivers"* quer em famílias mono parentais como biparentais.

Embora seja uma área de grande interesse não foi possível encontrar mais bibliografia sobre a interacção pai-criança em crianças portadoras de deficiência ou com problemas de desenvolvimento.

Neste capítulo realizámos uma revisão sobre alguns dos factores e variáveis que a investigação nos tem revelado como determinantes não apenas nos processos e produtos do desenvolvimento em crianças ditas "normais" mas também em crianças de risco ou enquadradas em determinados quadros de

desenvolvimento atípico. Sempre que julgámos adequado, e dispusemos de literatura temática específica, tivemos a preocupação de ilustrar com alguns estudos, particularmente relacionados um grupo populacional que mais nos interessa: as crianças portadoras de Síndroma de Down.

Interessa-nos agora, aprofundar um pouco mais os aspectos que se relacionam com a características médicas, desenvolvimentais e comportamentais específicas da referida população, com a finalidade de melhor entender as similitudes e diferenças relativamente à população dita normal e assim extrapolar sobre a adequação da transferência e aplicação de constructos, teorias e modelos oriundos da investigação enquadrada no âmbito dos limites da normalidade, com o objectivo de proceder a uma correcta manipulação de variáveis, na concepção e criação de modelos, programas e estratégias de intervenção que permitam maximizar o potencial de desenvolvimento de cada criança.

CAPÍTULO III

A CRIANÇA COM SÍNDROMA DE DOWN: CARACTERIZAÇÃO

CAPÍTULO III

A CRIANÇA COM SÍNDROMA DE DOWN: CARACTERIZAÇÃO

" One part of me was extremely sad - I couldn't stop crying. It took me a year to stop crying. And the other side of me wanted to be really happy and take her for walks and enjoy my new baby. It was a strange situation. Other people had a hard time because outwardly I probably looked toguether and happy. Since then, some people have said to me that it was really weird. And it was." – Parent Statement

1 — INTRODUÇÃO

No presente capítulo realizaremos uma revisão da bibliografia referente à caracterização da Síndroma de Down. Começaremos por analisar, segundo uma perspectiva histórica, as questões que se prendem com as modificações que a designação e definição desta condição, têm sofrido ao longo do tempo.

Realizaremos seguidamente uma abordagem das questões etiológicas e epidemiológicas, prosseguindo com uma análise relativa à influência da carga genética no fenótipo. Seguidamente, referir-nos-emos brevemente, a recentes avanços da genética, fundamentais para o melhor entendimento sobre a forma como os genes determinam o desenvolvimento. As questões referentes às técnicas actuais de diagnóstico pré-natal serão referidas sumariamente.

Analisaremos de uma forma mais aprofundada os aspectos que se prendem com as patologias médicas associadas à Síndroma de Down, pelas enormes implicações que têm, em termos do potencial de desenvolvimento da criança, facto que justifica a sua identificação o mais precocemente possível.

Um bom nível de informação dos pais e/ou outras pessoas que cuidem regularmente criança, relativamente aos aspectos médicos com maior incidência, parece-nos ser fundamental em termos de prevenção e Intervenção Precoce.

Focaremos, por fim — quando caracterizarmos o desenvolvimento destas crianças, mais especificamente no escalão etário dos 0-5 anos — a problemática da similaridade *versus* diferenciação destas crianças quando comparadas com crianças consideradas como "normais", como quadro de referência da nossa análise.

Embora conceptualmente correcto, mas bastante artificial, do ponto de vista prático, abordaremos as questões do desenvolvimento em domínios separados, tentando ainda evidenciar o papel fundamental das mães, do contexto familiar e ecológico, do qual a criança faz parte, na promoção de oportunidades que maximizem o processo de desenvolvimento da criança, minimizem as suas reais ou potenciais dificuldades e favoreçam o desenvolvimento dos sentimentos de competência e auto-estima.

2 — DESIGNAÇÃO E DEFINIÇÃO: BREVE RETROSPECTIVA HISTÓRICA

A Síndroma de Down ou Trissomia 21 constitui a etiologia de tipo cromossómico mais frequente no âmbito da Deficiência Mental (Holtzman, Epstein e Mobley, 1996; Roizen, 1996b). Segundo Morato (1993):

"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." (p. 20).

A designação atribuída aos indivíduos portadores desta condição tem variado bastante e pode ser explicada com base em factores históricos, científicos e éticos. A primeira referência, sob o termo de "mongolismo", surge em 1844, num livro de Chambers, intitulado "The Vestiges of the Natural History of Creation", que atribuía esta condição, a uma de várias formas de degenerescência racial (Booth, 1985). Chambers refere que o cérebro humano passa por um processo de evolução filogenética (evolui a partir do cérebro do peixe ao cérebro mamífero e por fim ao humano) e que depois de se tornar humano passa, ainda, por uma série de etapas evolutivas, que o autor assimila

às diferentes raças, nas quais se incluem a raça negra, malaia, mongólica. O nível máximo de desenvolvimento é representado pelos indivíduos do grupo Caucasiano. Segundo Chambers (1844, cit. in Booth, 1985):

"The Mongolian is an arrested infant newly born" (p.4).

No entanto, e apesar de não se conhecerem referências escritas anteriores a 1844, Milton e Gonzalo (1983) e Zellweger (1968, cit. in Rynders, 1987), referem que a análise de imagens em quadros antigos, assim como de gravuras esculpidas na pedra, permitem suspeitar que a consciência desta condição já existia há centenas ou mesmo milhares de anos. Segundo Strafford (1989, cit. in Gunn, 1993), os artefactos dos Olmecs, um povo do antigo México, constituem um bom exemplo disso. Ballesta (1995) apresenta-nos outro bom exemplo ao referir um quadro do século XVI (especificamente do ano 1505) de um pintor denominado Aachen, no qual é possível observar uma criança cujo perfil é o característico do fenótipo dos portadores de Síndroma de Down.

As primeiras descrição e caracterização morfológica aprofundada destes indivíduos, aparecem 22 anos depois da primeira referência, em 1866, nos trabalhos de Langdon Down. Trata-se do primeiro documento escrito, que de uma forma bastante extensa, descreve e caracteriza morfologicamente os indivíduos portadores desta condição. O grande número de indivíduos pertencentes a este grupo – mongólico, assim como a grande semelhança existente entre eles, permite-lhe, segundo a sua própria opinião, escolher um deles para proceder à sua descrição. Assim, e curiosamente, começa por referir que o cabelo é castanho (diferindo por isso do verdadeiro Mongólico), liso e escasso; a face que é achatada e larga; as bochechas que são redondas e se prolongam para os lados; os olhos que são oblíquos e afastados apresentando os epicantos mais distantes do que o normal; os lábios que são grandes, espessos e apresentam fissuras transversas; a língua é comprida, espessa e muito mais rugosa; o nariz é pequeno; a pele apresenta uma tonalidade um pouco mais amarelada e um grau de elasticidade deficiente (Down, 1866, cit. in Rynders, 1987).

No entanto, Down, provavelmente influenciado pelas correntes evolucionistas de origem Darwiniana vigentes na época e pelos escritos de Chambers, retoma a teoria da degenerescência étnica e considera, segundo Rynders, (op. cit.), que os indivíduos com deficiências mentais pertencem a várias classificações étnicas que incluem malaios, etíopes e mongólicos. Outro autor, Booth (1985), citando o trabalho de Down (1866), refere que para este é difícil acreditar que crianças mongolóides sejam filhas de pais europeus, atribuindo a degenerescência, a factores relacionados com a saúde dos pais:

"It is difficult to realise that he is the child of europeans; but so frequentely are these characters presented, that there can be no doubt that these ethnic features are a result of degeneration.... They are, for the most part, instances of degeneracy arising from tubercolosis in the parents." (p. 4).

De acordo com Booth (op. cit.) a concepção de que os indivíduos com Síndroma de Down eram de alguma forma Mongólicos persistiu até 1930, embora tivesse sido desafiada pelo próprio filho de Down, em 1906, ao afirmar que a semelhança física destes indivíduos com o povo oriundo da Mongólia era apenas superficial e acidental, evidenciando outras características que de modo algum se associavam à referida raça. Apesar desta iniciativa, e segundo Clarke e Clarke (1974, cit. in Booth, 1985), a utilização destes "rótulos" arcaicos: mongólico, mongolóide, só foi abandonado em meados do século XX no interesse da precisão científica e pela oposição a uma designação racista e ofensiva.

Booth (1985) refere ainda o contributo evidente de Brousseau em 1928, ao chamar a atenção da comunidade científica para a existência de crianças chinesas e asiáticas com Síndroma de Down, evidenciando que as características desta desordem são patológicas e não raciais. Parece, no entanto, que Brousseau terá introduzido um novo prejuízo, ao enfatizar fortemente a dissemelhança entre estas crianças e os outros membros da sua família.

A evolução das técnicas citogenéticas, em meados dos anos 50, permitiu aos investigadores a visualização dos cromossomas humanos na preparação para a metafase, possibilitando a descoberta de que a Síndroma de

Down 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 (op. cit.), pouco tempo depois, outros investigadores verificaram que algumas das pessoas com Síndroma de Down apresentavam translocações - Polani, Briggs, Ford, Clarke e Berg em 1960, e mosaicismo - Clarke, Edwards e Smallpiece em 1961.

Apesar de actualmente, a designação Trissomia 21 (baseada no genótipo) se apresentar como a designação mais correcta, quer do ponto de vista científico, como humano, para identificar a maior causa de Deficiência Mental de origem genética (Morato, 1993), o termo Síndroma de Down (baseado no fenótipo) continua a surgir de uma forma bastante sistemática e abundante, em literatura muito recente (ex: Spiker e Hopmann, 1997) e, nomeadamente, em periódicos de tipo científico.

Embora o termo "mongoloidismo" seja considerado altamente estigmatizante, pejorativo e em evidente desuso, o mesmo não se verifica com o termo Síndroma de Down que, segundo Booth (1985), parece gozar de uma grande popularidade. Este facto parece-nos, no entanto, um pouco contraditório ao realizarmos uma breve retrospectiva histórica. Se é verdade que Langdon Down teve o mérito de realizar a primeira descrição detalhada desta condição, também é um facto bem evidente, que as suas especulações sobre a etiologia desta desordem são pouco dignificantes do ponto de vista humano, pois retomam a hipótese da regressão genética (como em cima referimos) o que, de modo algum, contribuiu para melhorar o estatuto social dos referidos indivíduos num período exemplar da sua história. Em síntese, podemos dizer que no momento presente não se observa uma óbvia concordância entre os variadíssimos autores que se têm dedicado a esta temática, no que respeita à escolha da designação mais correcta, sendo possível encontrar ambos os termos (Trissomia 21 e Síndroma de Down) de forma indiscriminada. Concordamos com Morato (1993) que nos refere que Trissomia 21 constitui a designação mais humanizante e cientificamente correcta. No entanto, e considerando que a maioria dos autores que

consultámos utiliza a designação - Síndroma de Down, preferimos optar por lhes ser fiel, pelo que, no decurso da revisão da literatura utilizaremos a designação Síndroma de Down.

3 — INCIDÊNCIA E ETIOLOGIA DA SÍNDROMA DE DOWN

A Síndroma de Down é a doença genética humana mais frequente:1/700 nascimentos (Le Gall, 1995; Selikowitz, 1990) que em termos morfológicos se associa a um conjunto de traços faciais e físicos característicos (fenótipo) o que geralmente (nos casos de Trissomia 21 primária ou regular) permite a sua identificação, imediatamente após o nascimento. No entanto a confirmação médica desta situação só deve ocorrer após estudo genético do mapa cromossómico (cariótipo).

Como já ficou acima referido, constitui a causa mais comum de Deficiência Mental, e associa-se frequentemente a um conjunto muito diversificado de complicações médicas (em proporções diferenciadas), de entre as quais salientamos a cardiopatia congénita, anomalias intestinais, anomalias no sistema imunitário, doença de Alzheimer, etc..

Foram já descritas 120 características, mas muitas das crianças com Síndroma de Down não apresentam mais do que 6 ou 7 (Selikowitz, 1990).

Nenhuma destas características se encontra presente na totalidade dos indivíduos com Síndroma de Down à excepção da Deficiência Mental (Le Gall, 1995; Selikowitz, 1990) e da hipotonia neonatal (Le Gall, 1995), verificando-se pois uma grande variabilidade fenotípica cujas causas permanecem desconhecidas até à data.

Embora os valores relativos à incidência desta condição apresentem uma ligeira variabilidade conforme os países, anos e autores que realizaram os respectivos estudos epidemiológicos, é possível dizer que em termos globais a tendência parece ser muito idêntica. Assim, surgem-nos razões da ordem de 1 para 700 nascimentos vivos (Estivil et al., 1997; Le Gall, 1995; Selikowitz, 1990); 1 para 800 (Epstein, 1987; Rose, 1996; Hayes e Batshaw, 1994, cit. in

Holtzman et al.,1996). De acordo com Selikowitz (1990) o número de rapazes que nascem com Síndroma de Down é ligeiramente superior, quando comparado com o número de raparigas que nascem portadoras da mesma condição, não se conhecendo razões explicativas para tal fenómeno. Segundo 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.

De qualquer forma, alguma parcela 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 análise do cariótipo permite evidenciar três tipos ou modalidades distintas, com taxas de incidência também muito diferentes:

1º Tipo: Trissomia 21 primária ou regular – neste tipo 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 cromossómica durante o processo de divisão meiótica o que implica a sobreexpressão de vários dos 500 a 1.000 genes que existem no cromossoma 21 (Estivil et al.,1997). Corresponde a cerca de 95% da totalidade dos indivíduos com Síndroma de Down (Estivil et al., op. cit.; Selikowitz, 1990) e é possível de identificar à nascença através da observação de um conjunto de 8 traços, ou características físicas, propostas por Fried (1980):

- 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 1º e segundo dedos:
- Proeminência da língua.

2º Tipo: Translocação cromossómica 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 do 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 definição do diagnóstico. As crianças com translocação não se diferenciam das crianças com Trissomia 21 quanto ao grau da sua afecção, pois apesar de não terem a extremidade superior extra do par 21, isso não significa nenhuma diferença, pois trata-se 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 Síndroma de Down, e que parece ser a responsável por um determinado conjunto de características fenotípicas 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 no par 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 fenotípicas.

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 diversos 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, em 1993, que identificou claramente uma relação entre a idade materna e a incidência da Síndroma de Down (Le Gall, 1995; Rose, 1996). Segundo Le Gall (op. cit.) e Estivil et al. (1997), a frequência aumenta de forma exponencial, relativamente à idade materna, a partir dos 35 anos.

Um estudo realizado por Thuline (1987), com base em aproximadamente 600 famílias do estado de Washington, que tiveram crianças com Síndroma de Down entre 1940 e 1965, evidencia o habitual incremento na prevalência de crianças com Síndroma de Down em relação ao incremento da idade da mãe, sendo a faixa etária dos 35-39 anos aquela que apresentou uma maior incidência.

Quadro 9: Incidência da Síndroma de Down e idade materna (Selikowitz, 1990, El Sindrome de Down: Los Hechos, p. 57).

Idade materna (anos)	Incidência do S. Down	Idade materna (anos)	Incidência do S. Down
20	1 em 2000	35	1 em 350
21	1 em 1700	36	1 em 300
22	1 em 1500	37	1 em 250
23	1 em 1400	38	1 em 200

24	1 em 1300	39	1 em 150
25	1 em 1200	40	1 em 100
26	1 em 1100	41	1 em 80
27	1 em 1050	42	1 em 70
28	1 em 1000	43	1 em 50
29	1 em 950	44	1 em 40
30	1 em 900	45	1 em 30
31	1 em 800	46	1 em 25
32	1 em 720	47	1 em 20
33	1 em 600	48	1 em 15
34	1 em 450	49	1 em 10

Segundo (Selikowitz, 1990), na maior parte dos países desenvolvidos as gravidezes em mulheres com mais de 35 anos constituem menos de 10% de todas as gravidezes, razão pela qual, apesar dum evidente aumento do risco individual, as mulheres com mais de 35 anos dão à luz apenas 1/3 da totalidade de crianças com Síndroma de Down Os outros dois terços de crianças nascem de mães com menos de 35 anos e cerca de 20% de todas as crianças com esta síndroma nascem de mães com menos de 25 anos.

Um dado extremamente interessante que surge com base no trabalho de Thuline (1987), que em cima referimos, é o facto de cerca de 20% das crianças com Síndroma de Down, da amostra estudada, serem filhas de mulheres com menos de 20 anos.

Actualmente podemos dizer que 95% dos nascimentos de crianças com Síndroma de Down, ocorrem devido à não disjunção cromossómica materna, embora seja ainda difícil demonstrar se esta alteração ocorre durante a primeira ou segunda divisão meiótica (Le Gall, 1995).

Posteriormente, um estudo de Bricarelli (1985, cit. in Thuline, 1987) realizado com 177 famílias, revelou que 75% das trissomias eram de origem materna e 25% de origem paterna. O mesmo trabalho evidencia ainda que para as trissomias de origem materna, 92% ocorreram durante a 1ª Meiose,

observando-se uma percentagem de 89% para as trissomias de origem paterna ocorridas na mesma fase da divisão meiótica.

Mais recentemente, outros autores como Ballesta (1995) e Egozcue et al. (1997) apresentam valores obtidos através da utilização de técnicas mais sofisticadas que no entanto parecem confirmar os resultados de trabalhos anteriores, no sentido duma percentagem superior de fenómenos de não disjunção de origem materna (ver Quadro 10).

Quadro 10: Origem do cromossoma 21 em função da técnica utilizada. (Adaptado de Ballesta, 1995, p. 32).

Através de técnicas citogenéticas	
Não disjunção resultante de meiose materna	80%
Não disjunção resultante de meiose paterna	20%
Através de estudo molecular	
Não disjunção resultante de meiose materna	91,18%
Não disjunção resultante de meiose paterna	4,2%

Muitas têm sido as hipóteses levantadas 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); exposição a radiações (Selikowitz, 1990; Sigler et al., 1965, cit. in Varela, 1996); 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 Itália, com 267 pessoas portadoras de Síndroma de Down, 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, 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 coexistência de outro mecanismo explicativo do efeito da idade materna, para além do fenómeno da não-disjunção.

A este respeito, Jagiello et al. (1987) referem que, do conjunto de teorias que têm tentado explicar o referido fenómeno e, particularmente, as que se relacionam com os casos de trissomia dependentes da idade materna, existem quatro formulações que têm demonstrado uma maior sustentação, apontando hipóteses como: 1) alterações no oócito devido a ovulações tardias, noção de nucléolos persistentes (Holmes, 1987), presença de regiões de organização dos nucléolos duplas nos cromossomas dos pais (persistência de organizadores nucleolares 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; e por último, 4) uma hipótese mais recente que aborda a noção de relaxamento dos mecanismos de selecção natural (*"relaxed selection"*). A ideia da *"relaxed selection"* (Ayme e Lippman-Hand, 1982, cit. in Jagiello et al., 1987) sugere um declínio na capacidade de um útero humano mais envelhecido, rejeitar um ovo trissómico, facto que implicaria um aparente aumento da frequência com a idade.

Thuline (1987) levanta uma hipótese, que nos parece bastante interessante, referindo que os dados oriundos da amostra que estudou (ver em cima), sugerem que as mulheres que dão à luz uma criança com Síndroma de Down parecem constituir uma população específica (em risco) portadora de um conjunto de factores que, ou as predispõe para a não ocorrência da disjunção, ou lhes permite levar os seus fetos trissómicos a termo, ou ambas as situações.

Outro autor Holmes (1987, cit. in Hook, 1985) refere que uma hipótese explicativa do efeito da idade materna se relaciona com o facto de com a idade poder existir uma maior fertilização de gâmetas 21 e/ou sobrevivência *in utero* de embriões ou fetos trissómicos.

A questão verdadeiramente importante põe-se nos seguintes termos:

- será que o mecanismo biológico responsável pela perda de fetos com anomalias, processo denominado por *"terathanasia"* (Warkany, 1978, cit. in Huether, 1987), estará dependente da idade cronológica?

Para Thuline (1987) esta hipótese sugere que o efeito da idade materna se relaciona com o envelhecimento biológico e sua influência no processo reprodutivo. As mães que dão à luz bebés com Síndroma de Down, em idades mais jovens, podem manifestar os mesmos mecanismos que operam em mulheres mais velhas – o factor primário relacionado com a idade deveria ser biológico e não cronológico (Thuline, op. cit.). Estaremos pois a falar em processos de envelhecimento biológico. O mesmo autor chama ainda a atenção para a pluralidade de mecanismos que poderão ocorrer durante os processos de divisão celular e que poderão originar indivíduos com Síndroma de Down com diferentes cariótipos (especialmente no caso de translocações e mosaicismo).

4 – CARACTERIZAÇÃO MORFOLÓGICA E CORRELAÇÃO GENÓTIPO-FENÓTIPO NA SÍNDROMA DE DOWN

Desde que Down, em 1866, descreveu pela primeira vez, algumas das características físicas observadas em crianças com Síndroma de Down, muitos trabalhos foram publicados, descrevendo de forma exaustiva, cada um dos traços observados. Como já em cima ficou dito, a maior parte das crianças com Síndroma de Down podem ser diagnosticadas através de exame físico à nascença, pois apresentam um determinado número de características que fazem parte de uma constelação de defeitos (ver Fried, 1980).

Segundo Pueschel (1995b), alguns investigadores serviram-se de determinados sinais cardinais para desenvolver índices de diagnóstico, com o objectivo de proceder à identificação clínica de crianças de idades muito baixas, o que antes da era cromossómica era da máxima importância.

No entanto e apenas no caso da "microbrachycephalia" (braquicefalia) e da hipoplasia do meio da face, que origina o fácies característico da Síndroma de Down (Kurnit e Neve, 1987), a maior parte das outras características só se observam numa determinada proporção de indivíduos com a referida Síndroma (Kurnit e Neve, 1987; Pueschel, 1995b).

O estudo genético de indivíduos que, apesar de exibirem traços fenotípicos característicos da Síndroma de Down, aparentemente apresentavam cromossomas normais[1], indicadores de trissomias parciais, apontaram no sentido da existência de uma área específica no cromossoma 21 como responsável pelo fenótipo. Sabemos hoje que as características físicas, sobretudo da face, produzem-se pela presença de material extra de uma região do cromossoma 21 especificamente região q22.2-q22.3 (Serés et al., 1997; Selikowitz, 1990). No entanto o défice cognitivo, componente global do fenótipo da Síndroma de Down, parece não ser apenas resultante da influência de genes contidos na "região crítica", mas deve-se a múltiplos determinantes genéticos, alguns dos quais exercem maior influência do que outros (Le Gall, 1995; Pueschel, 1995c; Serés et al., 1997).

Embora há poucos anos atrás se pensasse que o fenótipo da Trissomia 21 se devia a uma presença triplicada da região q22 do cromossoma 21 , sabe-se hoje, que existem genes de outras regiões do mesmo cromossoma que também contribuem para o referido fenótipo.

Em termos de síntese podemos dizer, que a hipoplasia, a especificidade e a variabilidade entre os indivíduos são aspectos que caracterizam as alterações na morfogénese dos indivíduos com Síndroma de Down (Kurnit e Neve, 1987).

1 Ver ocorrência referida por Pueschel (1995c), que relata o caso de um indivíduo cuja porção distal do braço comprido do cromossoma 21 se tinha translocado para o cromossoma 8.

A hipoplasia é uma característica extremamente evidente em muitas das malformações na Síndroma de Down, que se manifesta de uma forma externa através dum défice no crescimento linear, e internamente, através da redução de peso que muitos dos orgãos evidenciam à nascença. É bem clara a redução das dimensões corporais, nomeadamente, dos membros nas suas extremidades distais, da cabeça e do perímetro cefálico (diâmetro antero-posterior), da criança com Síndroma de Down. A redução do crescimento no referido eixo origina uma evidente hipoplasia do meio da face com redução do tamanho dos olhos, do nariz e da boca, que para além disso, apresentam um agrupamento específico, nestes indivíduos (Kurnit e Neve, 1987; Pueschel, 1995b).

No que diz respeito à especificidade podemos dizer que o fenótipo da Síndroma de Down é distinto de outras síndromas, cromossómicas ou não, que também se associam à hipoplasia. Quanto à variabilidade entre os indivíduos, é possível observar que, para além de mais reduzidos, os valores das medidas morfológicas em indivíduos com Síndroma de Down, evidenciam uma maior variabilidade do que na população dita "normal". Segundo Kurnit e Neve (1987) este fenómeno foi designado por Shapiro em 1983, como *"amplified developmental instability"*.

Os mesmos autores mencionam ainda, que os aspectos acima referidos parecem apontar na direcção de um modelo estocástico ou probabilístico, de acordo com o qual, as pessoas com Síndroma de Down apresentam uma maior probabilidade de apresentar determinadas características, mas que um determinado indivíduo com Síndroma de Down, pode ou não apresentar essas mesmas características.

5 — RECENTES AVANÇOS EM GENÉTICA

Os estudos genéticos têm como objectivo fundamental a localização e identificação dos genes responsáveis por determinado tipo de patologia. Isto é possível através da análise do fragmento de DNA e definição do mapa físico de determinado cromossoma. Para Epstein et al., (1991, cit. in Pueschel, 1995b) a

elaboração do mapa físico do cromossoma 21, com base nos estudos de genética molecular, permitiu eliminar as incertezas oriundas da análise citogenética e tornou possível a definição molecular de regiões responsáveis pelos traços fenotípicos característicos da Síndroma de Down (Serés et al., 1997). A este respeito Bosch et al. (1995) referem que em 1992, foi finalmente possível, desenhar um mapa contínuo dos fragmentos de DNA de todo o cromossoma 21.

Será conveniente referir a importância do desenvolvimento de modelos animais, nomeadamente, através da utilização de ratos (*"mouse models of Down syndrome"*) na evolução dos estudos genéticos.

Foi com base na semelhança genética entre o cromossoma 21 humano HSA-21 e o cromossoma 16 do rato (MMU-16) que surgiu a ideia de que a produção de ratos trissómicos poderia constituir um modelo para o estudo da Síndroma de Down. De acordo com Holtzman et al. (1996), nos últimos 20 anos foram desenvolvidos e estudados três modelos, dos quais destacamos o mais recente, desenvolvido por Davisson em 1993 e designado como Ts 65Dn. Em termos genéticos, o Ts 65Dn apresenta uma analogia com indivíduos com Síndroma de Down que exibem a modalidade de translocação. Este modelo oferece a grande vantagem, comparativamente com os modelos anteriores, dos ratos serem viáveis e poderem ter um ciclo de vida perfeitamente normal, o que não acontecia por exemplo com o 1º modelo – o rato com trissomia completa do cromossoma 16 (Ts 16), não sobrevivia à gravidez devido a cardiopatias graves (Floréz et al., 1997). Embora o 1º modelo fosse limitado e apresentasse várias desvantagens, entre as quais salientamos o facto de apenas permitir estudar o desenvolvimento fetal, foi no entanto possível estabelecer muitos paralelos entre o fenótipo do rato com Trissomia 16 e o fenótipo humano, tais como: a doença cardíaca congénita (Epstein, 1987; Floréz et al., 1997); alterações no desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (Epstein, 1987; Floréz et al., 1997); dismorfias nas estruturas crânio-faciais (Epstein, 1987; Floréz et al., 1997); e deficiências no sistema imunológico (Floréz et al., 1997).

Segundo Floréz et al. (1997) este modelo mais recente oferece ainda a grande vantagem resultante do facto da trissomia se restringir a uma zona muito importante praticamente homóloga à região "Síndroma de Down" do cromossoma 21. O estudo do Ts 65Dn, nomeadamente nos aspectos que se relacionam com seu desenvolvimento, comportamento, capacidade de aprendizagem e das características neuroquímicas, pode ser altamente revelador dos efeitos da sobreexpressão de um conjunto de genes identificados.

Para Holtzman et al. (1996), os modelos animais da Síndroma de Down têm melhorado a nossa capacidade para compreender a ligação entre genótipo e fenótipo e fornecerem-nos sistemas que permitam colocar questões mais detalhadas sobre os mecanismos patogénicos responsáveis por determinados fenótipos.

5.1 — DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL

Na actualidade, a única forma de prevenir a Síndroma de Down prende-se com a detecção da existência de um cromossoma 21 extra, e se assim for, interromper a gravidez (Selikowitz, 1990). No entanto muitos pais de crianças que já tiveram um filho com Síndroma de Down questionam-se sobre quais as probabilidades de terem outro filho com a mesma deficiência. Relativamente a esta questão, existem processos aproximados, baseados na conjugação de determinados factores de risco, como o tipo da Síndroma de Down; a origem do cromossoma extra e a idade materna, que podem fornecer alguma informação sobre este tipo de situação. A este respeito (Selikowitz, 1990) apresenta-nos um quadro, no qual nos mostra a possibilidade de recorrência da Síndroma de Down.

Quadro 11 — Possibilidade de recorrências da Síndroma de Down (Selikowitz, 1990, El Síndrome de Down: Los Hechos, p.219).

Tipo de S. Down	Cromossomas parentais	Possibilidade de recorrência
Síndroma de Down	Normal	1 entre 100 se a mãe tiver menos de 40 anos Se a mãe tiver mais de 40 anos, considera-se o dobro das possibilidades habituais para a sua idade
Translocação com cromossoma 13,14,15 ou 22	Normal Mãe portadora Pai portador	Possibilidade habitual para a idade da mãe 1 em 8 1 em 40
Translocação com outro cromossoma 21	Normal Qualquer dos pais portador	Possibilidade habitual para a idade da mãe (ver fig...) 100%
Mosaicismo	Normal	Desconhecida, provavelmente a probabilidade habitual para a idade da mãe

Segundo Rose (1996) o primeiro método não invasivo de diagnóstico precoce, baseou-se no rastreio ao sangue materno, especificamente na mensuração da combinação de 3 tipos de enzimas: alfafetoproteína, gonadotropina e o estriol. Especificamente em relação à Síndroma de Down, Merkatz et al., (1984, cit. in Rose, 1996) relatou um decréscimo de 25% dos níveis de alfafetoproteína, em fetos com Síndroma de Down quando

comparados com fetos sem esta condição. Noutro estudo, citado pela mesma autora, observou-se uma situação muito idêntica relativamente ao estriol (diminuição de cerca de 25% nos níveis séricos, em mulheres grávidas portadoras de fetos com Síndroma de Down). Relativamente à gonadotropina o fenómeno é inverso, tendo-se observado níveis elevados desta enzima em 11 de 17 mulheres portadoras de fetos com Síndroma de Down (Bogart et al., 1987, cit. in Rose, 1996). É possível calcular o risco individual de cada paciente com base numa análise que tem em conta a combinação dos níveis das referidas enzimas e a idade materna. Segundo Varela (1996), este método oferece a vantagem de poder ser extensível a todas as mulheres grávidas, mas é muito dispendioso, e só se justifica quando existe um tratamento rigoroso dos dados referentes à idade de gestação, peso da mãe e outros factores susceptíveis de influenciar os níveis destas enzimas no sangue. Em Portugal apenas se efectua a nível privado.

A amniocentese, introduzida pela primeira vez em 1930 (mas apenas verdadeiramente operacional a partir de 1966) constitui, segundo Rose (1996) o método de diagnóstico pré-natal, mais antigo e bem aceite. Consiste na recolha de líquido amniótico, que deverá ser efectuada entre a 16ª e 18ª semana de gestação (Selikowitz, 1990) ou, segundo Rose (1996), entre a 15ª e 22ª semana de gestação. O líquido amniótico contem células epiteliais com as quais se realiza uma cultura e posteriormente um estudo do cariótipo. Este tipo de procedimento implica um risco de aborto de 1 em 100 (Selikowitz, 1990) sendo sugerido a mulheres com mais de 35 ou 37 anos, conforme os países, ou em casos em que a mãe já tenha uma criança com Síndroma de Down. Segundo Rose (1996) o risco de aborto durante o 2º trimestre é de 2% ao qual se deve associar um risco de aborto adicional, resultante da amniocentese.

A biopsia das vilosidades coriónicas, também denominada método das vilosidades coriónicas, é uma técnica recente que oferece a grande vantagem de se poder realizar numa etapa da gravidez mais precoce, isto é, entre a 10ª e a 12ª semana de gestação (Rose, 1996) ou entre a 9ª e 12 ª semanas de gestação (Selikowitz, 1990). Implica a inserção de um tubo flexível por via

vaginal para proceder à recolha de células placentárias. Apresenta um risco de aborto superior, relativamente à amniocentese, mas é importante considerar que se realiza durante o primeiro trimestre, altura em que o risco de aborto espontâneo é também mais elevado. Para o referido autor a biopsia das vilosidades coriónicas faz aumentar o risco habitual de aborto, às nove semanas, de aproximadamente 2 em 100, para aproximadamente 3/4 em 100.

Relativamente a qualquer destes procedimentos é fundamental que exista previamente um aconselhamento genético detalhado, apresentado de uma forma não directiva e humana, informando e discutindo com os futuros pais, os riscos e benefícios de ambos os procedimentos.

De acordo com Rose (1996), encontram-se em estudo e fase de experimentação novas técnicas de diagnóstico pré-natal, tais como a extracção de células fetais da circulação materna e o diagnóstico prévio à implantação, que oferecerão as vantagens de fornecerem informações valiosas numa fase muito precoce do desenvolvimento fetal, sem o risco de aborto.

6 – ASPECTOS MÉDICOS NA CRIANÇA COM SÍNDROMA DE DOWN: PATOLOGIAS ASSOCIADAS

Segundo Roizen (1996a) os indivíduos portadores de Síndroma de Down apresentam um incremento na prevalência de complicações médicas susceptíveis de afectar virtualmente todos os sistemas orgânicos.

Do conjunto de problemas médicos que se encontram associados a esta síndroma, com maior ou menor taxa de incidência, referiremos apenas, aqueles que se apresentam como mais susceptíveis de influenciar negativamente o desenvolvimento e processo de aprendizagem dessas crianças durante a infância, e que, como tal, requeiram um despiste, um diagnóstico específico e uma intervenção médica precoce.

6.1 – PATOLOGIAS CARDÍACAS

Aproximadamente 50% das crianças com Síndroma de Down apresentam patologia cardíaca congénita, que infelizmente pode passar despercebida num exame de rotina (Hallidie-Smith, 1985; Roizen, 1996a; 1997). As patologias que se observam com maior frequência relacionam-se com malformações do canal aurículo-ventricular, seguidas por defeitos nos processos de comunicação inter-ventricular, Tetralogia de Fallot, *patent ductus arteriosus* (situação que tem a ver com o não fechamento do canal arterial após o nascimento), defeitos na comunicação inter-auricular e outras patologias com menor incidência (Cousineau e Lauer, 1995; Hallidie-Smith, 1985; Pueschel, 1995a; Roizen, 1996a; 1997). De acordo com Pueschel (1995a), no caso de cardiopatias graves, as crianças podem apresentar durante o primeiro ano de vida, insuficiências cardíacas, perturbações no crescimento estatuto-ponderal e no desenvolvimento em geral, assim como adquirir hipertensão arterial pulmonar.

Relativamente ao despiste precoce da cardiopatia congénita, os cardiologistas pediátricos recomendam a realização de radiografia ao toráx e electrocardiograma a todos os recém-nascidos com Síndroma de Down (Pueschel, 1995a). Outros autores como Roizen (1996a; 1997) são mais cautelosos salientando que dada a elevada prevalência da doença cardíaca congénita e a sua associação precoce à hipertensão pulmonar, será aconselhável a realização de um ecocardiograma a todos os recém-nascidos que apresentem a referida síndroma. Cousineau e Lauer (1995) referem ainda que considerando o facto de muitas das crianças com patologia cardíaca congénita, poderem não apresentar sintomas ao nascimento será de extrema importância continuar a segui-las de perto durante toda a infância. Frequentemente os sintomas só começam a surgir passados alguns meses. Segundo Cousineau e Lauer (op. cit.) um dos sintomas mais frequentes é o cansaço que a criança manifesta durante a alimentação associado a ganhos de peso muito reduzidos. Para além destes, o bebé pode evidenciar outros

sintomas como movimentos respiratórios rápidos e superficiais, quando dorme, e a cor da pele pode apresentar-se pálida ou mesmo ligeiramente azulada.

A intervenção médica neste tipo de patologias depende da sua gravidade, e pode oscilar entre terapias baseadas na administração de fármacos, cirurgias correctivas ou apenas 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, embora os riscos sejam maiores quanto mais baixa for a idade da criança. No entanto 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, tentando contrabalançar os efeitos destes dois tipos de risco, aconselham a realização da cirurgia entre os 6 e os 9 meses de idade (altura em que os riscos originados pela mesma, são mais reduzidos).

É frequente os pais de crianças com patologias cardíacas colocarem questões relativas à prática do exercício físico. Hallidie-Smith (1985) salienta que são raros os exercícios considerados perigosos para uma criança com patologia cardíaca. Acrescenta ainda que as circunstâncias em que o exercício pode ser considerado como um factor de risco, por exemplo no caso de estenose aórtica grave, o tratamento apresentará indicação cirúrgica. O mesmo autor (op. cit.), acrescenta ainda, que as crianças com Síndroma de Down parecem não se encontrar particularmente motivadas (devido à sua hipotonia e redução na força muscular) para a prática de actividades físicas com elevados níveis de intensidade, pelo que esta questão não surge como particularmente preocupante, nesta população.

De qualquer forma será de salientar que crianças com patologias cardíacas não corrigidas, com determinado grau de gravidade, poderão evidenciar uma tendência para se cansar com mais facilidade, mostrar-se mais passivas, o que poderá obviamente acarretar implicações negativas em termos do desenvolvimento, nomeadamente, na área motora, mais concretamente nas habilidades que se relacionam com as formas de locomoção. 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 Síndroma de Down, sugerindo como razões explicativas para este facto, uma menor capacidade cardíaca, a administração de medicamentos que reduzem o apetite, logo, a energia disponível; e ainda, o medo de muitos pais relativamente à prática de algumas actividades.

Numa perspectiva preventiva parece-nos fundamental informar os pais sobre estas situações de uma forma objectiva, clara, não alarmista e sensível, assim como dar-lhes algumas indicações específicas que os ajudem a identificar o desenvolvimento de patologias deste tipo e a forma de lidar com as mesmas.

6.2 – PATOLOGIAS DO SISTEMA AUDITIVO

O sistema auditivo das crianças com Síndroma de Down difere do das crianças que não apresentam esta condição, em muitos aspectos. Segundo Roizen (1996a) observam-se múltiplas anomalias estruturais a nível dos ouvidos externo, médio e interno.

A prevalência da hipoacusia é de 40 a 78%, que pode ser de condução, neurosensorial ou mista (Nunes, 1995). O mesmo autor acrescenta ainda que a hipoacusia de tipo condutivo predomina nas idades pediátricas. Pueschel (1995a) referencia que numerosas publicações apresentam dados coincidentes ao relatarem que cerca de 60 a 80% das crianças com Síndroma de Down apresentam problemas a nível do ouvido médio, responsável por situações de hipoacusia de tipo condutivo.

Estudos com potenciais auditivos evocados ABR ("Auditory Brainstem Response") indicam que 66 a 89% das crianças com Síndroma de Down apresentam um défice auditivo superior a 15-20 dB, em pelo menos um dos ouvidos (Squires, 1996; Roizen et al., 1993, cit. in Roizen, 1996a), o que, segundo o mesmo autor, confirma dados de trabalhos anteriores baseados em avaliações de tipo audiométrico.

Vários estudos demonstram a elevada prevalência de otites médias crónicas, como sendo as grandes responsáveis pelos défices auditivos

observados nestes indivíduos, nomeadamente as deficiências auditivas condutivas, flutuantes, provocadas por otite serosa (Roizen, 1996a)

Kavanagh (1995) apresenta-nos uma listagem, baseada em dados recentes, com indicações das taxas de incidência das diversas patologias do sistema auditivo em crianças com Síndroma de Down:

- 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 de tipo neurosensorial (ouvido interno).

Muitos défices auditivos são congénitos devidos às malformações ósseas que já em cima referimos. Dos défices auditivos que surgem após o nascimento, é de referir a otite média crónica para a qual contribuem factores estruturais, nomeadamente, os que têm a ver com a redução do diâmetro antero-posterior da cabeça, com evidente redução e hipoplasia das passagens aéreas, assim como factores imunológicos (Roizen, 1996a).

No que diz respeito ao despiste e diagnóstico, podemos dizer que um os factores que mais contribui para défice auditivo prende-se com a identificação tardia da otite média, devido à inexistência de sintomas e dificuldade na observação clara do tímpano (Roizen, 1994, cit. in Roizen, 1996a).

Considerando a elevada prevalência de défices auditivos em crianças com Síndroma de Down será aconselhável a realização de uma medida objectiva da funcionalidade auditiva como o ABR ("Auditory Brainstem Response" – potenciais evocados) indicada durante os primeiros 6 meses de vida. (Roizen, 1996a; 1997) devendo ser seguido por *"follow-ups"* até aos três anos de vida.

Segundo Maurizi et al. (1985, cit. in Roizen, 1996a), os testes mais tradicionais como a audiometria parecem oferecer resultados fidedignos em crianças com Síndroma de Down, com idade superior a 8 anos, mas não em

crianças com menos de 3 anos e meio. Para Davies (1985) as avaliações que implicam respostas comportamentais como a audiometria serão difíceis de aplicar em bebés, mas o tímpanograma fornece informação útil sobre a funcionalidade do ouvido médio.

A intervenção médica passa por terapias medicamentosas, nomeadamente a antibioterapia, para tratamento dos processos infecciosos, inserção de tubos de drenagem e próteses auditivas para deficiências neurosensoriais.

As alterações auditivas em crianças com Síndroma de Down podem afectar o seu desenvolvimento psicológico e emocional, pelo que o diagnóstico precoce da hipoacusia é determinante. A otite serosa é a causa mais frequente de hipoacusia na criança e caso não seja detectada precocemente pode ter graves repercussões sobre o desenvolvimento psicomotor, nomeadamente na área da comunicação e linguagem (Nunes,1995; Pueschel, 1995a) e causar dificuldades interpessoais (Pueschel, 1995a).

6.3 – PATOLOGIAS OFTALMOLÓGICAS

Nas crianças com Síndroma de Down é possível observar anomalias estruturais e oculares (Roizen, 1996a). A mesma autora refere que em relação ás primeiras observam-se pregas no epicanto (4-100 %) que tendem a diminuir com a idade; fendas palpebrais inclinadas para cima e para fora (38 a 100%), e "Manchas de Brushfield" na íris (38 a 90%), que segundo (Nunes, 1995) não são pantognómicas da Síndroma de Down, nem têm significado patológico.

Quanto às desordens oftalmológicas funcionais que requerem tratamento ou seguimento, elas ocorrem em 60% das crianças com Síndroma de Down (Roizen, 1997). Este tipo de problemas inclui:

- Erros de refracção, em estudos que apresentam valores de 35% (Roizen, 1996a) e outros de 70% (Nunes, 1995; Pueschel, 1995a), sendo a miopia o tipo mais frequente (Nunes, 1995; Millis,1985);

- Estrabismo, que é frequente (30 a 60%) e surge precocemente (Nunes, 1995) e 27% (Roizen, 1996a);
- Nistagmus, que surge com valores na ordem dos 20% (Roizen, 1996a), entre 4,5 a 20% (Nunes, 1995) e entre 10 a 15% (Sargent, 1995). Nas crianças com Síndroma de Down normalmente é congénito (Millis, 1985). Cerca de 35% têm nistagmus congénito (Pueschel, 1995);
- Blefarite, consiste numa infecção bacteriana crónica e recorrente, tende a decrescer com a idade da criança. Surge com valores na ordem dos 9% (Roizen, 1996a);
- Cataratas encontram-se com uma frequência de 13 a 50% (Nunes, 1995; Millis, 1985). No entanto nas cataratas congénitas verificou-se uma incidência de 1 a 5% em Millis (1985) e de 3% em Roizen (1997). È determinante a identificação precoce das cataratas congénitas (Sargent, 1995; Roizen, 1997), o mais próximo possível do momento do nascimento, sob pena de se produzirem danos irreparáveis, com cegueira completa, em caso de não se verificar uma intervenção médica atempada, que na maioria das situações implica cirurgia, para remoção das mesmas;
- Cerca de 20% das crianças com Síndroma de Down sofrem de obstrução do canal lacrimal (Pueschel, 1995a).

Um aspecto fundamental a considerar no diagnóstico e Intervenção Precoce com estas crianças relaciona-se com a necessidade de seguimento sistemático e especializado, durante o período da infância. Num estudo efectuado por Roizen (1996a), a autora refere ainda que em cerca de 35% das crianças com Síndroma de Down, que tinham obtido resultados oftalmológicos normais, num exame pediátrico de rotina, foram posteriormente detectadas desordens oftalmológicas em subsequentes consultas de oftalmologia pediátrica. Roizen (op. cit.) refere ainda que no mesmo estudo, a percentagem de crianças com este tipo de desordens aumentou de 38%, no grupo dos 2 aos 12 meses, para 80%, no grupo de crianças dos 5 aos12 anos. Dados deste

estudo são confirmados por Nunes (1995) que refere que com a idade aumenta a prevalência de problemas oftalmológicos, nestes indivíduos.

Roizen (1997) recomenda a realização de uma avaliação oftalmológica realizada por um oftalmologista pediátrico, após o nascimento seguida por novas avaliações realizadas anual ou bianualmente, ou mesmo com maior frequência, se necessário.

Possuir uma acuidade visual normal é fundamental para um desenvolvimento psicomotor harmonioso em todas as crianças. Para Pueschel (1995a) a existência de problemas visuais associados pode limitar ainda mais a capacidade funcional global, e dificultar a participação destas crianças nos processos de aprendizagem. Serão pois óbvias as implicações que os défices visuais, com maior ou menor gravidade, terão em termos do desenvolvimento de competências relacionadas com a motricidade global e fina.

6.4 – PATOLOGIAS DO SISTEMA ENDÓCRINO

O problema endócrino mais frequente em indivíduos com Síndroma de Down relaciona-se com disfunções tiróideias, nomeadamente o hipotiroidismo. Segundo Nunes (1995) e Roizen (1997) entre 30 a 50% dos indivíduos portadores de Síndroma de Down desenvolvem este tipo de patologia nas idades pediátricas, diagnosticando-se o hipotiroidismo congénito em 0,7% dos recém-nascidos, o que representa uma prevalência vinte e oito vezes superior à população infantil "normal".

Trata-se de uma doença que pode facilmente ser diagnosticada através de análise sanguínea e posteriormente tratada através da administração de hormona tiróideia. Caso isso não aconteça, podem surgir, entre outros, problemas relacionados com atraso no crescimento, problemas de aprendizagem, distúrbios alimentares, distúrbios do sono, anemias, etc. (Foley, 1995). Considerando que 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 Síndroma de Down (Foley,

1995; Pueschel, 1995a; Selikowitz, 1990) e que têm efeitos adversos no funcionamento do Sistema Nervoso Central, é concebível que ao longo do tempo o declínio do QI nos indivíduos com Síndroma de Down, possa ser devido a uma não detectada disfunção tiróideia (Pueschel, 1996).

Será altamente recomendável a realização de rastreios anuais à função tiróideia durante o período da infância e depois.

6.5 – PATOLOGIAS DO SISTEMA IMUNOLÓGICO

Segundo Deaton (1973, cit. in Pueschel, 1995a), no passado as doenças infecciosas constituíam as maiores causas de mortalidade e morbilidade nas crianças com Síndroma de Down. Comparados com a população em geral, os indivíduos com Síndroma de Down apresentavam uma taxa de mortalidade 12 vezes superior, resultante de doenças infecciosas, concretamente, a pneumonia, que apresenta uma taxa de incidência 62 vezes superior à população em geral (Oter et al., 1975, cit. in Roizen, 1996a). A literatura sobre a especialidade mostra-nos de facto uma elevada prevalência de infecções respiratórias e de otites médias nas crianças com Síndroma de Down.

Vários trabalhos têm apontado o facto de alguns indivíduos com Síndroma de Down apresentarem défices imunológicos, resultantes de disfunções a nível das células linfóides (ou linfócitos) T e B (Nunes, 1995; Pueschel, 1995a; Roizen, 1996; Smith, 1995) o que aumenta a sua vulnerabilidade relativa a infecções provocadas por fungos, vírus ou bactérias. As crianças com Síndroma de Down parecem apresentar uma maior tendência para desenvolver auto-anticorpos, ou seja anticorpos que atacam as suas próprias células, incluindo as células da tiróide, do pâncreas e paratiróide. Sendo o resultado mais frequente o desenvolvimento de disfunções pancreáticas e hipotiroidismo (Smith, 1995).

6.6 — 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 Síndroma de Down (Roizen, 1997) poderá ser detectada através de radiografia aos três anos de idade (Pueschel, 1995a; Roizen, 1997). Esta patologia poderá ter algumas implicações na realização de exercícios e actividades físicas com maior exigência a este nível como a realização de cambalhotas e a equitação, que deverão ser evitadas (Roizen, 1997).

6.7 — OUTRAS PATOLOGIAS

Para além das patologias mais frequentemente associadas à Síndroma de Down, é possível observar ainda outros tipos de complicações médicas associadas a esta síndroma como:

- Anomalias congénitas do aparelho digestivo, que na maioria dos casos requerem correcções cirúrgicas imediatas. Cerca de 5% das crianças com Síndroma de Down apresentam malformações gastro-intestinais detectáveis no período neo-natal (Roizen,1997);
- Anomalias na erupção e morfologia dentária, observando-se uma erupção tardia do primeiro dente, por volta dos 12 aos 20 meses (Nowak, 1995; Roizen, 1996a; 1997) assim como irregularidades na sua sequencialização (Nowak, 1995; Roizen, 1996a). Aconselha-se a realização da primeira ida ao dentista por volta dos 3 anos de idade ou mais cedo, seguida por um padrão de consultas definido de acordo com as necessidades da criança.
- Espasmos infantis que, segundo Roizen (1996a; 1997), citando vários estudos, demonstram uma prevalência relativamente elevada em crianças com Síndroma de Down com menos de 1 ano de idade.

- Leucemia, correndo estas crianças um risco aumentado de dez a trinta vezes de desenvolver esta doença (Nunes, 1995; Roizen, 1996a). Segundo Roizen (1997), nestas crianças, o tratamento desta doença apresenta taxas de sucesso muito elevadas.

7 — DESENVOLVIMENTO PSICOMOTOR DAS CRIANÇAS COM SÍNDROMA DE DOWN

Neste ponto serão abordadas as questões relacionadas especificamente com o desenvolvimento das crianças portadoras de Síndroma de Down, durante o período da infância. Começaremos por analisar aspectos genéricos que caracterizam o desenvolvimento destas crianças na referida faixa etária, para, seguidamente e de um modo mais aprofundado, realizarmos uma síntese sobre trabalhos de investigação relevantes e actualizados, sobre aspectos específicos do desenvolvimento nas diferentes áreas, ou domínios, referidos na literatura: motricidade global; motricidade fina; cognição; comunicação e linguagem; sócio-emocioal; pessoal e autonomia pessoal. Em cada um destes pontos tentaremos seguir uma lógica sequencial em termos da ordem e emergência das diversas aquisições, finalizando com exemplos que ilustram características específicas deste grupo populacional e que podem ser consideradas como transversais relativamente a todas as áreas do desenvolvimento.

No entanto, apesar desta tentativa de subdividir o desenvolvimento da criança em vários domínios, ou áreas, ser importante do ponto de vista da sua análise teórica e operacionalização em termos de investigação científica, não podemos deixar de chamar a atenção para o facto de ela se revestir duma certa artificialidade, pois o processo de desenvolvimento é sistémico e extremamente complexo, pelo que, modificações em determinadas competências incluídas conceptualmente num dos referidos domínios, sugerem fortes interdependências relativamente a competências ou habilidades noutras áreas de uma forma mais ou menos acentuada, projectando-se num *continuum* temporal de difícil delimitação.

7.1 – ASPECTOS GENÉRICOS SOBRE O DESENVOLVIMENTO

No âmbito do estudo do desenvolvimento das crianças com Síndroma de Down surgem três tipos de questões, que por se revestirem de grande actualidade e pertinência, serão analisadas seguidamente. Poderemos então formulá-las do seguinte modo: Síndroma de Down, atraso ou diferença, variabilidade e especificidade.

Recuando apenas algumas décadas, muitos dos jovens com Síndroma de Down eram vistos como eternas crianças, situação que felizmente se tem vindo a modificar lentamente, reflectindo uma mudança nas atitudes que a sociedade tem perante esta condição, suportada pelo grande interesse e esforços de investigação, dedicados a esta problemática assim como as iniciativas de associações de pais de crianças com Síndroma de Down. Segundo Pueschel (1996) nestes indivíduos as dificuldades na transição da infância para a idade adulta são frequentemente intensificadas, pois apesar de possuírem características físicas semelhantes aos indivíduos ditos "normais", não possuem as competências cognitivas e comportamentais necessárias para lidar com as exigências do envolvimento ou com os seus próprios desejos de independência. Surgem pois dois conceitos aparentemente opostos (provavelmente mais em natureza do que em grau) a semelhança e/ou a diferença, relativamente aos indivíduos considerados "normais".

Esta é pois uma das questões, que desde os princípios da investigação, mais têm interessando os autores que se dedicam ao estudo do desenvolvimento das crianças com Síndroma de Down. Pode, de uma forma simples, ser colocada do seguinte modo:

- O desenvolvimento das crianças com Síndroma de Down reflecte atraso ou diferença, relativamente ao desenvolvimento das crianças ditas "normais"?

Esta questão não é, no entanto, específica da Síndroma de Down, tendo inicialmente sido colocada de uma forma mais lata como tentativa de explicar o processo de desenvolvimento dos indivíduos portadores de

Deficiência Mental. A este respeito autores como Cole (1998), Morss (1985), Wishart (1990) e Touwen (1990) falam-nos mesmo em duas teorias distintas:

1. A pessoa com Deficiência Mental é basicamente semelhante ao indivíduo dito "normal", mas o seu desenvolvimento processa-se a uma velocidade mais lenta (equivalente em estrutura e organização mas atingindo níveis inferiores); ou
2. A pessoa com Deficiência Mental é considerada como fundamentalmente diferente da pessoa sem deficiência.

Morss (1985) sublinha ainda o facto (que de uma forma muito evidente se observa no âmbito da intervenção directa com estas populações) de ser frequente a adopção de uma "teoria da diferença" para os adultos e duma "teoria do atraso de desenvolvimento" relativamente às crianças, o que do ponto de vista conceptual é obviamente insustentável.

Analisemos pois os argumentos de suporte a cada uma hipóteses ou "teorias" sugeridas. Assim, relativamente à 1ª hipótese – "teoria do atraso de desenvolvimento", ou como também é denominada – "teoria do défice", Morss (1985) argumenta que a mesma é insatisfatória do ponto de vista conceptual e pouco vantajosa em termos de intervenção, pois implica uma visão determinista do desenvolvimento humano, não levando em consideração a complexidade e continuidade das interacções entre o indivíduo e o seu envolvimento. Wishart (1990) acrescenta que esta visão se caracteriza por um enfoque exclusivo no produto do desenvolvimento (o aparecimento dos marcos de desenvolvimento) demonstrando pouco interesse pela dinâmica de aquisição dos referidos marcos – o processo de aprendizagem.

Relativamente à 2ª hipótese - "teoria da diferença", e segundo Morss (1985) nos indivíduos com Deficiência Mental existem importantes diferenças nos processos subjacentes às evoluções em termos de desenvolvimento, que implicam uma certa ineficácia, no referido processo. O objectivo dos apoiantes desta hipótese é evidenciar que as relações entre nível cognitivo e processamento cognitivo, ou funcionamento cognitivo, são na sua essência

diferentes em pessoas com Deficiência Mental comparativamente a outras que não evidenciem Deficiência Mental.

Dum ponto de vista neurológico, Touwen (1990) acrescenta que o Sistema Nervoso Central da pessoa com Deficiência Mental é qualitativamente diferente do da pessoa dita "normal". O mesmo autor refere ainda que processos como a mielinização, a eliminação de sinapses assim como a formação de sinapses continuam durante toda a vida tanto em cérebros ditos "normais" como nos atípicos, com base na contínua transacção entre factores inatos, actividade e influências envolvimentais, pelo que não é aceitável a ideia dum atraso com paragem em determinado ponto do percurso. Para Wisnieswski e Bobinski (1995) as anomalias genéticas existentes nas crianças com Síndroma de Down produzem alterações estruturais e funcionais no sistema nervoso, de que o atraso no desenvolvimento, as alterações na maturação do Sistema Nervoso Central, a diminuição do número de neurónios e as anomalias sinápticas, entre outras, constituem bons exemplos.

Vários estudos (que abordaremos à frente nos capítulos referentes a cada área específica do desenvolvimento) demonstram a existência de diferenças sugerindo que o problema central da criança com Síndroma de Down poderá relacionar-se com os processos de aprendizagem implicados no desenvolvimento cognitivo. Segundo Morss (1985) parece existir um limite relativamente ao que pode ser aprendido, se apenas se seguir o curso "espontâneo" do desenvolvimento, podendo haver mais aprendizagem através de situações intencionalmente estruturadas para provocar mudanças, isto é, através duma intervenção sistemática e cuidadosamente planeada. Morss acrescenta ainda que a criança com Síndroma de Down parece estar menos equipada para estruturar o seu próprio ambiente de aprendizagem, necessitando que esta estruturação seja realizada pelo adultos.

Analisando a mesma questão, mas de uma forma mais articulada, não podemos deixar de referir Zigler (1969, cit. in Cunningham, 1995) e Cole (1998) que começaram por salientar que seria necessário considerar separadamente as crianças que apresentam etiologias orgânicas conhecidas, das crianças sem etiologia definida. Acrescentam ainda que este último grupo, não deveria ser

considerado como um grupo com deficiência mas um grupo que apresenta um atraso global de desenvolvimento como consequência de factores poligénicos e ambientais. A este grupo seria adequado aplicar os mesmos princípios de desenvolvimento e os mesmos métodos de intervenção comuns às crianças ditas "normais". Posteriormente, Wiesz e Zigler (1979), também citados por Cunningham, após um trabalho extenso de revisão de 28 estudos transversais e 3 longitudinais, concluíram que as crianças com Síndroma de Down não se distinguiam de outros grupos de crianças com atraso de desenvolvimento ou ditas "normais", progredindo através das mesmas etapas de desenvolvimento, independentemente da etiologia, à excepção das crianças com anomalias electroencefalográficas graves. Subjacente a estes trabalhos encontra-se o paradigma do emparelhamento por idade mental (considerado como um indicador do nível cognitivo) e, segundo Cole (1998), a assumpção de que se se compararem indivíduos com Deficiência Mental de tipo envolvimental (cultural ou familiar) com indivíduos ditos "normais", emparelhados com base neste parâmetro, se prevê um nível idêntico de funcionamento cognitivo em domínios que envolvem a aprendizagem, a resolução de problemas, o processamento de informação e outros processos psicológicos associados.

De acordo com Cunningham (1995), a perspectiva orientada para o atraso de desenvolvimento conduziu Zigler a emitir três hipóteses distintas:

- A hipótese da sequência similar, segundo a qual as crianças com atrasos de desenvolvimento passam pelos mesmos estádios de desenvolvimento comuns a todas as criança. Como à frente veremos são muitos os estudos que apontam para a confirmação desta hipótese, relativamente ao desenvolvimento das crianças com Síndroma de Down em vários dos domínios do desenvolvimento (ex: motor, social, linguagem, cognição, etc.). Cunningham chama, no entanto, a atenção para o facto da semelhança cronológica nas etapas do desenvolvimento não ser absoluta, constatando-se o aparecimento de conceitos, como "dificuldade diferencial" e "atraso específico", em várias investigações sobre esta temática;

- A hipótese da estrutura similar, que postula que nas diferentes áreas de funcionamento cognitivo, as crianças com atrasos de desenvolvimento deverão cumprir as tarefas de forma idêntica às crianças ditas "normais" com a mesma idade cronológica. Segundo Cunningham (1995) o facto das crianças progredirem através de sequências de desenvolvimento semelhantes não significa que o processo de aprendizagem seja idêntico. À medida que as crianças com Síndroma de Down se desenvolvem, as diferenças em relação às crianças ditas "normais" tendem a acentuar-se. Estas diferenças associam-se a anomalias estruturais do sistema nervoso e alterações nos processos de aprendizagem, o que necessariamente influencia a capacidade de resposta da criança nas situações específicas de aprendizagem. Como à frente veremos, na maior parte das investigações que identificam sequências similares encontram-se também áreas específicas de diferenças ou dificuldade (ex: Dificuldades de atenção, diferenças no jogo simbólico, dificuldades na elaboração de frases, etc.);
- A hipótese da resposta similar, afirma que as crianças com atraso de desenvolvimento devem responder aos factores ambientais da mesma forma que as crianças que não apresentem atrasos. Relativamente às crianças com Síndroma de Down, vários estudos sugerem maior susceptibilidade relativamente aos factores envolvimentais, quando comparados com outros grupos de crianças com problemas de aprendizagem. Relativamente às crianças ditas "normais" têm-se evidenciado níveis de alerta mais baixos, dificuldades de atenção e temperamento mais calmo (Cunningham, 1995). Wishart (1990) observou instabilidade na resposta assim como problemas de consolidação e recuperação de habilidades anteriormente adquiridas, em muitas das áreas do desenvolvimento.

Cunningham (op. cit.) faz ainda referência a revisões de estudos efectuadas por Wiesz e Zigler (1979), Wiesz e Yates (1981) que parecem

apoiar as três hipóteses acima apresentadas, no caso de crianças com Deficiência Mental devido a risco familiar.

Para Cole (1998) a perspectiva do atraso do desenvolvimento inclui ainda uma segunda proposição que refere, no caso de se observarem diferenças entre grupos emparelhados por idade mental, em variáveis relacionadas com o processamento cognitivo, que tais diferenças estarão provavelmente relacionadas com factores extra-cognitivos como a motivação e a personalidade, e que obviamente se associam a variáveis relacionadas com o envolvimento sócio-cultural.

No caso de crianças com Síndroma de Down, à guisa de conclusão, podemos dizer que o desenvolvimento destas crianças deve ser encarado como diferente do da criança "normal" em importantes aspectos. No entanto se queremos ter um quadro correcto é fundamental prestarmos tanta atenção às diferenças como às semelhanças. Relativamente às semelhanças, é a tendência para uma sequencialização idêntica (não igual) das etapas do desenvolvimento que surge de uma forma bem evidente. A este respeito, Koop (1983), tendo como base várias revisões de trabalhos sobre crianças com Síndroma de Down e também de crianças prematuras, conclui que as condutas sensório-motoras têm um firme suporte biológico, reflectindo poderosas forças evolutivas que apenas são distorcidas em consequência de profundos danos orgânicos.

Por outro lado, e de acordo com Wishart (1990), é fundamental ter em conta que o atraso no aparecimento de determinado estádio ou habilidade em qualquer das áreas do desenvolvimento, pode só por si, implicar diferenças significativas no desenrolar dos processos desenvolvimentais subsequentes, alterando a sua sincronia. Por outro lado, e não menos importante, a questão primordial parece estar, não na diferença ou no atraso, mas no nível de análise utilizado para estudar o desenvolvimento (Wishart, op. cit.). Assim Morss (1985) propõe uma abordagem ligeiramente diferente à ortodoxa "teoria da diferença", uma "teoria da diferença em termos de desenvolvimento", que ao focar a atenção nos processos de desenvolvimento aceita a existência de muitas semelhanças a um nível molar de análise do desenvolvimento.

Diferenças como as observadas, por exemplo, na intensidade das expressões afectivas (ex: Cicchetti e Stroufe, 1976, cit in Motti, Cicchetti e Strouffe, 1983) e no desenvolvimento do jogo simbólico (Hill e McCune-Nicolish, 1981) ultrapassam a questão da emergência tardia das etapas do desenvolvimento, constituindo mais diferenças em grau do que diferenças absolutas.

Outro dos aspectos também muito referenciado em termos da literatura refere-se à grande variabilidade que estas crianças apresentam em termos de desenvolvimento. Verificando-se mesmo uma amplitude de variação superior à da população "normal", veja-se a título de exemplo, a variabilidade observada nas idades de aquisição de determinadas metas desenvolvimentais como o sentar, andar, e outras, para esta população que apresentam desvios em relação à média muito superiores aos das crianças ditas "normais". Um bom exemplo disto é o estudo de Dunst (1990, cit. in Cunningham, op. cit.) que evidencia uma heterogeneidade superior nos padrões de correlação entre a idade cronológica, idade mental e nível de desenvolvimento sensório-motor, nestas crianças.

No entanto e segundo Nunes (1995) desconhecem-se os factores que a condicionam. Uma das possíveis explicações refere a complexa interacção de uma multiplicidade de variáveis, ao longo do tempo. Assim, para Gibson (1981) as origens das surpreendentes variações biológicas e comportamentais observáveis na Síndroma de Down baseiam-se provavelmente nos efeitos variáveis da dotação genética (cariótipo e herança poligénica), sexo, factores morfológicos (aspecto, postura), estado de saúde (problemas cardíacos, ou outros), factores orgânicos secundários (ex: Hipotonia, problemas sensoriais) e factores criança-estimulação.

Por último surge a questão da especificidade, ou exclusividade, desta síndroma, como nos refere Cunningham (1995), ao analisar o desenvolvimento e funcionamento desta população relativamente a outros grupos de crianças com outros tipos de cromossomopatias, Deficiência Mental ou dificuldades de aprendizagem. A este respeito é possível concluir-se que à semelhança do que acontece com as características morfológicas parece existir um padrão de

especificidade de traços desenvolvimentais que caracterizam esta população, como à frente analisaremos de forma mais detalhada. O declínio do QI desde os primeiros meses de vida constitui um bom exemplo desta característica.

7.2 — DESENVOLVIMENTO DAS POSTURAS E MOVIMENTOS (MOTRICIDADE GLOBAL)

Mesmo na ausência de patologia do sistema neuro-muscular, a associação entre Deficiência Mental e atipicidade no desenvolvimento motor (frequentemente expresso sobre a forma de consideráveis atrasos neste processo) é muito frequente, sugerindo desde logo uma clara interdependência entre o desenvolvimento motor e o desenvolvimento cognitivo, fundamentalmente no período da 1ª infância.

Dos estudos sobre o desenvolvimento motor da criança com Síndroma de Down (ex: Anwar, 1981; Burns, 1993; Dyer et al., 1990; Gibson, 1981; Henderson, 1985; Yessayan e Pueschel, 1984; Selikowitz, 1990, etc.), são vários aqueles que têm evidenciado três características, possivelmente, responsáveis por padrões atípicos do referido desenvolvimento: 1) hipotonia; 2) alterações na emergência e dissolução dos reflexos; assim como, 3) alterações nos processos subjacentes ao controlo motor.

Segundo Gibson (1981) a descrição do desenvolvimento motor da criança com Síndroma de Down, efectuada por Brousseau e Brainerd em 1928 é uma das primeiras e mais completas. Para estes autores a investigação sobre os padrões de desenvolvimento motor inicia-se com a observação dos movimentos espontâneos dos recém-nascidos em resposta a estímulos de diversa natureza. Concluem que a actividade muscular nestas crianças, se encontra reduzida ou atrasada relativamente às crianças ditas "normais", atribuindo este fenómeno a limitações existentes a nível do Sistema Nervoso Central e não a nível periférico ou muscular.

A hipotonia apresenta-se em variados graus nos bebés com Síndroma de Down e tende, segundo Perera (1995) e Yessayan e Pueschel (1984), a ser mais acentuada nos membros inferiores. Parâmetro facilmente observável em

termos clínicos, é no entanto de mais difícil objectivação em termos de mensuração objectiva. Para tal Cowie (1970, cit. in Henderson, 1985) propõe a produção de um *"score"* composto, baseado em vários tipos de medidas como: 1) resistência ao movimento passivo; 2) palpação da massa muscular; 3) observação de vários tipos de posturas; e 4) flexibilidade nas articulações. Alguns estudos parecem evidenciar que o tónus observado nas crianças com Síndroma de Down tende a melhorar durante o primeiro ano de vida (Cowie, 1970, cit. in Henderson, 1985; Pueschel, 1988, cit. in Perera, 1995; Yessayan e Pueschel, 1984) à medida que a habilidade motora também melhora (Dubowitz, 1980 cit. in Henderson, 1985). No entanto, e para Henderson (1985) este facto carece ainda de verificação objectiva, pois existem poucos estudos que documentem em que medida é que a hipotonia afecta a prestação motora em crianças mais velhas.

Um dos aspectos que não oferece dúvidas é a clara correlação positiva entre força e tónus muscular, aspecto de extrema importância na elaboração de programas de intervenção (Perera, 1995).

Quanto à comparação do nível de tónus muscular entre crianças com Síndroma de Down, de ambos os sexos, Yessayan e Pueschel (1984) verificaram, com base numa amostra de 76 casos, diferenças significativas entre ambos os grupos apenas no escalão etário dos 36 meses, apresentando as raparigas valores superiores aos rapazes, relativamente à referida variável.

No que diz respeito à emergência e desaparecimento dos reflexos Brousseau e Brainerd (1928, cit. in Gibson, 1981) apenas consideraram a existência de um atraso ou redução da intensidade nas respostas reflexas aos estímulos, nas crianças com Síndroma de Down (ex: Reflexo de preensão e reflexo de sucção). Num trabalho posterior, e bastante extenso, Cowie (1970, cit. in Henderson, 1985), baseando-se na observação de 7 reflexos: 1) Reflexo de Moro; 2) Reflexo de preensão palmar; 3) Reflexo de preensão plantar; 4) Reflexo de marcha automática; 5) Reflexo de resposta à tracção; 6) Reflexo rotuliano ou patelar; e, 7) Reflexo postural na posição de suspensão ventral (manobra de Landau), em 67 crianças com Síndroma de Down, entre o período do nascimento e os dois anos de idade, observaram claros padrões de

atipicidade. Assim os reflexos: de Moro, de preensão palmar e plantar e de marcha automática, evidenciaram um atraso no seu desaparecimento, enquanto que a resposta à tracção, o reflexo patelar e a postura em suspensão ventral eram atípicos, quer em termos de grau de resposta, como da hierarquia temporal.

Segundo Moldar (1978, cit. in Dyer et al., 1990) as crianças portadoras de Deficiência Mental que apresentem atraso no desenvolvimento motor evidenciam uma dissociação entre o desaparecimento dos reflexos primitivos e o início das respostas motoras de ajustamento ou endireitamento. Segundo este autor, embora concretize este aspecto apenas para as crianças com Síndroma de Down, os reflexos primitivos não parecem persistir para além da idade esperada, no entanto o aparecimento das reacções de ajustamento postural está, nesta população, significativamente atrasado.

Uma das mais importantes aquisições em termos do desenvolvimento motor relaciona-se com a capacidade de orientar o corpo em relação à força da gravidade e controlar a postura do corpo em relação ao seu posicionamento, aspectos frequentemente descritos como capacidade de equilibração. As reacções de endireitamento marcam pois o início do desenvolvimento da equilibração. Estas capacidades serão pré-requisitos na aquisição da posição de sentado, no rolar, nas formas de locomoção prévias à marcha e, por último, na aquisição da marcha autónoma — aquisições motoras fundamentais no desenvolvimento psicomotor, social e afectivo de qualquer criança.

O recém-nascido com Síndroma de Down pode pois 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 apresenta hipotonia. Segundo Burns (1993), o manuseamento e posicionamento durante as rotinas diárias é especialmente importante nesta fase.

O atraso no desenvolvimento da capacidade de endireitamento da cabeça e do tronco, observado nas crianças com Síndroma de Down (Cowie, 1970 e Haley, 1987, cit. in Burns, 1993; Zausmer e Shea, 1984) é apontado como uma das causas para a forma pouco usual como algumas destas

crianças passam da posição de pronação para a posição de sentadas: através dum enorme afastamento de pernas e acção conjunta de empurrar realizada pelos braços contra o chão, até o rabo estar atrás das ancas e ter sido atingida uma posição estável para a manutenção da posição de sentado (Lydic e Steele, 1979, cit. in Burns, 1993; Henderson, 1985 e Zausmer e Shea, 1984).

Haley (1986; 1987, cit. in Burns, 1993) investigando a emergência das reacções posturais automáticas (inclui as reacções de endireitamento, reacções protectoras, reacções de equilíbrio) num grupo de crianças com Síndroma de Down, emparelhadas, em termos de desenvolvimento, com um grupo de crianças sem Síndroma de Down, verificou diferenças em termos sequenciais assim como uma correlação menos forte entre as reacções posturais e a idade cronológica, no primeiro grupo, sendo, no entanto, a associação entre as reacções posturais e as etapas motoras idêntica em ambos os grupos. Burns assinala ainda que as maiores dificuldades destas crianças se relacionam com as componentes do equilíbrio tais como: reacções de endireitamento, manutenção e transferência de peso, consciência da posição do corpo no espaço, assim como, força e coordenação de reacções de equilibração adequadas. Atrasos e ineficácia nestes processos constituem importantes factores na aquisição de etapas motoras como, sentar-se, gatinhar, manter-se de pé e andar.

Ainda a respeito das transferências de peso, assim como a pouco eficaz orientação corporal demonstrada por estes indivíduos, Shepherd (1979, cit. in Burns, 1993), também Zausmer e Shea (1984), consideram as suas implicações no aparente "encalhe" em determinadas posições como o sentar com uma ampla base de sustentação, ou ainda, a dificuldade de rodar ao longo do eixo médio do corpo. Daqui é possível inferir prováveis implicações destes fenómenos noutras áreas do desenvolvimento, como por exemplo, a nível da exploração e manipulação dos brinquedos nos vários tipos de posturas.

Shumway-Cook e Woollacott (1985, cit. in Burns, 1993) sugerem que os problemas de equilíbrio podem não ser resultantes da hipotonia, mas de alguns défices, ou diferenças, nos mecanismos mais elevados de controlo postural.

Como é sabido neurofisiologicamente, o cerebelo assim como o tronco cerebral são estruturas neurológicas intimamente associadas ao controlo do movimento. Estas estruturas são, segundo Anwar (1981); Henderson (1985); Kemper (1988); Wisniewski e Bobinski (1995), com base em revisões anteriores, mais pequenas e mais leves no indivíduo com Síndroma de Down. Acresce ainda o facto da proporção entre o peso conjunto do cerebelo e tronco cerebral relativamente ao peso do cérebro ser cerca de 1:9 no Síndroma de Down e 1:7 nos indivíduos ditos "normais". Estes factos levantam hipóteses interessantes mas no momento actual da pesquisa não permitem *per si* fornecer explicação funcional para os défices observados nos referidos mecanismos de controlo postural e do movimento.

Em termos da progressão pelas diversas etapas do desenvolvimento (*"developmental milestones"*) podemos dizer que as crianças com Síndroma de Down parecem seguir sequências similares relativamente à criança dita "normal" (Carr, 1975; Cunningham, 1979, cit. in Cunningham, 1995), observando-se, no entanto, uma percentagem de crianças que começam a andar sem antes terem passado pela fase de rastejar ou gatinhar no chão, o que coloca alguns problemas à integração do equilíbrio e postura.

Ainda a respeito da questão da similaridade ou diferenças na sequencialização das aquisições das crianças com Síndroma de Down, não podemos deixar de referir o estudo de Dyer et al. (1990) que utilizou a componente motora das "Bayley Scales of Infant Development" (BSID). Foram realizadas 707 aplicações da BSID a 229 crianças com Síndroma de Down não institucionalizadas, com idades compreendidas entre os 1 e os 83 meses. Os resultados evidenciaram que as crianças com Síndroma de Down realizam determinados itens da BSID numa ordem diferente da apresentada na escala. Através duma análise mais detalhada dos referidos itens, constatou-se que estes foram realizados mais cedo do que aquilo que se esperava (em termos de organização sequencial e não de idade, uma vez que o atraso em termos cronológicos se encontra sempre presente) e se relacionaram com a destreza geral (à excepção da preensão fina) e não requeriam muita força ou equilíbrio. Os itens que foram passados posteriormente ao esperado, tinham a ver com

situações como o pôr-se de pé, a manutenção do peso, a manutenção do equilíbrio e a deslocação no espaço. Segundo os próprios autores, os resultados obtidos neste estudo sugerem que a sequência do desenvolvimento motor, em crianças com Síndroma de Down, tendo como referência a sucessão apresentada nas BSID, difere ligeiramente daquela demonstrada pelas crianças ditas "normais". Não nos permitindo, no entanto, indicar se tais diferenças são resultantes das anomalias cromossómicas e portanto específicas da Síndroma de Down, ou se resultam dum atraso funcional causado pela hipotonia, hiper-extensibilidade articular ou dificuldade de responder a mudanças posturais.

Os estudos de Engler (1949, cit. in Gibson, 1981) para além de terem emprestado uma extraordinária contribuição em termos de rigor metodológico, no estudo das crianças com Síndroma de Down, evidenciaram, de forma inequívoca, a enorme variabilidade inter-individual em termos de progressão do desenvolvimento, que caracteriza esta síndroma, relatando por exemplo uma média de idade de início da marcha de 3 anos, com um intervalo de variação que oscilava entre os 10,5 meses e os 10 anos de idade.

Apesar da enorme variedade inter-individual na idade de aquisição das várias habilidades motoras, observa-se uma clara tendência para as mesmas serem adquiridas mais cedo, como comprovam alguns estudos mais recentes, Henderson (1985) e Morato (1993). A este fenómeno não é com certeza alheia, a evolução dos cuidados de saúde primários assim como a grande implementação que os Programs de Intervenção Precoce têm experimentado nos últimos anos.

Outros factos bem patentes na literatura revista, e que constituem exemplos de padrões específicos de atipicidade, quer em termos posturais, como em termos de movimentos, são:

- Postura de sentado com as pernas cruzadas e sobrepostas (Lydic e Steele 1979, cit. in Morato, 1993);

- Na posição de pé verifica-se um exagero da sua abdução, assim como da rotação para fora, com os joelhos em hiper-extensão e os pés em pronação; além disso é bastante mais tardia a aquisição da capacidade de estar de pé sem apoio (Zausmer e Shea, 1984);
- Na marcha, observa-se uma passada de tipo pé chato, com base de sustentação demasiado alargada e com redução na oscilação de braços (Burns, 1993; Morato, 1993; Pueschel, 1987; Zausmer e Shea, 1984).

Não podemos ainda deixar de referir o papel da informação proprioceptiva e exteroceptiva (visual e auditiva) no controlo postural, assim como a necessidade de coordenação inter-sensorial no desenvolvimento daquele processo. As crianças com Síndroma de Down parecem apresentar um atraso maturacional na organização do Sistema Nervoso Central originando dificuldades na capacidade de adaptar e modular a resposta a um estímulo repetitivo (Barnett et al., 1971, cit. in Burns, 1993).

Anwar (1981) e Henderson (1985) através da análise de vários estudos concluem que a percepção táctil e proprioceptiva nos indivíduos com Síndroma de Down é particularmente fraca.

Estudando o papel da visão no desenvolvimento da posição de pé Butterworth e Cicchetti (1978, cit. in Henderson, 1985) e Anwar (1981) exploraram a possibilidade de diferentes tipos de experiência motora afectarem este aspecto do controlo perceptivo-motor. A visão parece ter um papel determinante no controlo da postura quando as crianças aprendem a manter-se de pé, o que parece não acontecer mais tarde, com a experiência. A visão parece pois desempenhar uma função proprioceptiva no início desta aquisição, deixando progressivamente de desempenhar este papel à medida que o tempo passa relativamente à referida aquisição. No citado estudo, os autores pretenderam comparar crianças ditas "normais" e com Síndroma de Down de aproximadamente 3 anos de idade com o objectivo de estudar o desenvolvimento dos mecanismos de controlo postural que se processam a um nível de resposta automática. As crianças foram emparelhadas de forma particular, em função do tempo que tinha decorrido desde que tinham

aprendido a sentar-se ou manter-se de pé. Observou-se que as crianças com Síndroma de Down, que recentemente tinham adquirido a postura de sentado sem apoio, mostraram-se menos responsivas a movimentos visuais do envolvimento, quando comparadas com as crianças ditas "normais", acontecendo o inverso em crianças com Síndroma de Down que recentemente tinham apreendido a manter-se de pé. Butterworth e Cicchetti consideram que a congruência entre índices mecânico-vestibulares e visuais é determinante no controlo postural, e que a dificuldade em regular visualmente o comportamento de sentado pode provocar dificuldades acrescidas na aquisição de posturas posteriores.

Os trabalhos de Shumway-Cook e Wollacott (1984, cit. in Henderson, 1985), confirmam os resultados do anterior uma vez que se observaram défices na organização do sistema de controlo postural, até aos 6 anos de idade. As respostas dadas por crianças com Síndroma de Down, eram mais lentas e organizadas de forma mais pobre, o que implicava menor capacidade para detectar discrepâncias produzidas pelas situações experimentais.

A aquisição da marcha marca o início de uma nova etapa em termos do desenvolvimento motor, caracterizada pelo aperfeiçoamento do controlo motor, do equilíbrio, do ritmo, da força e da resistência.

De acordo com Anwar (1981) um dos paradigmas mais utilizados para avaliar o controlo motor tem sido o tempo de reacção (TR) em tarefas que exigem movimentos curtos e rápidos. As medidas do tempo de reacção fornecem-nos informações importantes sobre a demora na execução de tarefas mentais como: o processamento de estímulos, a tomada de decisão e a planificação da resposta motora. A lentidão nos tempos de reacção dos indivíduos com Síndroma de Down é um dos dados mais consistentes nas investigações sobre esta população (Anwar 1981; Dyer et al., 1990; Henderson, 1985; Morato, 1993). Surge aqui novamente a questão da especificidade ao verificar-se, segundo Henderson (1985), que estes indivíduos apresentavam prestações ainda mais lentas do que outros indivíduos portadores de Deficiência Mental, emparelhados por idade mental. Um estudo bastante detalhado de Davies et al. (1984, cit. in Henderson, 1985)

permitiu verificar, com maior especificidade, que as diferenças entre os indivíduos com Síndroma de Down e os indivíduos com outras deficiências, se verificavam ao nível do tempo de decisão (tempo até iniciar o movimento) e não no tempo do movimento (tempo que demoram a executar o movimento).

A dificuldade em organizar e planificar as acções observa-se em todo o desenvolvimento motor destas crianças (Cunningham, 1995; Henderson, 1985; e Rondal, 1995). Não existe apenas um atraso, mas problemas específicos na coordenação com outras actividades e na fluidez dos actos motores – nas componentes da cronologia dos movimentos sequenciais. A fraca prestação perceptivo-motora resulta assim, da dificuldade em desenvolver e produzir programas motores, considerados como: planos de integração de movimentos previamente aprendidos em novas sequências, implicando um comportamento voluntário; e não respostas reflexas ou automáticas, sob um determinado nível de controlo cortical. Como é sabido, em termos neurofisiológicos, uma das áreas cerebrais que se relaciona com a programação de movimentos é o córtex pré-frontal. Uma das manifestações típicas da lesão pré-frontal é a limitação na capacidade de organizar comportamentos que exijam a dimensão temporal (Floréz, 1995). Segundo o referido autor não parece existir dificuldade na realização de tarefas rotineiras antigas, o problema surge quando há que realizar uma nova forma de conduta especialmente se esta exige a organização programada de uma nova sequência de actos. No caso dos indivíduos com Síndroma de Down não se observam lesões mas sim diferenças em termos de menor número de células, menor sinaptogénese e organização das redes neuronais, mielinização mais lenta e menor interacção entre as áreas cerebrais (Floréz, 1995), aspectos que permitem explicar algumas das dificuldades sentidas por estas crianças em tarefas que exijam níveis mais elaborados de controlo motor.

Segundo Cunningham (1995), acerca dos estudos exploratórios por ele realizados sobre possíveis fontes de variância explicativas de diferenças individuais no desenvolvimento motor (ex: estudos longitudinais que analisaram relações entre variáveis como peso à nascença, cariótipo, problemas médicos

associados, ordem de nascimento, sexo, classe social nível de instrução dos pais, Intervenção Precoce), apenas os problemas médicos, nomeadamente a patologia cardíaca apresentou correlações significativas com o desenvolvimento motor, durante os 3 primeiros anos de vida, sendo que as crianças com este tipo de patologia associada apresentaram uma maior lentidão no seu desenvolvimento motor. Estes resultados são corroborados por Pueschel (1988, cit. in Perera, 1995) e por Yessayan e Pueschel (1984).

Um dado interessante no trabalho de Zausmer e Shea (1984) é a constatação de que crianças, com patologia cardíaca congénita, mas sem Síndroma de Down, apresentaram também uma hiper-mobilidade articular. De acordo com este trabalho podemos dizer que a patologia cardíaca em crianças com Síndroma de Down parece não só acentuar as características de hipotonia, como ainda parece exercer um efeito de risco cumulativo na referida população, particularmente no que respeita à hiper-extensibilidade a nível das articulações.

As crianças com Síndroma de Down apresentam prestações inferiores aos seus pares em testes de tipo motor. Segundo Wishart (1990) alguns estudos têm demonstrado uma relativa superioridade da componente mental relativamente à componente motora dos testes utilizados, em crianças com Síndroma de Down nos primeiros anos de vida.

Tal como noutras áreas de desenvolvimento também se verifica no domínio motor uma desaceleração, ou declínio progressivo, na taxa de desenvolvimento, à medida que a idade avança. Carr (1970, cit. in Gibson, 1981) verificou um acentuado declínio nas BSID dos 6 meses aos 2 anos de idade cronológica Wishart (1990), embora, segundo estes autores, este aspecto se prenda com a falta de sensibilidade deste tipo de testes (psicométrico), para populações especiais, pelo facto de terem sido aferidos para populações com desenvolvimento "normal". Apontam a necessidade de conjuntamente com a vertente quantitativa se avaliar os aspectos qualitativos das prestações motoras destas crianças nas diferentes etapas do seu desenvolvimento.

No entanto nem todo o atraso no desenvolvimento motor pode ser atribuído à hipotonia, hiper-extensibilidade nas articulações e a défices nos mecanismos de controlo postural e equilíbrio. O reduzido tamanho dos membros superiores observado em muitas destas crianças pode diminuir as possibilidades de utilização dos braços para apoio ou estabilização lateral, quando estas crianças se encontram na posição de sentadas (Burns, 1993). Outros factores não neurológicos (ex: Factores morfológicos, biomecânicos, etc.), como por exemplo, o excesso de depósitos de massa gorda poderão ainda estar relacionados com o desenvolvimento postural e locomotor nestas crianças.

Em termos de síntese podemos dizer que, independentemente das variações individuais observadas, as crianças com Síndroma de Down apresentam algumas características específicas da síndroma que poderão ter efeitos nefastos no desenvolvimento motor.

Resumindo os aspectos anteriormente analisados, salientamos: atraso na maturação do sistema nervoso; baixo tónus muscular; problemas no sistema automático de controlo postural, especificamente na transferência de peso na orientação corporal e no equilíbrio; e dificuldades no controlo motor. Por outro lado o atraso no surgimento da marcha, as diferenças no padrão da marcha, má postura e obesidade são também identificados como origem de dificuldades no movimento destes indivíduos (Burns, 1993).

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 (Burns, 1993) e influenciando necessariamente todos os outros domínios do desenvolvimento.

Para finalizar apresentaremos algumas breves recomendações que pudemos deduzir com base na literatura revista. São aspectos específicos que de uma forma individualizada deverão ser ponderados e integrados em

programas de intervenção que, segundo Morato (1993), promovam um adequado desenvolvimento motor a estas crianças. A saber:

- Despiste e identificação precoce de outros factores de risco associados a eventuais problemas no desenvolvimento motor;
- Cuidados especiais no manuseamento e posicionamento do bebé durante os primeiros meses de vida;
- Melhoria na força muscular com o objectivo de redução da hipotonia;
- Correcção de posturas incorrectas;
- Aperfeiçoamento do equilíbrio, incidindo na coordenação motora, melhorando o modo como vários músculos podem actuar conjuntamente de forma eficaz;
- Melhoria dos mecanismos de planeamento que adaptam os padrões de resposta postural a tarefas e exigências em transformação constante;
- Informação e formação dos pais sobre todos os aspectos acima mencionados, no momento que se considerar adequado ao padrão próprio de desenvolvimento do seu filho.

Dos estudos sobre o desenvolvimento motor da criança com Síndroma de Down, no período que oscila entre o nascimento e a idade pré-escolar, parece-nos importante referir que apesar da grande variabilidade, em termos das componentes estudadas, tipo de instrumentos e metodologia utilizada (nomeadamente os emparelhamentos com crianças de idêntica idade cronológica ou mental), é possível obter uma relativa consistência em termos da caracterização deste processo. O que nos parece ainda insuficiente é o actual nível de explicação dos fenómenos observados, que deverá, de uma forma integrada e complexa, ter em consideração as diferenças morfológicas, patologias associadas, anomalias no sistema neuro-motor, assim como, os défices no funcionamento perceptivo e cognitivo envolvidos na realização de habilidades motoras complexas.

7.3 – DESENVOLVIMENTO DA PREENSÃO E MANIPULAÇÃO (MOTRICIDADE FINA)

Segundo Bruni (1998), as habilidades motoras finas podem ser definidas como aquelas que envolvem a utilização de pequenos músculos como os dedos, as mãos, ou o antebraço. Ainda segundo o mesmo autor, o termo motricidade fina (*"fine motor"*) refere-se a habilidades que implicam velocidade das mãos, dos dedos, assim com destreza em termos de manipulação, também se podendo referir a tarefas visuo-motoras específicas, como a utilização de lápis para desenhar ou utilização da tesoura para cortar.

Como é sabido o desenvolvimento de habilidades relacionadas com a preensão e manipulação de objectos assim como a coordenação óculo-manual, encontra-se grandemente dependente do desenvolvimento motor global particularmente no que diz respeito à maturação e estabilização em termos de controlo postural.

O atraso no controlo da cabeça e do tronco terá sem dúvida efeitos no desenvolvimento de capacidades visuo-motoras das crianças com Síndroma de Down. Além de que a instabilidade postural observada[2], assim como as dificuldades de transferência de peso e de rotação em função da linha média do corpo originarão, sem dúvida, efeitos adversos na manipulação de objectos e brinquedos. De acordo com Lockman (1990), a instabilidade postural pode limitar grandemente a capacidade da criança em tarefas que exigem coordenação óculo-manual.

Burns (1993) e Bruni (op. cit.) salientam o facto de nestas crianças os braços poderem ser utilizados para auto suporte, devido às dificuldades de equilibração do tronco, o que pode atrasar significativamente a transferência de objectos de uma mão para a outra, assim como a utilização simultânea das duas mãos na manipulação dos mesmos.

2 Nomeadamente a "fixação em determinadas posturas, como a postura de sentado com uma base de apoio demasiadamente alargada", como anteriormente foi referido.

Burns (1993) acrescenta ainda que mesmo quando as duas mãos se encontram libertas são frequentes os atrasos na definição da preensão em pinça e no apontar utilizando o indicador. Para além disto a coordenação entre as duas mãos em actividades manipulativas exige um determinado grau de controlo postural e estabilidade da cintura escapular, que nas referidas crianças se encontra bastante atrasado.

Zausmer e Shea (1984), num estudo bastante preciso sobre o desenvolvimento motor de 89 crianças com Síndroma de Down que foram observadas aos 3º, 6º, 9º, 12º, 18º e 36º mês, verificaram que o alcançar e segurar uns pequenos objectos como um pedaço de cereal ou um comprimido de açúcar, entre o polegar e o indicador, constitui uma tarefa que coloca bastantes exigências a nível da visão, da atenção e programação do acto motor, assim como em termos de força dos dedos. No estudo que efectuaram verificaram que esta habilidade foi atingida relativamente tarde. O estudo de Dyer et al. (1990), que anteriormente já referimos corrobora este facto pois as crianças cm Síndroma de Down atingiram itens relacionados com a preensão fina, mais tarde do que seria de esperar, em termos de progressão da escala utilizada, as BSID.

A preensão e manipulação de objectos utilizam a integração de sensações e de *"feed-backs"* no desenvolvimento de acções coordenadas e intencionais. Muitos estudos têm analisado o papel da articulação dos sistemas visual e proprioceptivo, isto é, a importância que a visão tem no controlo dos movimentos das mãos, facto que parece ocorrer a partir de determinada altura. Por exemplo, bebés com menos de 20 semanas não são capazes de utilizar o *"feed-back"* visual para corrigir respostas motoras (Anwar, 1981). Segundo Bower (1974, cit in Anwar, op. cit.), o alcançar (*"reaching"*) no recém-nascido é activado visualmente, embora não seja regulado pelo *"feedback"* visual, observando-se mesmo, em alguns recém-nascidos, a tendência para fechar os olhos quando tentam alcançar determinado objecto. A coordenação entre os sistemas perceptivo e motor parece ser fundamentalmente determinados pela experiência.

Para Anwar (1981) as evidências experimentais sugerem que a percepção visual não é particularmente deficitária nos indivíduos com Síndroma de Down, as suas dificuldades emergem quando se trata de integrar informação oriunda de diferentes modalidades sensoriais.

Num trabalho clássico de Hermelin e O'Connor (1961, cit. in Anwar, 1981), concebido com o objectivo de isolar variáveis relacionadas com a memória, percepção e habilidade motora, foram emparelhadas crianças com Síndroma de Down, com Deficiência Mental e "normais". Seguidamente foram observadas na prestação de tarefas que implicavam a utilização de informação visual e proprioceptiva como emparelhar, reconhecer, copiar e reproduzir figuras simples. Não se verificaram diferenças entre as crianças com Síndroma de Down e os outros grupos nas tarefas que implicavam apenas a percepção visual, mas as crianças com Síndroma de Down evidenciaram prestações inferiores aos outros dois grupos nas tarefas de desenhar e copiar.

Anwar (1981) realizou uma revisão de estudos que evidenciaram melhor prestação em habilidades relacionadas com a coordenação óculo-manual e autonomia, comparativamente com outras áreas do desenvolvimento motor. No entanto com o incremento etário verifica-se uma desaceleração nas habilidades manipulativas, à semelhança do que acontece com os outros aspectos do desenvolvimento motor.

Davidson et al. (1980, cit. in Henderson, 1985) referem um estudo que envolveu a manipulação de bastões de madeira ficando bem patente a importância de factores anatómicos, como o facto das crianças com Síndroma de Down terem as mãos pequenas e os dedos curtos, particularmente em tarefas que implicaram procura háptica. Neste mesmo estudo, curiosamente, os dois grupos de crianças emparelhados por IM não mostraram diferenças em termos das pegas digitais ou na coordenação envolvendo ambas as mãos. O referido estudo mostrou ainda que quando analisada a dimensão temporal, as crianças com Síndroma de Down eram mais lentas a pegar nas peças de madeira e a inseri-las nos orifícios correspondentes e evidenciando menor precisão.

No que respeita ao desenvolvimento da preensão, as crianças com Síndroma de Down não demonstraram atrasos tão acentuados como seria de esperar (Zausmer e Shea, 1984), em função das dificuldades que mais tarde vêm a demonstrar nos *"skills"* manuais funcionais, como por exemplo: desabotoar e abotoar botões, utilização do lápis para desenhar e escrever, cortar com tesouras, etc.

A associação entre a patologia cardíaca congénita e o atraso no desenvolvimento motor é menos evidente na área da motricidade fina à excepção da preensão em pinça (Zausmer e Shea, 1984). Para explicar as discrepâncias observadas, os referidos autores (op. cit.) sugerem como hipóteses:

- a possibilidade duma organização separada no SNC para os movimentos globais e finos;
- a necessidade de força e resistência nas habilidades motoras globais.

7.4 — DESENVOLVIMENTO COGNITIVO

As investigações sobre a inteligência dos indivíduos com Síndroma de Down têm a sua origem há aproximadamente 50 anos atrás. Desde essa data até ao presente momento muito se alterou relativamente às atitudes e práticas sociais em relação a estes indivíduos.

Com base na extensa investigação realizada sobre este domínio diversos autores têm salientado a enorme variabilidade que caracteriza estes indivíduos no que diz respeito aos valores do QI e da idade mental (Carr, 1985; Cunningham, 1995; Gibson, 1981; Wishart, 1997).

Relativamente ao tipo de cariótipo, e segundo Cunningham (1995), são os indivíduos portadores de mosaicismo, aqueles que apresentam valores de QI mais elevados. Seguidamente, em termos de decréscimo no QI, surgem os indivíduos que exibem translocações e por último pelos indivíduos portadores de Síndroma de Down primária, o que sugere que a carga genética é determinante relativamente ao desenvolvimento intelectual do indivíduo.

Num estudo realizado por Cunningham (1995) observa-se que entre os 0 e os 5 anos de idade, a variabilidade tende a aumentar, observando-se aos 5 anos, curvas que evidenciam uma variação dos valores do QI[3] entre os 20 e os 100 pontos. Cunnigham (op. cit.) acrescenta ainda que parece existir uma forte correlação entre o QI medido no final do primeiro ano de vida e os valores obtidos posteriormente, até aos 5 anos.

Quanto às variáveis que mais se parecem associar aos valores obtidos no QI, foram a classe social e o nível educacional dos pais que apresentaram associações mais elevadas desde, aproximadamente os dois anos e meio, o que corresponde, segundo Cunningham (1995) ao mesmo tipo de relação que se observa em amostras com crianças ditas "normais" [o que ocorre, aproximadamente por volta dos 18 meses, segundo Koop e McCall, (1982, cit. in Cunningham, 1995)]. Cunningham (op. cit.) acrescenta ainda que este facto parece coincidir com a transição do período sensório-motor para o pré-operatório, mais exigente em termos de capacidade cognitiva e linguística.

O sexo também parece ser uma variável que se associa ao QI. Tal facto é confirmado num estudo realizado por Cunningham (op. cit.), no qual verificou, que as crianças do sexo feminino (particularmente no escalão etário dos 3,5 anos) estavam mais avançadas, em termos cognitivos, do que os rapazes, o que na opinião do referido autor evidencia uma tendência semelhante à observada na população normal.

Um dado particularmente consistente é o declínio no desenvolvimento cognitivo que ocorre durante os três primeiros anos de vida (Gibson, 1981; Carr, 1985; Cunnigham, 1995; Guralnick, 1997a).

A ordem da magnitude deste declínio é, segundo Guralnick (op. cit.), de aproximadamente 0,5 a 0,75 pontos em termos de QI, verificando-se que o decréscimo mais acentuado ocorre durante os primeiros 18 meses de vida e

3 É de salientar que mais recentemente, muitos autores substituem a designação de QI por quociente de desenvolvimento (QD) quando se referem a crianças de idades baixas. No entanto, seremos fiéis à terminologia utilizada pelos autores, utilizando a desginação QI ou QD conforme os autores e fontes que consultámos.

pode, de acordo com o mesmo autor, ser em parte devido à maior proporção de itens relacionados com o desenvolvimento cognitivo e da linguagem.

Outros autores como Carr (1985) e Gibson (1981) têm sugerido que tal declínio se deve ao facto destas crianças permanecerem durante mais tempo nos chamados *"plateaux"* de desenvolvimento, sugerindo que os mesmos *"não devem ser considerado como períodos de não desenvolvimento, mas tempos de consolidação de comportamentos"* (p.177).

No que diz respeito à semelhança entre os padrões de desenvolvimento das crianças com Síndroma de Down e das crianças ditas "normais", evidenciada através de uma sequencialização idêntica nas etapas de desenvolvimento, ela é bem clara em áreas específicas do desenvolvimento cognitivo, como a evolução do jogo simbólico (Hill e McCune-Nicolish, 1981) e a progressão nas formas de expressão do afecto (Motti,Cicchetti e Stroufe, 1983).

Relativamente aos aspectos que, na <u>especificidade</u>, diferenciam os processos utilizados por estas crianças e pelas crianças ditas "normais", no decurso do seu desenvolvimento, a literatura disponível é extremamente vasta e demonstrativa de:

- Padrões de atenção diferenciados, manifestados através da criança olhar menos para os brinquedos não focais, ou seja, aqueles que se encontram fora do seu alcance imediato (Krakow e Koop, 1983; Kasari, et al., 1990);
- Formas diferenciadas na organização do comportamento exploratório com brinquedos (MacTurk, et al., 1985);
- Preferência visual, manifestada através do facto das crianças com Síndroma de Down examinarem os estímulos visuais durante mais tempo e mostraram menos interesse por estímulos novos (Miranda e Fantz, 1973), o que sugeriu dificuldades no processamento da informação visual;

- Atraso nos *"skills"* de processamento da informação visual, observado através do atraso na resposta a um estímulo repetido (Lewis e Brooks Gunn, 1984);
- Diminuição no olhar referencial (Gunn, Berry e Andrews, 1982) ou seja, em situações de exploração de objectos efectuadas em conjunto com a mãe, verificou-se uma menor frequência na transição da atenção do objecto para a cara da mãe e novamente para o objecto[4].

Todos estes aspectos apontam para diferenças nos padrões de atenção e exploração do envolvimento e dos objectos, e no último caso, em situações de brincadeira conjunta com mãe (o que implica ter de dividir a atenção entre a mãe e o objecto), situação na qual as dificuldades são particularmente acentuadas.

Landry e Chapieski (1990) reforçam esta ideia ao afirmarem que a maior quantidade de tempo, que as crianças com Síndroma de Down, passam a olhar para a cara da mãe, constitui um comportamento de atenção menos evoluído, que implica passarem menos tempo em situações de exploração, e consequente aprendizagem, sobre os aspectos do envolvimento físico.

Relativamente a outros aspectos que parecem, também, ter influências no processo de aprendizagem, e consequentemente, no desenvolvimento destas crianças, são:

- Défices nos processos de aprendizagem, baixo nível de motivação para a prestação e incorrecta consolidação das aquisições recentemente realizadas (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);

4 Este tipo de comportamento parece ser importante no desenvolvimento das estratégias de comunicação não verbais.

- Maior susceptibilidade à distracção auditiva (Marcell et al., 1988, cit. in Pueschel e Sustrova, 1997);
- Crianças com Síndroma de Down processam determinados tipos de informação auditiva com maior lentidão do que crianças "normais" emparelhadas por idade mental (Lincon, et al., cit. in Pueschel e Sustrova, 1997).

Num estudo que realizaram sobre o processamento da informação visual e auditiva, Pueschel e Sustrova (1997) constataram que o circuito de entrada-saída de informação era mais débil para os canais auditivo-verbais e era mais potente para os canais visuo-motores.

Estudos neuropsicológicos recentes revelaram que não obstante a proficiência dos indivíduos com Síndroma de Down em *"skills"* de tipo visuo-motor, o mesmo não se verificava, para *"skills"* perceptivos-visuais (ex: Desenhar, realizar construções com blocos, imitação de gestos manuais) (Wang, 1996).

Sobre o maior rendimento no processamento visual do que no processamento auditivo, Pueschel e Sustrova (1997) assinalam como hipótese explicativa, o facto da mielinização das fibras nervosas relacionadas com a associação auditiva se realizar mais tardiamente, o que pode implicar um acréscimo do dano peroxidativo, uma vez que os problemas relacionados com o metabolismo nos radicais livres de oxigénio podem afectar a formação de mielina.

A identificação da modalidade sensorial preferencial, é tarefa extremamente importante em termos de aprendizagem, pois como referem Pueschel e Sustrova (1997) a aprendizagem é mais eficaz quando a modalidade de ensino coincide com o estilo individual de processamento preferencial da informação sensorial.

Por sua vez o estilo de aprendizagem individual é segundo Wishart (1997) dependente de aspectos motivacionais e de atenção, sendo possível que os primeiros anos de vida determinem o estilo de aprendizagem subsequente.

Muitos são os autores que têm evidenciado a interdependência entre o desenvolvimento da cognição e do afecto (ex: Candel et al., 1997; Gunn, Berry e Andrews, 1981; Jonhson, 1982; Kasari, Mundi, Yirmiya e Sigman, 1990; Motti, Cicchetti e Stroufe, 1983, entre outros).

Kasari et al. (1990), num estudo comparativo no qual emparelhou crianças com Síndroma de Down e ditas "normais" com base na idade mental, verificou que as crianças com Síndroma de Down, que evidenciavam níveis superiores de afecto positivo e passavam menos tempo a olhar para a cara do parceiro apresentavam um nível superior em termos de competência verbal.

Outro bom exemplo da associação entre aspectos afectivos e motivacionais com o domínio cognitivo é bem patente no estudo de Ruskin et al. (1994), que já referimos no Capítulo II, aproveitando para relembrar que as crianças com Síndroma de Down se mostraram menos envolvidas nas tarefas e demonstraram menos prazer durante a realização das mesmas.

Extremamente importante foi o que ficou demonstrado, num estudo recente efectuado por Hauser-Cram (1996), também baseado no constructo da *"mastery motivation"*, ou seja, a função das interacções didácticas da mãe, sugerindo que as mesmas têm efeito na motivação da criança para realizar tarefas no nível imediatamente acima do seu funcionamento cognitivo actual, e mesmo para além dele. As crianças com Síndroma de Down, cujas mães lhes forneceram instruções claras e ajuda verbal e não verbal, quando lhes ensinaram uma determinada tarefa, pareceram mais motivadas para persistir noutras tarefas que realizaram de modo independente (Hauser-Cram, 1996), o que parece constituir uma boa estratégia para contornar a tendência do "evitamento cognitivo", reportada por (Wishart, 1990)[5].

Por outro lado, e relativamente à questão da regulação da atenção, Landry e Chapieski (1989) alertam para a importância do adulto adaptar as estratégias às capacidades da criança, quando pretende dirigir a sua atenção (ex: Mostrar e apontar).

5 As crianças com Síndroma de Down tendem a evitar as tarefas que se encontram acima do seu nível actual de desenvolvimento cognitivo (Wishart, 1990).

As explicações mais actualizadas para as dificuldades na regulação da atenção, menor sensibilidade às novidades, assim como a diminuição geral da activação do Sistema Nervoso Simpático são, segundo Candel, et al. (1997), equacionadas em termos neurológicos e metabólicos, mais especificamente relacionadas com alterações metabólicas na produção de aceticolina, seretonina e noradrenalina.

Os trabalhos que acima referimos realçam bem a importância determinante das mães de crianças com deficiências na criação de envolvimentos, nos quais as crianças se encontrem motivadas para aprender e tenham oportunidades para se envolverem em situações de resolução de problemas auto-dirigidas.

Por último não podemos deixar de referir Wishart (1990), quando realça que as baixas expectativas dos pais de crianças com Síndroma de Down relativamente às capacidades de aprendizagem e ao desenvolvimento dos seus filhos (muitas das quais, lhes foram transmitidas pelos profissionais) tendem a afectar negativamente o envolvimento físico, social e psicológico no qual as aprendizagens decorrem.

Krasner (1985, cit in Wishart, 1988) verificou que, mesmo em mães de crianças com Síndroma de Down o simples facto de "rotular" determinada criança como tendo Síndroma de Down, implicou estimativas inferiores às reais no que se referiu às capacidades e nível de desenvolvimento das crianças observadas. Krasner (op. cit.) apresentou um vídeo de duas crianças com 6 meses de idade, sem deficiência, uma das quais, a mais avançada em termos de desenvolvimento, tinha sido apontada como tendo Síndroma de Down. O referido autor verificou que as mães tendiam a subestimar as capacidades e nível de desenvolvimento das crianças que, apesar de estarem mais evoluídas em termos de desenvolvimento, tinham sido designadas como tendo Síndroma de Down.

Enquanto profissionais e investigadores desta área teremos pois que estar conscientes de que a avaliação prévia dos défices nos processos de aprendizagem assim como a identificação de processos que impedem que a aprendizagem ocorra, constituem os pré-requisitos de qualquer tentativa de

intervenção nesta área, pois as estratégias e técnicas que resultam em crianças ditas "normais" podem ter pouco efeito nos progressos efectuados por crianças com Síndroma de Down.

7.5 – DESENVOLVIMENTO DA COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM

O desenvolvimento dos processos comunicativos e linguísticos em crianças com Deficiência Mental, e particularmente, com Síndroma de Down constitui um dos domínios desenvolvimentais que mais interesse tem despertado, maior quantidade de estudos tem motivado, mas também, que mais incertezas tem originado.

A questão fundamental, colocada por Miller (1980), relativa ao processo de desenvolvimento da linguagem em crianças com Síndroma de Down: atraso de desenvolvimento ou configuração qualitativamente diferente, continua ainda, segundo Chapman (1997), sem consenso em termos da opinião dos investigadores, embora, como acrescenta, a maioria das evidências sugira uma sequência típica de desenvolvimento na aquisição das capacidades linguísticas em cada sub-domínio da linguagem, mas com velocidades diferentes entre os diversos sub-domínios (léxico *versus* estruturação frásica) e processos (compreensão *versus* produção).

Confirma-se mais uma vez, e relativamente ao domínio em análise, a existência duma grande amplitude na variabilidade individual (Chapman, op. cit.; Rondal, 1997), o que no entanto não impede que se observe um fenómeno que Rondal (op. cit.) designou como a "especificidade sindrómica" da linguagem nas pessoas com Deficiência Mental.

Este fenómeno surge em oposição à visão tradicional, que considerava a evolução e o funcionamento da linguagem relativamente similares nos vários tipos de síndromas enquadrados no âmbito da Deficiência Mental, desde que garantidos os níveis de funcionamento cognitivo idênticos. A descoberta de perfis linguísticos diferenciados, relativamente aos aspectos fonológicos, léxicos, semânticos, morfo-sintácticos, pragmáticos e discursivos, relacionados com diferentes etiologias, revelou simultaneamente ser a Síndroma de Down,

a síndroma mais prejudicada no que diz respeito à linguagem, relativamente às outras entidades etiológicas (Síndroma de Williams e Síndroma do X-Frágil) (Rondal, 1997).

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

De entre as explicações mais referidas, para este facto salientam-se:

- Patologias do sistema auditivo (Chapman, 1997; Miller, 1988; Stoel-Gammon, 1997), particularmente causados pela elevada incidência de otite média, como já referimos anteriormente;
- Dificuldades no controlo motor da fala (oromotricidade), relacionadas com a sincronização da fonação, da respiração, da articulação do palato, dos movimentos dos lábios e mandíbula (Miller, 1988; Stoel-Gammon, 1997);
- Características do *"input"*, que segundo Stoel-Gammon (op. cit.), podem resultar dos diferentes estilos linguísticos utilizados pelas mães das crianças com Síndroma de Down, que se distinguem dos utilizados pelas mães de crianças ditas "normais". As questões envolvimentais relacionadas com as baixas expectativas dos adultos, relativamente às capacidades linguísticas das crianças, referidas por Miller (1988), têm aqui um perfeito enquadramento, na medida em que podem implicar diferenças quantitativas ou qualitativas em termos do *"input"* auditivo recebido pela criança;
- Dificuldades na percepção e armazenamento da informação auditiva, como em cima referimos (Glenn, Cunningham e Joyce, 1981; Kumin, 1996; Pueschel e Sustrova, 1997; Stoel-Gammon, 1997), particularmente determinantes em termos da capacidade articulatória (Fowler, 1995, cit. in Stoel-Gammon, 1997).
- Outra característica desta população é a assincronia verificada no processo de desenvolvimento da linguagem considerando a questão da

compreensão e da produção. Ou seja, nas crianças com Síndroma de Down e nos indivíduos em geral, verificam-se dificuldades superiores na linguagem expressiva, relativamente à compreensiva (Chapman, 1997; Miller, 1988; Rondal, 1997).

Enquadrada no seio da referida especificidade, Chapman (1997); Kumin (1996); e Miller (1988) relatam ainda outro padrão observado com base nas dificuldades superiores a nível da sintaxe (comprimento médio da frase e sua estrutura) comparativamente com os aspectos léxicos (aquisição de vocabulário).

A este respeito Miller (1988), salienta que a linguagem dos indivíduos com Síndroma de Down, embora formalmente limitada, é no entanto adequada em termos semânticos e pragmáticos, relativamente aos seus níveis cognitivos e sociais. A questão, colocada desta forma é, na nossa opinião, relativamente controversa na actualidade, pois as investigações no âmbito das competências sociais (ex: Guralnick e Groom, 1987; 1988, cit. in Guralnick e Neville, 1997) têm demonstrado que as crianças com Deficiência Mental podem exibir o que é designado como um défice na interacção com pares (*"peer-interaction-deficit"*)[6], mais acentuado do que o que seria de esperar em termos do seu nível de funcionamento cognitivo global.

É possível que uma parcela dos défices referidos, seja dependente das dificuldades que estas crianças exibem, particularmente em termos da linguagem falada, se bem que, e como salientam Guralnick e Neville (1997), se observe a capacidade delas compensarem as dificuldades em determinados domínios do desenvolvimento, revelando, por vezes, um elevado grau de resiliência.

No que respeita à evolução das formas de comunicação, da linguagem não verbal à linguagem verbal, vários estudos têm evidenciado ou sugerido associações mais ou menos fortes entre determinados *"skills"* pré-linguísticos e

6 Manifestado através de dificuldades persistentes nos seus esforços para estabelecer relações com os seus pares e desenvolver amizades (Guralnick e Neville, 1997).

"skills" linguísticos posteriores (Kasari et al., 1990; Mundy, Sigman, Kasari e Yirmya, 1988; Smith e Tetchner, 1986).

O olhar para a face do parceiro interactivo (*"gaze"*), o olhar referencial, a expressão afectiva e os gestos constituem dimensões fundamentais da comunicação não-verbal, que têm sido utilizadas por vários autores na tentativa de identificar correlações entre habilidades pré-verbais e verbais.

Smith e Tetchner (1986), num estudo comparativo entre crianças com Síndroma de Down e crianças ditas "normais", verificaram que os gestos relacionados com pedidos de ajuda, observados aos 24 meses permitiram predizer as habilidades de linguagem um ano depois.

Mundy et al. (1988), também num estudo comparativo em que foi utilizada uma amostra de 30 crianças com Síndroma de Down, com idades compreendidas entre os 18 e os 48 meses, emparelhadas com uma amostra de crianças ditas "normais" com base na idade mental, obtiveram dados consistentes relativamente ao estudo anteriormente referido. Relativamente às crianças ditas "normais", as crianças com Síndroma de Down realizaram menos pedidos não-verbais para obtenção de brinquedos (Mundy et al., 1988), embora as sua interacção possa ser caracterizada por uma forte componente social. Os referidos autores verificarem que foram as medidas relacionadas com pedidos ajuda de tipo não verbal[7] (comportamentos utilizados para pedir ajuda na obtenção de objectos ou situações) e não com gestos de apontar ou indicar[8] (comportamentos utilizados pela criança para dirigir a atenção do adulto para estabelecer um foco conjunto de atenção entre a criança e o adulto) que permitiram predizer a linguagem expressiva em crianças com Síndroma de Down, o que não se verificou em crianças ditas "normais", sugerindo que os *"skills"* de comunicação que antecedem a linguagem, são diferenciados em ambos os grupos.

Outro estudo comparativo realizado por Kasari et al. (1990), realizado com o objectivo de estabelecer relações entre a expressão do afecto, a

7 Medida baseada em comportamentos da criança, utilizados para pedir ajuda na obtenção de objectos ou situações.
8 Medida baseada em comportamentos utilizados pela criança para dirigir a atenção do adulto para estabelecer um foco conjunto de atenção entre a criança e o adulto.

comunicação não verbal e o comportamento linguístico, em dois grupos de 30 crianças (Síndroma de Down e "normal"), também emparelhadas pela idade mental, verificaram padrões distintos de associações de variáveis nos dois grupos. Deste modo observaram que as crianças com Síndroma de Down olhavam menos para os objectos fora do seu alcance imediato, o que segundo os autores demonstra uma menor capacidade de exploração das características do envolvimento, e passavam mais tempo a olhar para a cara do adulto, o que se relacionou negativamente com a atenção conjunta e a linguagem expressiva. Ou seja, olhares mais breves para o adulto associaram-se a maior capacidade em situações de atenção conjunta e superiores capacidades de expressão verbal.

As variáveis de tipo afectivo, relacionadas com a atenção, associaram-se mais fortemente com a linguagem expressiva e com a atenção conjunta, do que com os comportamentos de pedido de ajuda não verbal.

Poderemos então dizer que os défices observados nos processos de comunicação não verbal (Gunn et al., 1982; Mundy et al., 1988; Kasari et al., 1990), podem ter originado reduzidas oportunidades para experimentar as respostas contingentes das mães, uma vez que os *"skills"* não verbais das crianças, são potentes solicitadores das respostas das mães, que neste caso podem ter dificuldade em interpretar o comportamento dos seus filhos.

Num trabalho recente, Harris, Kasari e Sigman (1996, cit. in Guralnick, 1997) sugerem que a capacidade das crianças com Síndroma de Down para manterem o foco da sua atenção em brinquedos, seleccionados pelos pais, se relacionou com um nível de linguagem receptiva mais elevado.

No que se refere ao padrão de evolução pré-linguística nas crianças com Síndroma de Down, este parece, segundo Rondal (1997), ser bastante similar relativamente ao padrão evidenciado pelas crianças ditas "normais", embora se possam observar algumas dificuldades nas combinações de sons. Rondal (1997), acrescenta que o bebé com Síndroma de Down evidencia o mesmo tipo de organização rítmica das frases pré-linguísticas que, no entanto, são mais longas, ou seja, os bebés com Síndroma de Down demoram mais tempo

terminar a frase pré-linguistica, (em média, 5 ou mais segundos, do que a criança normal) o que, segundo Rondal (1997) pode explicar a razão pela qual as mães das crianças com Síndroma de Down vocalizam mais vezes simultaneamente. Um bom conselho a dar às mães de crianças com Síndroma de Down seria o darem mais tempo ao bébé, no decurso da interacção, particularmente no *"turn-taking"*.

Segundo Oller e Seibert (1988) as crianças com Síndroma de Down respondem menos ao estímulo verbal das suas mães, do que crianças de idade cronológica similar e tomam iniciativas comunicativas com menor frequência.

Oller e Seibert (1988), assim como Smith e Tetzchener (1986) referem ainda uma menor quantidade nas vocalizações, assim como, segundo Oller e Seibert (1988), uma baixa correlação entre as lalações e a idade mental, o que sugere a independência entre o desenvolvimento cognitivo e este aspecto da linguagem.

O início da fase de reduplicação das vocalizações ou lalações (ex: ba-ba-ba, da-da-da) parece ser precursor da fala significativa e, segundo Lynch et al. (cit. in Rondal, 1997) apresenta correlações significativas com os resultados numa escala de avaliação da comunicação precoce (com validade preditiva relativamente à evolução subsequente da comunicação verbal) aos 27 meses.

De acordo com Rondal (1997) a fala significativa demora muito tempo a desenvolver-se nestas crianças, muitas das quais não demonstram uma utilização coerente das palavras convencionais antes dos 3 anos de idade. De entre os factores que podem contribuir para esta situação, Rondal (1997) refere alguns dos que em cima já mencionámos como: 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, atrasos nas capacidades verbais e gestuais imitativas.

As primeiras frases observam-se, em média, aos 4 anos na criança com Síndroma de Down (Rondal, 1997). O comprimento médio dos enunciados

verbais (MLU)[9] que, nas crianças "normais" atingem níveis de 5 unidades ou mais, por volta dos 6 anos de idade, só surgem nas crianças com Síndroma de Down, entre os 12 e os 15 anos.

Como refere Stoel-Gammon (1997) o desenvolvimento pré-linguístico é semelhante entre crianças ditas "normais" e crianças com Síndroma de Down, não acontecendo o mesmo na transição para a fala significativa

O MLU também foi utilizado por Fewell, Ogura, Notari-Syverson e Wheeden (1997) como medida da produção linguística, num trabalho que efectuaram com o objectivo de identificarem correlações entre o jogo e as competências comunicativas em crianças com Síndroma de Down. Verificaram que as competências evidenciadas em situações de jogo livre, se relacionaram significativamente com a produção linguística avaliada através da MLU, o que segundo Fewell et al. (1997), sugere a importância do jogo no desenvolvimento da linguagem.

Relativamente aos aspectos articulatórios e fonológicos Kumin (1996) e Stoel-Gammon (op. cit.) assinalam as grandes dificuldades evidenciadas por estas crianças, o que pode causar sérios problemas aos pais ou outros parceiros de interacção social, em termos da compreensão da fala das crianças com Síndroma de Down.

No que diz respeito à função pragmática[10] da linguagem, Jonhston e Stansfield (1997) referem que as crianças com Síndroma de Down apresentam uma amplitude normal de *"skills"* pragmáticos e intenções comunicativas, quando comparadas com crianças "normais" em idade pré-escolar.

Com base no que expusemos até aqui, e se nos colocarmos na óptica do modelo transaccional, poderemos dizer que as variações maturacionais observadas nas crianças com Síndroma de Down podem operar através do estabelecimento de diferentes condições para as oportunidades de aprendizagem e ensino casual, e para o sistema de suporte que o adulto utiliza, no apoio prestado às aquisições da criança. As características das crianças

9 Muito utilizado para avaliar o nível de complexidade linguística do enunciado verbal.
10 Pragmática consiste, segundo Jonhston e Stansfield (1997), no estudo da relação entre a linguagem e o contexto, incluindo a intenção comunicativa e a forma de se expressar.

determinam, em parte, os seus comportamentos e a forma como os adultos cuidam dela.

Segundo Smith, von Tezchner e Michaelsen (1988) os pais dos bebés com Síndroma de Down tendem a encorajar mais os seus filhos, sorrindo ou estimulando fisicamente, pois formas de estimulação proximais produzem mais recompensas para os pais relativamente às formas de estimulação distal, como por exemplo, falar em relação aos objectos. Estes processos tendem a ocorrer devido ao facto das crianças com Síndroma de Down apresentarem relativamente mais dificuldades nos processos de manutenção da atenção conjunta, exigindo por parte dos pais, mais esforço nesse sentido (Smith et al., 1988).

Na mesma linha de pensamento, Smith et al., (1988) salientam que as mães das crianças com Síndroma de Down tendem a exagerar nas formas de estimulação proximal em detrimento de determinados tipos de discurso (ex: Fala contingente às acções que a criança realiza com os objectos) e colocam a hipótese de que o comportamento diferente que as mães de crianças com Síndroma de Down exibem resulta da adaptação que realizam ao estilo comunicativo da criança.

Considerando o papel das mães no desenvolvimento da linguagem da criança, Yoder, Hooshyyar, Klee e Schaffer (1996), realizaram um estudo com 16 crianças, no qual 8 crianças com Síndroma de Down foram emparelhadas com 8 crianças "normais", em função do MLU, e observadas em situação de jogo espontâneo com suas mães. Verificou-se que as mães das crianças com Síndroma de Down tenderam a expandir mais enunciados verbais com várias palavras parcialmente inteligíveis do que a expandir enunciados verbais com palavras completamente inteligíveis, verificando-se o oposto nas mães das crianças ditas "normais", o que mais uma vez parece apontar no sentido da adaptação que as mães fazem relativamente às capacidades linguísticas dos seus filhos.

Segundo Conti-Ramsden (1990) e Warren e Yoder (1997), o envolvimento linguístico da criança, tem um papel determinante em termos do desenvolvimento da linguagem. Os referidos autores salientando aspectos

como: utilização pelos adultos de enunciados semanticamente relacionados, modelos e expansões, frequentemente designados na literatura como *"recasts"* (Conti-Ramsden, 1990; Warren e Yoder, 1997). As expansões, parecem neste âmbito, particularmente importantes, pois a utilização deste tipo de contingências verbais significa que o adulto retoma o foco de atenção da criança e tópico de conversação e incorpora-os no seu enunciado seguinte, aspectos que parecem capitalizar o interesse e as motivações intrínsecas da criança para tentar ajudá-la a evoluir nas suas competências. Este tipo de abordagem parece adequar-se perfeitamente com o que Vygotsky denominou como Zona Potencial de Aprendizagem.

Segundo Conti-Ramsden (1990) existem dois tipos de expansões (expansões simples e as continuações) que se têm mostrado positivamente relacionadas com o desenvolvimento da linguagem, particularmente na facilitação da sintaxe, em crianças que evidenciam défices a este nível. Este tipo de análise (micro-análise) parece ser confirmada através da utilização de sistemas molares como no caso do estudo efectuado por Mahoney (1988) sobre o estilo de comunicação das mães de crianças com Deficiência Mental de idades compreendida entre 1 e 3 anos. Das 60 díades mãe-criança observadas, as crianças mais verbais e responsivas em termos de comunicação, tinham mães mais responsivas às suas iniciativas verbais e não verbais que focaram nos tópicos escolhidos pela criança, para continuar o diálogo com elas.

Outro estudo de Mahoney e Wood (1990), baseado numa análise comparativa das directivas (ordens) produzidas pelas mães de crianças com Síndroma de Down e pelas mães das crianças ditas "normais", com uma idade média de desenvolvimento de 17 meses, emparelhados com base na idade mental e na idade de desenvolvimento linguístico, constatou diferenças na intenção da utilização das directivas por parte das mães de crianças com Síndroma de Down, que não são apenas explicadas pela adaptação às capacidades da criança.

As opiniões relativas à questão da vantagem ou não da directividade em mães de crianças com Síndroma de Down são controversas, sugerindo alguns

autores, como Mahoney e Wood (1990), que a directividade parece ter efeitos positivos no desenvolvimento da criança com Deficiência Mental, apenas se for mediada pela responsividade.

Um padrão comportamental típico das mães das crianças com Síndroma de Down parece ser, segundo Mahoney e Wood (1990), o facto de estarem menos centradas no apoio às actividades iniciadas pela criança, mas mais interessadas em encorajá-las a evidenciar o nível máximo de comportamento de que são capazes. Esta abordagem mais *"performed oriented"*, evidenciada nos padrões mais directivos pode, na opinião de Guralnick (1997a), não ser particularmente consistente com a facilitação do desenvolvimento cognitivo optimal, e tendente a limitar as oportunidades para interacções mais baseadas em conversações iniciadas pela criança.

Finalizamos este ponto com um conjunto de recomendações referidas na literatura recente, no sentido de tentar compensar os vários tipos de défices observados no processo de comunicação e na linguagem das crianças com Síndroma de Down.

A detecção e identificação precoces de défices auditivos é, como já vimos em cima, particularmente determinante no desenvolvimento precoce da linguagem (Stoel-Gammon, 1997).

Considerando as idades mais baixas e particularmente os aspectos que têm a ver com a melhoria da motricidade oro-facial, Stoel-Gammon (1997), sugere que os bebés com Síndroma de Down sejam estimulados a colocar os objectos na boca e a chupá-los com o objectivo do fortalecimento da resposta de sucção. O mesmo autor (op. cit.) sugere ainda o fortalecimento da musculatura oro-facial através de procedimentos como a massagem labial, fazer bolhinhas e soprar por um apito.

Considerando que a linguagem constitui um processo eminentemente contextualizado, a evolução das abordagens relativas aos métodos e estratégias de ensino tem progredido no sentido do gradual abandono da utilização exclusiva de métodos mais formais e, eventualmente mais estruturados e descontextualizados, por abordagens de tipo eco-

comportamental (Barnett, Carey e Hall, 1993), baseadas na utilização de estratégias naturalistas (ex. *"Incidental Teaching"*, Barnett et al., op. cit.)[11] no âmbito do quotidiano e em contextos diversificados.

Em termos gerais, e segundo Warren e Yoder (1997), só existem dois tipos de estratégias utilizadas na facilitação do processo comunicativo e na aquisição da linguagem: 1) o ensino directo à criança; 2) ensinar os adultos que interagem frequentemente com a criança como os pais e educadoras a serem altamente responsivos em relação às iniciativas comunicativas da criança, através da utilização de técnicas relativamente simples como o *"linguistic mapping"* e o *"recasting"* para ajudar a fortalecer as competências da criança.

A eficácia de metodologias de ensino directo está, segundo Warren e Yoder (1997) comprovada para crianças com deficiência mental que apresentem MLU acima de 2,5.

Enquanto que nas fases pré-linguísticas e no início da linguagem este tipo de abordagem não parece ser eficaz, segundo Warren e Yoder (op. cit.), é preferível utilizar técnicas relacionadas com *"feed-back"* contingente relacionadas com interacções responsivas e estratégias naturalistas, também designadas como *"milieu teaching"*, que para além do ensino casual inclui outros procedimentos, que parecem ser particularmente eficazes no ensino do vocabulário básico e das relações semânticas entre 2 e 3 elementos (ex: mamã-comeu-pão).

Considerando o enfoque na estrutura e na forma, característico do ensino directo e segundo Spradlin e Siegel (1982, cit. in Warren e Yoder, 1997), esta abordagem parece não ser também particularmente adequada relativamente à função pragmática da linguagem e generalização das aprendizagens.

11 O *"incidental teaching"* é uma estratégia que tem como objectivo a maximização das trocas comunicativas entre o adulto e a criança, em contextos pouco estruturados e ricos em materiais e actividades, através da qual o adulto utiliza as iniciativas verbais da criança para focar a sua atenção e encorajar formas de discurso mais elaboradas (Barnett, et al., 1993).

As estratégias naturalistas que em cima referimos, podem ser facilmente encaixadas nas rotinas diárias em contexto familiar, pré-escolar, sendo que a participação do pais neste processo, assim como, a melhoria do seu nível de informação sobre os tipos de estratégias mais adequadas ao seu filho, parecem-nos de uma extrema importância, particularmente em relação a um domínio do desenvolvimento sobre o qual os pais das crianças com Síndroma de Down têm, naturalmente, tão elevado grau de ansiedade e dúvida.

Ainda em relação à, particularmente difícil, transição dos processos de comunicação não verbais para a linguagem falada, que se observa nestas crianças, os sistemas alternativos de comunicação, especialmente, a utilização da comunicação gestual, constituem uma questão actual e de uma extrema pertinência em termos de integração e não só (Chapman, 1997; Remington e Clarke, 1997).

Uma proposta bastante recente, e ainda em fase de experimentação, embora já com evidências de boas perspectivas futuras é o método sugerido por Buckley (1995) e Buckley, Bird e Byrne (1997): ensinar a ler e a escrever em crianças com Síndroma de Down. Segundo Buckley et al. (1997) os benefícios ultrapassam meramente os níveis de utilidade funcional da leitura e da escrita. A maior parte das crianças com Síndroma de Down pode aprender a ler e a escrever, e essa aprendizagem ser-lhes-á vantajosa em termos da fala, da percepção auditiva e da memória motora. Esta metodologia tem como fundamentos a relativa "força" do sistema visual e Buckley sugere que pode ser utilizada a partir dos três 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. Segundo Buckley et al. (1997), as crianças com Síndroma de Down são boas leitoras visuais (vocabulário à vista).

A terapia da fala parece particularmente recomendada nas questões relacionadas com a inteligibilidade da fala, nomeadamente na correcção dos aspectos articulatórios (Chapman, 1997; Stoel-Gammon, 1997).

Os modelos mais recentes de intervenção nas áreas da comunicação e linguagem apontam no sentido da utilização de uma meta-estratégia (Warren e Yoder, 1997) que resulte da combinação de várias técnicas e procedimentos,

adequados ao nível de desenvolvimento da criança e aos objectivos específicos que se pretendem desenvolver.

7.6 – DESENVOLVIMENTO SÓCIO-AFECTIVO

Segundo Candel, Carnicero e López (1997) os estudos sobre o desenvolvimento sócio-afectivo das crianças com Síndroma de Down confirmam a presença de padrões de desenvolvimento similares aos das crianças ditas "normais", assim como evidenciam várias diferenças qualitativas.

Vários autores (Candel et al., 1997; Gunn, Berry e Andrews, 1981; Jonhson, 1982; Kasari et al., 1990; Motti, Cicchetti e Stroufe, 1983) têm relatado um acentuado paralelismo entre o desenvolvimento cognitivo e afectivo, o que segundo Jonhson (op. cit.), pode ser extremamente importante na concepção de técnicas alternativas para proceder à avaliação do funcionamento cognitivo, fundamental em crianças com graves limitações motoras.

No domínio sócio-afectivo, as semelhanças entre crianças ditas "normais" e com Síndroma de Down, têm sido evidenciadas em aspectos como: evolução da discriminação e expressão das emoções (Cicchetti e Stroufe, 1976, cit. in Motti et al., 1983), tipos de reacção relativos à separação da mãe (paradigma da "Strange Situation") (Berry, Gunn e Andrews, 1980), assim como a progressão na expressão do afecto positivo, em situação de jogo (Motti, et al., 1983).

Outros trabalhos, no entanto, têm evidenciado diferenças qualitativas nas respostas de crianças com Síndroma de Down, relativamente a crianças ditas "normais", em aspectos relacionados com o aparecimento tardio do sorriso e do riso (Cicchetti e Stroufe, 1976, cit. in Motti et al., 1983); assim como uma certa contenção nestas expressões de afecto positivo[12] (Candel et al., 1997; Johnson, 1992; Cicchetti e Stroufe, 1976, cit. in Motti et al.,1983);

12 As reacções de expressão afectiva são menos intensas e ocorrem com um tempo de latência superior, caracterizam o que Jens e Johnson (1982) designam como afecto neutro.

uma reduzida capacidade de adaptação à mudança e pouco interesse por situações novas (Gunn, Berry e Andrews, 1981).

Enquadrado no âmbito do desenvolvimento sócio-afectivo, o estudo do temperamento da criança com Síndroma de Down, tem suscitado um largo interesse, nos últimos anos. A investigação sobre o temperamento parece particularmente importante uma vez que 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 de que as pessoas portadoras de Síndroma de Down são caracterizadas por um conjunto de traços temperamentais e comportamentais próprios, tem sido bastante persistente ao longo dos anos. Duas tipologias temperametais surgem frequentemente na literatura. Pueschel, Bernier e Pezzullo (1991) e Pueschel e Myers (1994) salientam que os indivíduos com Síndroma de Down têm sido considerados, ou como apresentando um temperamento positivo (bem dispostos, afectivos e calmos), ou como sendo teimosos, retraídos e evidenciando comportamentos provocadores da autoridade.

Segundo Pueschel, Bernier e Pezzullo (1991) e Pueschel e Myers (1994) as pesquisas mais recentes têm evidenciado que as crianças portadoras deste tipo de alteração cromossómica não são tão estereotipadas em termos comportamentais como o são, em termos físicos.

Pueschel e Myers (op. cit.) salientam que quando se tem em conta a idade mental, o comportamento destas crianças é idêntico ao das crianças sem Síndroma de Down e acrescentam ainda que a amplitude de variação dos traços de personalidade das crianças com Síndroma de Down é idêntica à das outras crianças.

De acordo com Beeghly (1997), o temperamento é um conceito extremamente vasto, incluindo dimensões como: nível de actividade; aproximação/afastamento; ritmicidade (regularidade nos ciclos de sono e

alimentação); adaptabilidade; intensidade na expressão afectiva; humor; desatenção; e persistência.

Pueschel, Bernier e Pezzulo (1991) realizaram um estudo com 40 famílias de crianças com Síndroma de Down, de idades compreendidas entre os 4 e os 16 anos, no qual solicitaram aos pais o preenchimento de um questionário ("Achenbach Child Behavior Checklist") sobre o comportamento do seu filho com Síndroma de Down e o comportamento do irmão do mesmo sexo, mais próximo em termos de idade.

O mesmo questionário foi também preenchido pelos professores da criança com Síndroma de Down, não se verificando diferenças significativas entre as respostas dos professores e pais, o que é revelador de uma boa estabilidade nos traços observados (Pueschel et al., op. cit.).

No que diz respeito à comparação com o comportamento dos irmãos, apenas se observaram diferenças significativas nas questões que se relacionavam com a hiperactividade (que incluíam questões como a impulsividade, exibição de comportamentos não adequados à idade e apresentação de problemas na fala). Os pais relataram também que as crianças com Síndroma de Down tinham mais dificuldades em relação ao sono, não precisavam de dormir tanto como os irmãos, tinham dificuldades de concentração e desobedeciam mais do que os irmãos (Pueschel et al., op. cit.). De facto, e como referem estes autores, muitos pais acharam que o seu filho com Síndroma de Down era teimoso, mas não é possível deixar de equacionar a questão da *"self-fulfilling prophecy"*, uma vez que é dito a muitos pais que devem esperar que o seu filho com Síndroma de Down seja teimoso.

Noutro trabalho, em que foi aplicado o mesmo tipo de metodologia (Pueschel e Myers, 1994) verificou-se que as crianças com Síndroma de Down apreciavam novas actividades e estavam mais virados para os aspectos sociais do que os seus irmãos e eram menos envergonhados e reservados. No entanto, os irmãos adaptavam-se melhor a novas situações e tinham mais facilidade na resolução de problemas (Pueschel e Myers, op. cit.).

Numa revisão de estudos comparativos sobre o temperamento de crianças com Síndroma de Down, Candel et al. (1997), verificaram que não existiam diferenças significativas nas várias dimensões temperamentais estudadas. Notando-se também, pouca estabilidade temporal nas classificações temperamentais, sendo que, as crianças com Síndroma de Down, pertencentes ao escalão etário dos 0 aos 3 anos de idade eram consideradas como mais "difíceis" (irregularidades nos ritmos biológicos, fuga de situações novas, capacidade de adaptação mais reduzida e humor mais negativo) do que as crianças com desenvolvimento "normal". E as crianças com Síndroma de Down com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos eram consideradas como tendo um temperamento mais "fácil" (ex: Activas, dóceis e predispostas para a brincadeira).

Num estudo comparativo mais recente (Radicon, 1996, cit. in Beeghly, 1997) com 109 crianças com Síndroma de Down e 308 crianças ditas "normais", emparelhados por idade mental, as crianças com Síndroma de Down evidenciaram um humor mais positivo, maiores níveis de desatenção e menor persistência.

Segundo Beeghly (1997), e considerando apenas a variabilidade intra-grupo, as crianças com Síndroma de Down tornam-se menos difíceis à medida que crescem, o que parece ser idêntico à situação da criança normal, evidenciando-se deste modo um processo similar em termos de desenvolvimento das características temperamentais.

Outro aspecto que nos parece de particular relevo é, como refere Beeghly (1997), o facto da idade da criança afectar as percepções maternas relativas ao seu comportamento, o que no caso destas crianças é particularmente relevante dada a discrepância entre a idade cronológica e a idade mental.

Por fim e no que se refere às relações com os pares, Cullen, Cronk, Pueschel, Schnell, Reed (1984), referem que o declínio em termos do desenvolvimento social não é tão acentuado como em termos do desenvolvimento cognitivo.

Sloper et al. (1990, cit. in Cunningham, 1995) ao investigarem os factores relacionados com a vida social destas crianças, realizaram uma subdivisão das crianças em dois grupos em função das variáveis: amizades e pertença a organizações, e referem que o QI era a variável mais potente na predição da vida social destas crianças, uma vez que reflectia a sua capacidade de participar em jogos e actividades semelhantes aos seus pares.

Cunningham (1995) salienta ainda a importância das atitudes dos pais relativamente ao tipo de vida social que estas crianças têm, salientando particularmente a relevância dos contactos e interacções sociais com amigos ou outras crianças, em variados contextos como a escola e a comunidade (ex: participação em grupos recreativos, clubes desportivos, etc.).

A eclosão e recente expansão do constructo competências sociais e respectivos modelos de intervenção: os programas de competências sociais (ex: Matos, 1993) se bem que mais direccionados para escalões etários mais elevados, parecem oferecer também no âmbito da Intervenção Precoce, e segundo Guralnick e Neville (1997), perspectivas extremamente promissoras em termos dos efeitos de programas centrados nessas dimensões.

7.7 – DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA PESSOAL

As questões relacionadas com a evolução das competências da criança, no que se refere aos cuidados pessoais, surgem incluidas, em termos curriculares, nos domínios da autonomia pessoal ou do comportamento adaptativo (ex: AEPS de Cripe, Slentz e Bricker, 1993), e integram aspectos como a capacidade de ser autónomo na situações de alimentação, higiene e no vestir/despir. São aspectos que no âmbito do estudo do desenvolvimento de crianças com Síndroma de Down têm sido muito pouco abordados pelo que nos referiremos apenas, às questões relacionadas com a alimentação.

Os problemas de alimentação em crianças com Síndroma de Down, têm sido descritos, apenas em alguns trabalhos. Numa revisão efectuada por

Cullen et al. (1984), estes autores referem que as crianças evidenciavam dificuldades na utilização dos utensílios e na mastigação de comida sólida. Os pais das referidas crianças relataram problemas relacionados com a sucção, dificuldades na deglutição, grande produção de baba, dificuldades de mastigação, persistência na protrusão da língua, assim como dificuldades de ingerir líquidos por um copo.

Cullen et al. (op. cit.) realizaram um estudo com 456 crianças com Síndroma de Down, com idades compreendidas entre os 6 aos 36 meses, no qual verificaram que a sequência do desenvolvimento das etapas referentes à alimentação é idêntica em crianças ditas "normais" (relativamente a normas estandardizadas) e com Síndroma de Down. Verificaram, no entanto, uma tendência similar à referida para outras áreas do desenvolvimento, ou seja, um atraso, neste caso de cerca de 2 meses durante o primeiro ano de vida, e de 3,5 meses durante o segundo e o terceiro ano de vida relativamente às normas para a população normal.

A patologia cardíaca congénita, moderada ou severa parece ter aqui também os seus efeitos, como ficou patente num trabalho efectuado por Cullen et al. (op. cit.), no qual se observaram diferenças significativas, em aspectos relacionados com a mastigação, comer com os dedos e utilização independente da colher, num grupo de crianças com Síndroma de Down, portadoras ou não de patologia cardíaca grave.

A hipotonia muscular correlacionou-se também, com as dificuldades evidenciadas na mastigação, no comer com os dedos, no ser capaz de agarrar a colher e sua utilização independente. Com base no referido estudo, Cullen et al. (op. cit.) concluem que as crianças com Síndroma de Down se desenvolvem a uma velocidade mais lenta, sendo o atraso verificado nas etapas precoces da mastigação, fundamentalmente afectado pela fraca tonicidade da musculatura oro-facial. Naquilo que consideraram como etapas intermédias (ex: agarrar o copo ou colher, comer com os dedos), Cullen et al., não verificaram um atraso tão acentuado, enquanto que em tarefas relacionadas com a utilização independente do copo e da colher — implicando maior coordenação e

complexidade de acções — as crianças com Síndroma de Down evidenciaram atrasos mais significativos.

O mesmo estudo (Cullen et al., 1984), demonstrou ainda que as crianças com Síndroma de Down que atingiram aquisições relacionadas com a alimentação, mais cedo, quando não apresentavam patologia cardíaca, exibiam um bom tónus muscular, e os seus pais lhes forneciam um nível de ajuda adequado ao seu desenvolvimento.

CAPÍTULO IV

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS: MODELOS, NECESSIDADES E RECURSOS

CAPÍTULO IV

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS: MODELOS, NECESSIDADES E RECURSOS

"Família é contexto natural para crescer.
Família é complexidade.
Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo laços afectivos.
Família gera amor, gera sofrimento.
Família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se."
Ana Paula Relvas

1 — INTRODUÇÃO

A recente evolução dos modelos conceptuais de referência no âmbito da Intervenção Precoce, que resultou na passagem dos modelos centrados na criança, para os modelos centrados na família, obrigou os teóricos e práticos desta área a incursões mais ou menos extensas e aprofundadas em áreas como a sociologia e a terapia familiar. A Intervenção Precoce importou os constructos e modelos, que estão na base da perspectiva sistémica da família, do contexto da terapia familiar, reformulou alguns dos seus conceitos ou dimensões, e atribuiu-lhes o estatuto de quadro de referência fundamental para todos aqueles, que presente ou futuramente pretendam investigar ou intervir neste âmbito.

Deste modo, o presente capítulo começará por abordar as questões que se relacionam com o enquadramento geral da perspectiva sistémica familiar e suas principais componentes. Seguidamente analisaremos aspectos mais específicos relacionados com a caracterização das famílias de crianças

portadoras de deficiência, referindo-nos particularmente ao impacto do nascimento de uma criança com deficiência em várias das dimensões do funcionamento familiar, e o que a investigação nos tem revelado sobre os recursos e estratégias utilizadas pelas famílias na sua tentativa adaptação e gestão (*"copping"*) da situação.

À semelhança dos capítulos anteriores, tentaremos ilustrar com exemplos de estudos, preferencialmente sobre famílias de crianças com necessidades especiais, mais especificamente, com Síndroma de Down, sempre que tal nos for possível.

2 — CONCEPTUALIZAR A FAMÍLIA – CONTRIBUIÇÕES DA SOCIOLOGIA E DA TEORIA GERAL DOS SISTEMAS

2.1 — CONCEITOS E DEFINIÇÕES DE FAMÍLIA

Segundo Cornwell e Korteland (1997), conceito de família é em si um grande desafio, tanto em termos de definição, como de compreensão.

De seguida apresentaremos algumas das definições mais actualizadas de família, ressalvando no entanto que dada a multiplicidade dos significados e das experiências incluídas naquilo que designamos como família, será extremamente difícil e mesmo inadequado considerar alguma delas como a mais correcta.

A família como unidade é uma realidade pouco palpável e quase invisível (Relvas, 1996), sendo a sua forma inferida e a sua realidade descrita através de interacções que são dinâmicas e se encontram em permanente mutação (Bell e Bell, 1989, cit. in Cornwell e Korteland, 1997).

Para Saraceno (1997) *"a família como construção social é ao mesmo tempo um espaço físico, relacional e simbólico"* (p.12).

A família como um sistema social foi definida por Handel e Whitchurch (1994, cit. in Cornwell e Korteland, 1997) como um conjunto de indivíduos que se encontram num processo de construção da sua própria realidade.

Segundo Relvas (1996) os autores e as correntes que se dedicaram e dedicam à análise e ao estudo da terapia familiar, baseando-se, quer em modelos epistemológicos, quer nas teorias actuais de inspiração sistémica, convergem no sentido de a considerar como um "ser" uno e particular, talvez mesmo um "organismo vivo", como refere a autora. Neste contexto a definição de Gameiro (1992, cit. in Relvas, 1996) parece estar perfeitamente enquadrada:

"A família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para os indivíduos isolados (...) a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional dessa estrutura" (p. 11).

A assimilação da família a um "organismo vivo" (Relvas, 1996) projecta-nos imediatamente para uma dimensão que caracteriza a sua natureza fundamental, assim como a de qualquer sistema, o seu dinamismo, a sua iniciativa. A este respeito parece-nos particularmente interessante citar Saraceno (1997) quando a autora considera que a família *"não é um terminal passivo de mudança social mas um dos actores sociais que contribuem para definir as formas e os sentidos das próprias mudanças sociais"* (p.14).

Não poderíamos perder a oportunidade de, aqui, relembrar e acentuar o papel activo que as famílias com crianças portadoras de deficiência desempenharam nos Estados Unidos, durante os anos 80 (através de movimentos de pais), e no forte impulso que deram, com o objectivo de modificar a legislação existente na época, referente aos apoios e inclusão dos seus filhos deficientes. Grande parte das modificações legislativas ocorridas tiveram uma influência determinante no desenvolvimento de medidas e serviços no âmbito da Intervenção Precoce.

Segundo Cornwell e Korteland (1997), o paradigma moderno sobre a família encontra-se bem exemplificado no ponto de vista da "National Commission of Children" (1993):

"Families formed by marriage where two caring adults are commited to one other and to their children, provide the best environment for bringing children into the world and supporting their growth and development" (p. 93).

Este modelo, como é possível verificar, enquadra-se numa perspectiva sistémica, mas por outro lado, tende a excluir todo um conjunto de agregados familiares extremamente diversificados, que caracterizam o nosso tempo: famílias mono-parentais; famílias reconstruídas, para já não falar de famílias em que ambos os elementos do "casal" são do mesmo sexo ou vivem em comunidades familiares, frequentes em determinadas culturas.

Como acentua Relvas (1996), *"a própria linguagem com que se denominam as transformações e os novos processos de construção da realidade confirmam implicitamente a função normativa da codificação familiar (ex: fala-se em relações extra-conjugais)"* (p.12).

Cornwell e Korteland (1997) consideram que a diversidade familiar é intrínseca às famílias contemporâneas e não um desvio temporário às normas.

Esta questão dos conceitos, ou definições, relativos à família, é na nossa opinião, determinante no âmbito da Intervenção Precoce, particularmente para os defensores de modelos de intervenção que se pretendem centrados nas necessidades e competências da família. Tais orientações afectarão, de uma forma explícita ou implícita, as respostas que determinadas famílias (eventualmente menos tradicionais) poderão obter em situações que requeiram apoio, quer em termos de serviços, como em termos da relação com os profissionais.

Relativamente a esta situação Cornwell e Korteland (op. cit.) aconselham que, no âmbito da Intervenção Precoce, a família deve ser entendida de acordo com um paradigma pós-moderno, que segundo Stacey (1984, cit. in Cornwell e Korteland, op. cit.), tenta compreender a realidade da família tal como ela é: uma unidade dinâmica e interactiva que existe num mundo no qual os modelos são diversos, fluidos e não resolvidos.

Para tal desiderato, as perspectivas, ecológica e sistémica são de extrema utilidade, pois mais do que a identificação dos indivíduos ou composição familiar, facilitam a compreensão das suas relações-no-contexto, o modo como se articulam para formar um todo, e as influências a que essa unidade se encontra sujeita.

De acordo com a perspectiva ecológica do desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1979) que postula que o indivíduo se desenvolve enquadrado numa série de contextos e sistemas que interagem entre si e com o indivíduo, e com a definição de microssistema que apresentámos no Capítulo I: *"o microssistema é constituído por um padrão de actividades, papéis e relações interpessoais vivenciadas por um indivíduo em desenvolvimento, num determinado contexto com determinadas características físicas e materiais"*, podemos considerar que a família se encaixa bem nesta definição.

Minuchin (1985) aplicou os princípios gerais da teoria dos sistemas elaborados por Bertalanffy (1968, cit. in Minuchin, op. cit.) ao funcionamento da família. Segundo Minuchin (op. cit.) o trabalho do referido autor é o original mas os terapeutas familiares têm-se apoiado mais nos trabalhos de Bateston (1972), Minuchin (1975) e outros autores, que têm aplicado a teoria geral dos sistemas, aos sistemas vivos (no caso da biologia e sociologia).

Apresentamos seguidamente a síntese dos princípios chave da teoria dos sistemas elaborada por Minuchin (1985):

1. Todo o sistema (Família) é um todo organizado, cujos elementos são interdependentes;
2. Os padrões de interacção, no seio de um sistema (Família) são circulares em vez de lineares;

Este modelo implica a visão de *"a spiral of recursive feedback loops"* (Minuchin, 1985, p. 290). Na opinião de Minuchin, é um erro epistemológico considerar que uma mãe super-protectora está a criar ansiedades no seu filho. Prefere antes considerar que a mãe e a criança criaram um padrão de interacção (iniciado em qualquer ponto) no qual os medos exibidos pela criança activaram uma preocupação por parte da mãe que tende a exacerbar o medo da criança, que por sua vez aumenta com a preocupação da mãe e, por aí adiante. A unidade irredutível é o ciclo, e o ponto de entrada ou forma de interromper o padrão, constitui uma questão de escolha.

3. Os sistemas (Famílias) apresentam características homeostáticas que permitem manter a estabilidade dos seus padrões de interacção;

A regulação do grau de autonomia da criança constitui um exemplo de uma característica homeostática do sistema (Minuchin, 1985).

4. A evolução e modificação são inerentes a todo o sistema (Família);
5. Os sistemas (Familiares) são constituídos por subsistemas separados por fronteiras e governados por regras e padrões de interacção. Ex: Subsistema conjugal (pai e mãe), subsistema parental (pais-filhos), subsistema fraternal (irmãos), subsistemas extrafamiliares (família alargada, amigos, comunidade, etc.).

Segundo Krauss e Jacobs (1992) a teoria dos sistemas familiares (*"family systems theory"*) encontra-se subjacente à maioria das abordagens clínicas da família, e representa uma mudança significativa, relativamente aos métodos tradicionais de avaliação clínica e terapêutica, que tendem a colocar os sintomas no indivíduo, em vez de os colocarem no contexto familiar ao qual o indivíduo pertence.

De acordo com Handel e Whitchurch (1994, cit. in Cornwell e Korteland, op. cit.) a descrição da família como um sistema é limitada pois as famílias são constituídas por pessoas, que não só funcionam no seio dos sistemas mas interpretam as múltiplas forças desses sistemas: *"They construct their lives in interaction"* (p. 95).

Turnbull, Summers e Brotherson (1983, cit. in Cornwell e Korteland, op. cit.) apresentaram um modelo familiar sistémico, aplicado a famílias que têm crianças com necessidades especiais, composto por cinco elementos: 1) Estrutura familiar; 2) Interacção familiar; 3) Funcionamento familiar; 4) Funções da família; e 5) Ciclo vital da família; que utilizaremos como referência, na continuação da nossa abordagem.

2.2 – ESTRUTURA DA FAMÍLIA

Diversos autores (ex: Cornwell e Korteland, 1997; L'Abate et al., 1986; Relvas, 1996; Saraceno, 1997, entre outros) definem a estrutura da família de diferentes modos, e com base em parâmetros diferenciados.

Para Saraceno (1997) a estrutura da família não se refere, nem ao número de membros, nem a qualquer actividade predominante, mas sim ao tipo de vínculo existente entre os membros de uma convivência: vínculos que podem ser de afinidade e de consanguinidade, de casamento e de descendência. Deste modo *"a estrutura da família define-se pelo modo como as pessoas que a compõem se colocam ao longo dos dois eixos, respectivamente horizontal e vertical pelas relações de sexo e geracionais"* (p. 19).

No âmbito da tipologia das estruturas familiares, Barbagli (1982, cit. in Saraceno, op. cit.), considerando a questão dos vínculos familiares (de sexo e de sangue), realiza uma distinção entre estrutura e relações familiares (de autoridade e de afecto existentes no interior de um grupo de pessoas que vivem em conjunto), falando em estrutura familiar nuclear ou múltipla e de relações familiares autoritárias, paritárias ou de distância, (o que salienta a existência de dimensões diferentes no seio da experiência familiar).

A definição dos limites da convivência familiar relativamente à parentela é, de acordo com Saraceno (op. cit.), um dos principais factores do dinamismo da própria estrutura familiar ao longo do ciclo de vida: As pessoas entram na família trazendo novos laços de parentesco (ex: Casamento). Saraceno (op. cit.) acrescenta ainda que as *"investigações sobre as relações de parentesco na família contemporânea, mostram uma família nuclear que vive no interior de uma densa rede de relações e trocas entre parentes: entre famílias e indivíduos de diversas famílias"* (p. 68).

Como a própria autora refere o termo rede não é causal: indica uma pluralidade de direcções, um entrelaçado de relações e de trocas, nem sempre directas ou lineares, indicando sempre uma actividade de apoio ou protecção.

Quem não tiver possibilidade de aceder a esta rede, ou a tiver em reduzida medida, ou pouco articulada, assim como, quem a percepcionar como pouco útil do ponto de vista prático e conflitual do ponto de vista psicológico ou emocional, encontra-se mais só e indefeso tanto relativamente às exigências, como aos riscos da sua participação em sociedade: isto é, tem menores recursos para se mover no mercado de trabalho, encontra-se mais exposto aos riscos inerentes às circunstâncias de vida particularmente difíceis, tais como as que se relacionam com o desemprego, a viuvez, doença, situação de ter filhos pequenos, particularmente difícil se algum deles apresentar necessidades especiais.

O conceito de redes sociais de apoio (*"social support networks"*) (Dunst, Trivette e Hamby, 1994) — que mais à frente aprofundaremos — prolonga para além das relações de parentesco, as potenciais fontes de suporte ou ajuda social, a que as famílias podem recorrer em caso de necessidade, facto este que tem particular relevância no âmbito dos modelos actuais de Intervenção Precoce.

Outros autores como, por exemplo, L'Abate et al. (1986) apresentam definições de estrutura familiar bastante mais complexas que incluem, para além dos seus membros e respectiva articulação em subsistemas, os papéis, as normas e os valores.

"Structure of the family is defined in terms of the family 's subsystems, suprasystems, roles, norms, and values" (L'Abate, et al., op. cit., p. 15).

Concluímos apresentando o modelo de Turnbull, Summers e Brotherson (1983, cit. in Cornwell e Korteland, 1997), que numa abordagem bastante pragmática e concreta em termos da caracterização da família e num levantamento de eventuais necessidades, incluem na estrutura da família, aspectos como: sua composição; número de elementos; estatuto sócio-económico; cultura e etnia familiares e localização geográfica.

2.3 – INTERACÇÃO E FUNCIONAMENTO FAMILIAR

A interacção familiar pode definir-se, concisamente, da seguinte maneira: forma como o sistema familiar interage de modo a ir ao encontro das necessidades individuais e colectivas.

Segundo Cornwell e Korteland (1997) a interacção familiar refere-se à análise das relações existentes entre os diferentes subsistemas no seio da unidade familiar: conjugal; parental; fraternal e extra-familiar. Este modelo sugere que, na interacção entre esses subsistemas, estão subjacentes três tipos de processos (Cornwell e Korteland, 1997) ou dimensões (L'Abate et al,, 1986): Coesão; Adaptabilidade; Comunicação.

- Coesão: refere-se aos laços afectivos entre os membros da família, assim como o grau de autonomia que eles sentem no seio do sistema familiar (Olson et al., 1983, cit.in Cornwell e Korteland, 1997; L'Abate et al., op. cit.; Sampaio, 1990, cit. in Caeiro, 1991), podendo variar ao longo de um *continuum*. Assim a coesão pode variar entre extremamente alta, resultando em famílias muito ligadas e com limitada autonomia individual – Famílias Aglutinadas ou Enredadas – e extremamente baixa, resultando em famílias com baixo grau de ligação e elevado grau de autonomia individual – Famílias Desligadas ou desagregadas (L'Abate et al., op. cit.; Sampaio, 1990, cit. in Caeiro, op. cit.).
- Adaptabilidade – refere-se à capacidade dos membros da família mudarem a sua estrutura de poder (assertividade, controlo, disciplina), regras relacionais, desempenho de papéis e estilos de negociação para fazerem face a situações de *"stress"* interno ou externo (L'Abate et al., op. cit.; Sampaio, 1990, cit. in Caeiro, op. cit.). Esta dimensão varia ao longo de um *continuum* entre duas situações extremas que correspondem a um grau muito elevado de adaptabilidade – famílias caóticas – ou a um grau muito baixo de adaptabilidade – famílias rígidas (Olson et al., 1983, cit. in Cornwell e Korteland, 1997; L'Abate et al., op. cit.; Sampaio, 1990, cit. in Caeiro, op. cit.).

- Comunicação – refere-se ao processo através do qual a informação é trocada e transmitida nas famílias e é considerada como o processo central que a família utiliza para construir a sua realidade (Handel e Whitchurch, 1994, cit. in Cornwell e Korteland, 1997).

Estas três dimensões permitem, de uma forma adequada, descrever o funcionamento familiar (L'Abate et al., op. cit.; Sampaio, 1990, cit. in Caeiro, op. cit.).

As famílias cujo funcionamento se enquadra em algum dosextremos das dimensões de coesão e adaptabilidade são tradicionalmente consideradas como patológicas (Cornwell e Korteland, 1997).

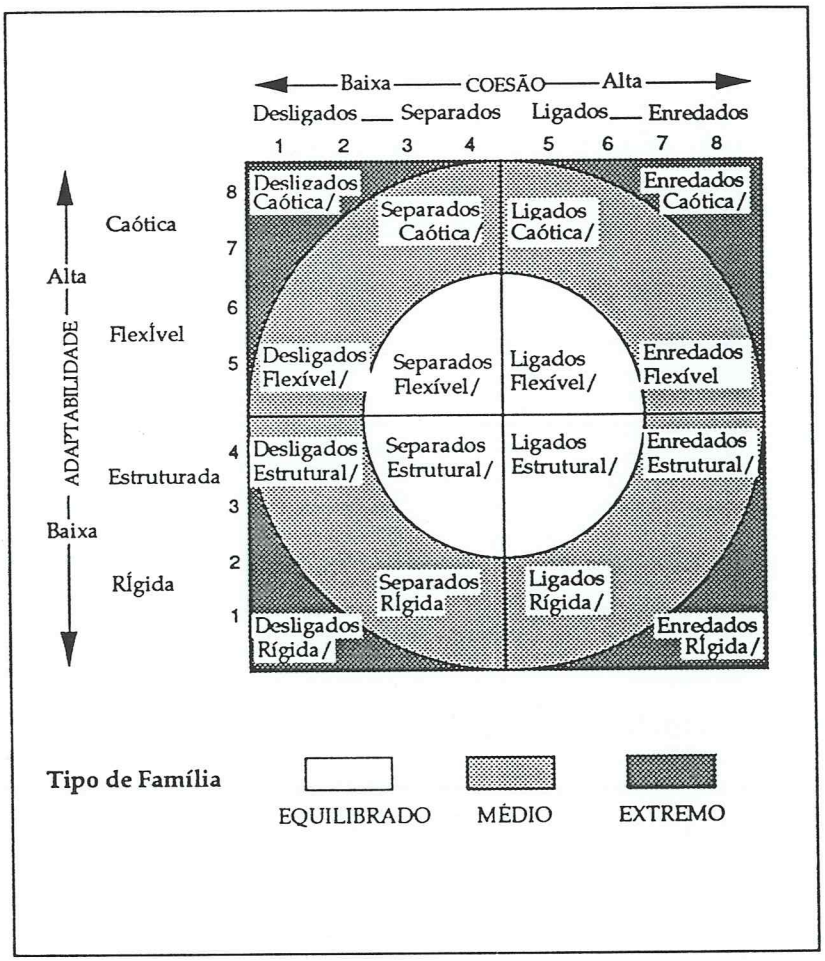
Olson et al. (1983), citados por L'Abate et al. (op. cit.) e Sampaio (1990, cit. in Caeiro, op. cit.) desenvolveram um sistema de tipologias relativamente ao funcionamento familiar (*"Circumplex Model of Marital and Family Sistems"*), com base na combinação de diferentes gradações das duas primeiras dimensões – coesão e adaptabilidade (ver Quadro 12).

Segundo L'Abate et al. (op. cit.) a última dimensão que referimos – comunicação – é considerada como uma dimensão facilitadora e não se encontra incluída no sistema de tipologias de Olson.

Estes modelos, embora muito utilizados no âmbito da terapia e medicina familiar, têm no entanto uma dimensão demasiadamente ligada com a patologia, o que coloca sérias reticências relativamente à sua aplicação no âmbito da Intervenção Precoce. Já lá vai o tempo em que as famílias das crianças com deficiências eram também elas consideradas como portadoras de patologia (*"pathological model of the family"*, in Dale, 1996) e olhadas enquanto tal.

Este modelo, embora importante numa fase inicial por alertar os técnicos relativamente aos elevados níveis de *"stress"*; ao aumento da vulnerabilidade da mãe e de outros membros da família, no caso de existir uma criança portadora de deficiência, revelou-se demasiado rígido e homogeneizante, na medida em que não tinha em consideração a enorme variabilidade das respostas individuais e familiares relativamente à situação referida (Dale, op. cit.).

Quadro 12 — Versão portuguesa do modelo de Olson (Caeiro, 1991, Registos Clínicos em Medicina Familiar, p. 42).



Vários autores têm demonstrado que muitas famílias de crianças com deficiências ou em risco de desenvolvimento conseguem adaptar-se à situação e ter um funcionamento perfeitamente "normal" e saudável.

Em vez do enfoque nos défices em termos de funcionamento familiar, as actuais abordagens no âmbito da Intervenção Precoce, interessam fundamentalmente as forças (*"Strengths"*) (Dunst, Trivette e Mott, 1994; Trivette, Dunst, Deal, Harmer e Propst, 1990) das famílias, uma vez que a preocupação em termos de intervenção centrada na família tem a ver com esforços no sentido de apoiar e fortalecer o funcionamento familiar.

Assim Williams et al. (1985, cit. in Dunst, Trivette e Mott, 1994) definem "forças da família" como:

"(...) those relationship patterns, interpersonal skills and competencies, and social and psychological characteristics which create a positive family identity, promote satisfying fulfilling interaction among family members, encorage the development of the potential of the family group and contribute to the family's ability to deal effectively with stress and crisis" (p. 116).

Como podemos observar as "forças da família" apresentam uma dimensão interpessoal e intra-familiar (Dunst, Trivette e Mott, 1994), sendo no entanto influenciadas por pessoas e acontecimentos extra-familiares. Para além disto compreendem um conjunto de características intra-individuais que envolvem atitudes, raciocínios e comportamentos.

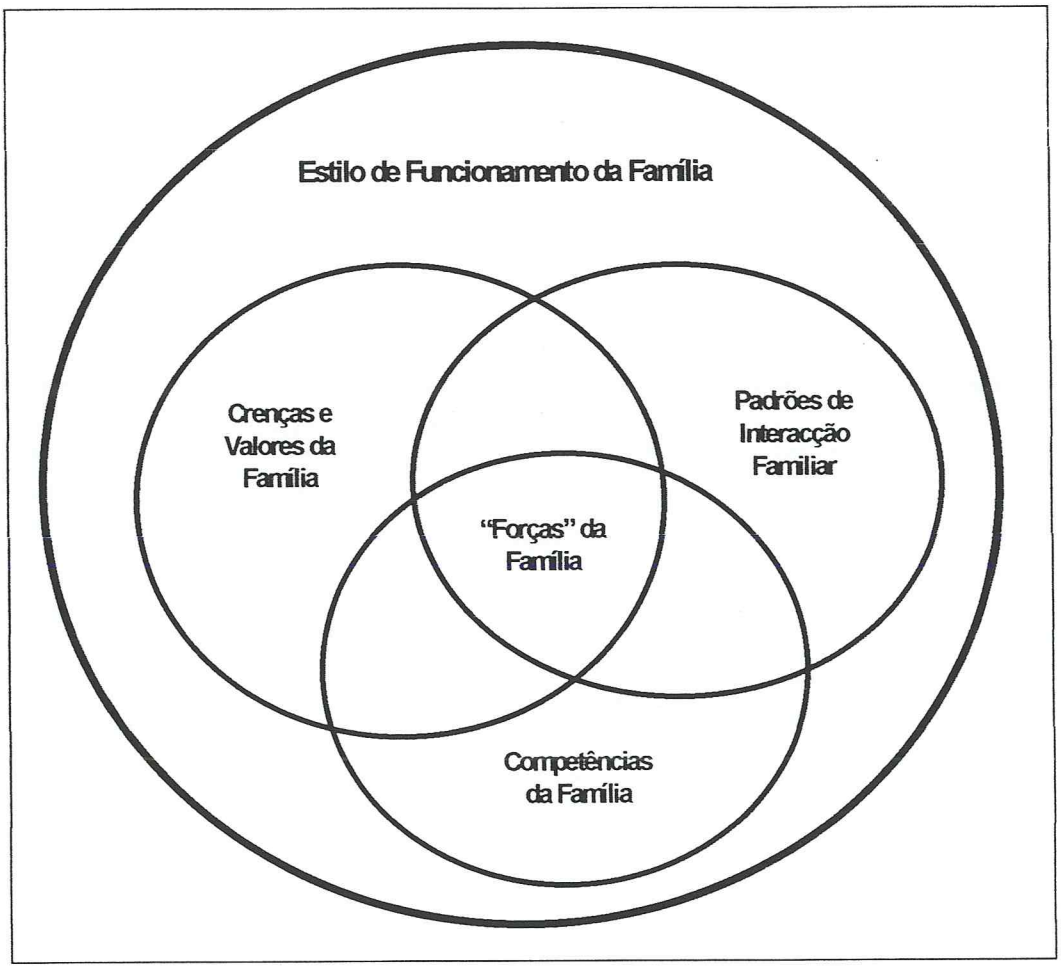
Por fim interessa referir que, segundo Dunst, Trivette e Mott (op.cit.), as "forças da família" englobam um conjunto de factores que amplificam (*"enhance"*) e promovem outros aspectos importantes do funcionamento familiar (ex: Saúde e bem-estar).

Numa revisão da literatura sobre as "forças da família" Bowman (1983, cit. in Dunst, Trivette e Mott, op. cit.) identificam um conjunto de três componentes:

- Valores da família: conjunto de crenças, atitudes, que incluem uma série de afirmações e expectativas que caracterizam o estilo de vida único de cada família;
- Competências da família: conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades, que os membro da família, ou a família como um todo, dispõem de forma a mobilizar recursos internos e externos. Relacionam-se com as prestações da família (*"performances"*).
- Padrões de interacção da família: conjunto de aspectos que caracterizam as relações interpessoais, que promovem o fluxo de informação e recursos entre os membros da família de forma a apoiarem-se mutuamente. Estes padrões são, na sua natureza comportamentais manifestados através do domínio verbal ou não-verbal.

A combinação única destas três componentes permite definir o estilo de funcionamento de determinada família (*"Family Functioning Style"*) (Trivette et al., 1990; Dunst, Trivette e Moot, 1994). Segundo Dunst, Trivette e Mott (op. cit.) não existem estilos de funcionamento certos ou errados, existem estilos muito diferenciados, e por vezes igualmente eficazes, utilizados por diferentes famílias para dar resposta às diferentes situações e acontecimentos que ocorrem ao longo da sua vida.

Quadro 13 — Modelo de conceptualização das componentes-chave do Estilo de Funcionamento da Família (Dunst, Trivette e Mott, 1994, Strengths-based family-centered practices, p. 119).



O funcionamento da família, assim como os recursos pessoais e familiares, serão pois determinantes na capacidade que cada família terá para

dar resposta ao seu leque de necessidades específicas, influenciando, deste modo, o seu nível de competência no cumprimento das suas variadíssimas funções.

2.4 – FUNÇÕES DA FAMÍLIA

Os subsistemas familiares encontram-se incluídos em contextos nos quais decorrem actividades e tarefas, que variam em importância, intensidade assim como na quantidade de tempo que requerem dos diversos membros da família (Cornwell e Korteland, 1997).

As funções da família são pois actividades e tarefas nas quais esta se envolve e tem que dar resposta em função das suas necessidades.

As funções da família incluem aspectos: domésticos; económicos; cuidados de saúde; lazer; socialização; afecto; auto-definição; educação e orientação vocacional.

Segundo Cornwell e Korteland (op. cit.), as necessidades e funções da família constroem um *locus* de preocupação que é colocado num contexto de sentimentos, motivos e fantasias descrito, por vários autores (ex: L'Abate et al., 1986; Hess e Handel, 1994, cit. in Cornwell e Korteland, op. cit.) como "temas familiares", que influenciam o comportamento da família, ao constituírem uma lente através da qual ela interpreta os resultados das suas actividades. A este respeito Cornwell e Korteland (op. cit.) apresentam como exemplo de um "tema familiar" - "Eu e tu contra o mundo" – acrescentando que todas as actividades que a família realiza, servem para reforçar este tema, porque assim são interpretadas pela família.

Relvas (1996) atribui à família dois tipos de funções primordiais:

- Função interna: que implica o desenvolvimento e protecção dos seus membros;
- Função externa: que implica a socialização dos seus membros assim como a adequação e transmissão de uma cultura.

Nesta óptica, e para que possa cumprir as referidas funções a família deverá, segundo Relvas (1996), ser bem sucedida na realização de duas tarefas básicas: criação de um sentimento de pertença ao grupo e individualização/autonomização dos seus elementos; tarefas que exigem objectivos diferenciados consoante a etapa de desenvolvimento na qual a família se encontra.

2.5 — CICLO VITAL DA FAMÍLIA

Se concebermos a família como sistema com uma certa similitude com um "organismo vivo" não será difícil supormos que também ela sofra um processo de maturação ou desenvolvimento no sentido duma evolução ou complexificação progressiva. Este processo implica, segundo Relvas (1996) modificações estruturais e co-evoluções ou sejam, transformações relacionadas.

Em síntese, o processo de desenvolvimento familiar refere-se às mudança da família enquanto grupo, bem como às mudanças dos seus membros individuais, ao nível de três componentes: funcional, interaccional e estrutural (Relvas, 1996, p. 16).

Cornwell e Korteland (1997) definem o ciclo vital da familia (*"family life cycle"*) como uma série de evoluções que decorrem ao longo do tempo e são vivenciadas pela família e respectivos membros.

Relvas (1996) define como ciclo vital da família a sequência previsível de transformações em termos de organização familiar, em função do cumprimento de um conjunto de tarefas bem definidas e identificadas.

O conceito de ciclo vital da família, oriundo da área da sociologia da família (Krauss e Jacobs, 1992) é um constructo extremamente útil e largamente utilizado no âmbito da terapia familiar na medida em que permite conceptualizar a família em termos de desenvolvimento e enquadrar diversos quadros de funcionamento familiar em função da etapa de vida na qual a família se encontra, analisando sintomas e disfunções familiares tendo por base esse referencial.

Vários autores têm apresentado diferentes modelos classificativos das diferentes etapas ou estádios do ciclo vital (ex: McGoldrick e Carter, 1982, cit. in Relvas, 1996 e L'Abate et al., 1986; Duvall, cit. in Relvas, 1996).

A primeira classificação foi, segundo Relvas (1996) apresentada por Duvall, nos anos cinquenta, considerando a presença de crianças, assim como a idade e evolução do filho mais velho como critério de delimitação dos diferentes estádios (ver Quadro 14)

Em ambos os modelos classificativos que referimos, verificamos a existência de dois eixos, um vertical que tem a ver com os padrões de relacionamento transmitidos através das gerações, e um horizontal que implica as tarefas que a família deverá realizar para lidar com as transições ao longo do ciclo de vida.

Quadro 14: Ciclo vital da família de Duvall (Relvas, 1996, O ciclo vital da família, p. 18).

ESTÁDIO	TAREFA
1. Casal sem filhos	Estabelecimento de uma relação conjugal mutuamente satisfatória; preparação para a gravidez e para a parentalidade
2. Famílias com recém-nascido, filho mais velho: nascimento - 30 meses	Ajustamento às exigências de desenvolvimento de uma criança dependente
3. Famílias com crianças em idade pré-escolar(filho mais velho: 2,5 aos 6 anos)	Adaptação às necessidades e interesses das crianças no sentido da sua estimulação e promoção do desenvolvimento.
4. Famílias com crianças em idade escolar (filho mais velho: 6 –13 anos)	Assumir responsabilidades com crianças em meio escolar; relacionamento com outras famílias na mesma fase.
5. Famílias com filhos adolescentes (filho mais velho: 6 –13 anos	Facilitar o equilibrio entre liberdade e responsabilidade; partilha desta tarefa com a comunidade; estabelecimento de interesses pós-parentais.

6. Famílias com jovens adultos (saída do primeiro filho –saída o último filho)	Permitir a separação e o "lançamento" dos filhos no exterior, com rituais e assistência adequada (primeiro emprego ou educação superior); manutenção de uma base de suporte familiar.
7. Casal de meia idade ("ninho vazio"-reforma)	Reconstrução da relação de casal; redefinição das relações com as gerações mais velhas e mais novas
8. Envelhecimento (reforma-morte de um ou ambos os conjuges)	Ajustamento à reforma; aprender a lidar com as perdas (lutos) e a viver sózinho; adaptação ao envelhecimento.

As transições que ocorrem no ciclo vital da família são definidas por Turnbull e Turnbull (1990, cit. in Cornwell e Korteland, 1997) em função da evolução em termos de desenvolvimento da criança incluindo: o nascimento da criança, a infância, a entrada para a escola, a adolescência e a idade adulta. Considerando o seu enquadramento, em termos de Intervenção Precoce, trata-se de uma versão mais simplificada, que não inclui, as etapas prévias ao nascimento da criança.

Segundo Haley (1973, cit. in L'Abate et al., 1986) o *"stress"* familiar é mais elevado nos pontos de transição de um estádio para outro sugerindo que é mais provável que as disfunções familiares ocorram nestes períodos.

Com base nos aspectos que acabámos de referir, é possível antever o que o nascimento de uma criança em situação de risco ou com patologia definida implica, em termos de *"stress"* familiar, que como vimos será já bastante elevado, mesmo em situações em que a criança é saudável.

Quando um sistema familiar inclui uma criança com necessidades especiais é possível prever que, quer as expectativas assim como a realidade do ciclo vital da família podem ser bastante distintas do usual, exigindo à família uma capacidade de "ajustamento às exigências de desenvolvimento" (ver Quadro 14) que neste caso serão muito superiores ao usual, quer em termos emocionais como em termos práticos (necessidade de apoio médico, terapêutico ou educacional sistemático e implicações em termos financeiros, profissionais, pessoais, lazer, etc.). Será relativamente simples antever o

prolongamento de determinadas fases do ciclo de vida da família, para além do que seria de esperar, assim como níveis bastante superiores de *"stress"*, como já referimos, em determinados períodos de transição (ex: Entrada para a escola – fase 4, de acordo com o modelo acima proposto)

Finalizamos este ponto, fazendo uma chamada de atenção para o facto da conceptualização do ciclo vital da família oferecer um contributo valioso para a compreensão da família, ao centrar-se na evolução temporal das interacções (entre os membros da família, entre estes e outros não familiares, entre a família e outras estruturas sociais), transformando-se num instrumento clínico importante para o diagnóstico e planeamento da intervenção familiar.

Segundo Relvas (1996) *"deve no entanto ser utilizado com precaução já que comporta riscos de normalização e espartilhamento da realidade familiar, quando aplicado numa perspectiva simplista e linear que escamoteie a individualidade de cada família"* (p. 25).

3 — FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECAIS

3.1 — IMPACTO DO NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

"When the doctors told us at the hospital that our son had Down Syndrome, we both just thought the world opened up and swallowed us right then" (Parent statements, in Trainer, 1986, p. 41)

"One part of me was extremely sad- I couldn't stoop crying. It took me a year to stop crying. And the other side of me wanted to be realy happy and take her for walks and enjoy my new baby. It was a strange situation. Other people had a bad time because outwardly I really looked together and happy. Since then some people have said to me that it was really weird. And it was. "(Parent statements, in Trainer, 1986 p. 42).

"We weren't particularly interested in why the cell´s didn´t separate properly. We didn't really look back. Various people go from doctor to doctor and ask - Why did this

happen to me? – But we figure, he's here, he's got forty-seven chromossomes. Nothing is ever going to change that, we'll deal with it as it is." (Parent statements, in Stray-Gundersen, 1986, p. 43).

Estas três declarações evidenciam bem o modo diversificado como diferentes famílias podem reagir à notícia de que o seu filho recém-nascido tem Síndroma de Down.

As reacções dos pais, por vezes muito intensas e irracionais, relativamente a uma notícia deste tipo não têm a ver exclusivamente com mecanismos psicológicos de ajustamento pessoal à situação, mas também com o modo como a notícia é transmitida. (Coutinho, 1997).

Segundo Cunningham, Morgan e McGuken (1984, cit. in Dale, 1996) num artigo sobre o impacto da apresentação do diagnóstico - Síndroma de Down - aos pais, refere que o modo como as notícias são dadas parece ter um impacto a longo prazo, nas atitudes parentais e na capacidade de aceitação do seu filho.

Como refere Baker (1991), vários estudos, assim como relatos individuais, mostram um nível bastante elevado de desagrado por parte de um número significativo de pais, pelo modo como foram informados acerca do diagnóstico de deficiência mental relativo ao seu filho.

A crença, por parte dos profissionais, de que, como refere Dale (op. cit.), o portador de más notícias é sempre desprezado, assim como o preconceito de que não existe uma forma de transmitir este tipo de notícias e deixar os pais satisfeitos (Baker, op. cit.), tem tido óbvias implicações em termos da perpetuação de práticas incorrectas.

Existem presentemente, claras evidências de que os elevados níveis de insatisfação com esse processo são inevitáveis (ex: Cunningham, Morgan e McGuken, 1984, cit. in Dale, 1996).

Considerando que notícias da natureza que acabámos de referir, são apresentadas aos pais em determinado contexto e *"timing"* próprio e por determinados profissionais, que como acentua Dale (1996), não são neutros no processo de transmissão dessa mesma informação (têm as suas crenças,

atitudes e dificuldades próprias), vários autores como por exemplo Baker (1991), Dale (1996) e Palha (1994), têm salientado a necessidade de observação de um conjunto de preceitos que deverão servir como linhas orientadoras na forma e contexto nos quais a notícia de um diagnóstico de deficiência deve ser apresentada aos pais. Estes princípios, dezasseis na proposta de Dale (1996), e dezoito na proposta de Palha (1994), que incluem aspectos tão diversificados como: quem deve dar a notícia, quando, na presença de quem, em que local, qual o tipo de informação a dar aos pais, o que fazer após dar a notícia, etc., deverão, na nossa opinião ser introduzidos em todos os hospitais e serviços de saúde relacionados com obstetrícia e servir como modelo de uniformização de procedimentos, que na fase actual não são de forma alguma controlados, ficando portanto ao sabor das circunstâncias e sensibilidade pessoal de cada um dos técnicos que interagem com as famílias, em momentos tão difíceis e críticos como o que acabámos de referir.

Extremamente interessante, actual e pertinente é o estudo qualitativo efectuado por Helm, Miranda e Ched (1998) com base numa entrevista a dez mães, que após terem recebido os resultados do diagnóstico pré-natal confirmando que o seu feto tinha Síndroma de Down, decidiram continuar a gravidez. O estudo reflecte as opiniões das mãe sobre os tipos de apoios que tinham ou não sido úteis, durante o período que mediou a transmissão da notícia e o nascimento da criança. Os autores concluem que, de um modo particularmente uniforme, estas mães expressaram o seu desejo por respeito e consideração. Este desejo expresso surge fundamentalmente porque as mães sentiram muitas vezes que o estilo individual dos profissionais de saúde, as suas tendências profissionais e crenças pessoais, minaram a sua capacidade de tomar as suas próprias decisões com clareza.

Helm, Miranda e Ched (op. cit.) concluíram também que as mães consideraram que os profissionais não colocaram ao seu dispôr todas as informações necessárias "obrigando-as" a irem procurá-la noutros locais, o que lhes provocou níveis acrescidos de ansiedade. Assinalaram também a necessidade dos profissionais reverem os seus procedimentos, brochuras informativas e protocolos, com o objectivo de fornecer aos pais, informação

vasta e actualizada, de modo a que eles possam ter conhecimento de um leque alargado de opções, antes de tomarem as suas decisões. Ficou também clara a necessidade de uma abordagem cuidada do ponto de vista do tipo de linguagem utilizada, uma vez que a terminologia negativa ou a acentuação de diferenças, realizada pelos profissionais, teve influências bastante negativas em muitas das mães.

Sobre o modo como os pais reagem à notícia de que o seu filho apresenta uma deficiência e a forma como se adaptam a ela ao longo do tempo, vários modelos têm sido formulados, dos quais salientamos: O modelo dos estádios; o modelo da tristeza crónica; modelo dos constructos pessoais e modelo interpessoal.

- Modelo dos estádios, que propõe que os pais passam uma série de estádios emocionais[1] até serem capazes de aceitar o seu filho com deficiência, tem sido formulado por diferentes autores (ex: Drotar et al., 1975, cit. in Dale, 1996; Hall e Grunewald, 1977, cit. in Baker, 1991; Hornby, 1982, cit. in Hornby, 1992a) de forma relativamente idêntica, embora com ligeiras diferenças na designação, no número e separação dos diferentes estádios ou fases.
- O Modelo da "tristeza crónica" de Olshansky (1962, cit. in Dale, 1996), 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, a longo prazo, variando em função da fase do ciclo de vida na qual a família se encontra. Apesar de sentirem tristeza, os pais podem ser perfeitamente competentes e capazes, na tarefa de criar o seu filho com deficiência (Dale, op. cit.).
- O Modelo dos constructos pessoais de Cunningham e Davis (1995), que em vez de colocar o enfoque nas reacções emocionais, coloca a tónica nos aspectos cognitivos, e salienta a importância das interpretações

1 Modelo de Drotar et al., (1975 cit. in Dale, 1996): 1- Fase de choque, 2-Fase de negação, 3- Fase de tristeza, zanga ou ansiedade, 4- Fase de adaptação, 5- Fase de reorganização.
Modelo de Hall e Grunewald (1977, cit. in Baker, 1991): 1- Fase de choque, 2-Fase de reacção, 3- Fase de adaptação; 4- Fase de orientação.

pessoais que cada indivíduo faz, em função dos seus constructos pessoais e das suas experiências anteriores. Este modelo ilustra bem a razão pela qual, para certos pais, o diagnóstico constitui um alívio e constitui uma questão fundamental em termos do seu processo de adaptação.

- O Modelo interpessoal de Seligman e Darling (1988, cit. in Dale, 1996) sugere que as reacções parentais devem ser interpretadas no contexto das suas experiências interactivas, antes do nascimento da criança e das suas experiências interactivas após tal ocorrência, salientando o papel determinante de outras pessoas próximas e significativas para os pais, como membros da família e amigos mais íntimos, na forma como interpretam e nas reacções que têm relativamente à situação da criança apresentar deficiência, e o impacto que isso pode ter nos pais.

Mais uma vez, constatamos a necessidade de uma abordagem ecológico-sistémica, em termos de Intervenção Precoce, que identifique, conceptualize e intervenha junto das diversas redes de influência significativa para as famílias, com a grande finalidade de melhorar as capacidades de adaptação e as competências de famílias de crianças com necessidades especiais, na sua resposta às diversas situações de *"stress"* que possam ocorrer em diferentes momentos e circunstâncias.

Simpson (1990) considera que, apesar da sua heterogeneidade, os pais e as famílias de crianças com necessidades especiais, parecem experimentar níveis de frustração a determinados problemas não encontrados por outros pais e famílias. Aos pais de 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 como um fracasso e considerar a sua vida de sonhos desfeita (Simpson, 1990; Baker, 1991).

Sobre o impacto da deficiência em vários aspectos da estrutura e funcionamento familiar, Fewell (1986) considera que, de entre os vários tipos

de deficiência, o diagnóstico de deficiência mental parece ser aquele que tem efeitos mais devastadores, em termos familiares, o que pode ser explicado pelo estigma social que tal condição implica e pelos receios de isolamento social, dependência e institucionalização.

A gravidade da deficiência é, obviamente, outro factor que faz variar proporcionalmente o *"stress"* familiar.

No entanto, e de acordo com Kasari e Hodapp (1996), as famílias das crianças com Síndroma de Down, encaradas enquanto grupo, parecem lidar melhor com a situação da deficiência do seu filho(a) do que as famílias de crianças que apresentam outros tipos de deficiência mental. Os referidos autores acrescentam que este facto se deve, provavelmente, às características destas crianças (afecto positivo, temperamento positivo, interesse pelas interacções sociais, entre outras) à generalizada aceitação social desta síndroma (talvez a mais bem conhecida, no âmbito da deficiência mental) bem como à elevada quantidade de informação disponível (Livros, brochuras, filmes etc.).

O impacto da criança portadora de deficiência em dimensões familiares distintas, tem sido analisado por vários autores, surgindo como aspectos mais referidos: impacto no sistema interactivo entre os pais e a criança; impacto nos irmão; impacto nos avós; impacto a nível dos papéis e funções desempenhadas pelos progenitores; impacto sobre a dimensão temporal da família; impacto sobre os aspectos financeiros, e nos contactos sociais.

O impacto na mãe é um dos aspectos mais referidos na literatura acentuando fundamentalmente os níveis superiores de *"stress"* comparativamente com mães de crianças sem problemas desta natureza (Baker, 1991; Dale, 1996; Duis, Summers e Summers, 1991; Fewell, 1986; Hornby, 1992a; Meyer, 1986; Scott, Atkinson, Minton e Bowman, 1997; Minnes, 1988; Glidden e Floyd, 1997).

O impacto no pai é bastante menos conhecido, mas de acordo com os poucos trabalhos existentes (ex: Meyer, 1986; Lamb, 1983, cit. in Hornby, 1992a) fica a sensação de que os pais terão mais dificuldade do que as mães, na adaptação à criança com deficiência, particularmente se a criança apresenta

uma deficiência grave (Meyer, op. cit.; Hornby, op. cit.) e se for do sexo masculino (Meyer, op. cit.; Hornby, op. cit.). Parece também que estes pais experienciam níveis de *"stress"* superiores aos pais de crianças sem deficiências (Meyer, op. cit.; Hornby, op. cit.). Outros autores referem ainda que os pais apresentam uma menor probabilidade de desenvolver sintomas psiquiátricos do que as mães (Baker, 1991; Hornby, op. cit.), por utilizarem o trabalho fora de casa como um escape.

O impacto no sistema interactivo mãe-criança, constitui um aspecto bastante referido, pois os défices presentes na criança podem afectar o seu modo de expressar as suas necessidades e emoções, sendo fundamental facilitar o sistema de comunicação precoce, ajudando os pais a melhor interpretarem os sinais, os estados e as emoções dos seus filhos. (Fewell, 1986; Brazelton, 1989; Nugent, 1989).

O impacto no subsistema conjugal é também referido por alguns autores como por exemplo Hornby (op. cit.), ao acentuar que os casais com filhos portadores de deficiência podem experimentar dificuldades conjugais devido aos cuidados extra que estas crianças exigem, implicando menor disponibilidade temporal para a resolução dos seus conflitos assim como níveis de fadiga mais acentuados, e outros aspectos que se podem enquadrar no âmbito das crenças e percepções parentais. Ao contrário, existem outros trabalhos (ex: Gath's, 1977; cit. in Meyer, op. cit.) que revelam que para muitos pais, a exis-tência de uma criança portadora de deficiência fortaleceu o seu casamento e tornou a família mais unida.

O Impacto nos irmãos, não parece ser tão negativo como seria de supôr, existindo estudos que revelam que alguns dos irmãos beneficiaram mesmo da experiência de terem um irmão portador de deficiência, parecendo mais tolerantes e orientados em função de objectivos específicos (Grossman, 1972, cit. in Fewell, 1986; Crnic e Leconte, 1986; Hornby, op. cit.). Alguns dos aspectos que parecem mediar este tipo de efeitos são a responsabilidade de tomar conta do irmão portador de deficiência (mais frequente no caso de irmãs mais velhas, podendo obrigá-las a assumir papéis parentais); o estatuto sócio-económico da família, idade e ordem de nascimento; temperamento individual

assim como as atitudes parentais face ao irmão com deficiência (Crnic e Leconte, 1986; Fraber e Rowitz, 1986; Hornby, op. cit.).

Quanto ao impacto nos avós, estes podem, segundo Fewell (1986), experimentar um duplo desgosto – o desgosto pelo facto do neto apresentar problemas e o desgosto pelo facto do seu filho(a) ter uma criança com tais problemas. Os avós constituem uma enorme fonte de apoio para as famílias nestas circunstâncias (Fewell, 1986; Hornby, op. cit.; Sandler, 1998) mas podem também, por vezes, contribuir para um aumento do *"stress"* parental (Sandler, 1998).

O nascimento de uma criança com deficiência implica, frequentemente a adição de novos papéis e funções relativamente às tradicionais. Surge então frequentemente como aspecto mais relevante, os inúmeros papéis assumidos pelos membros da família, particularmente pela mãe nas tarefas relacionadas com os cuidados a prestar à criança (Vadasy et al., 1984 e Gallagher et al., 1981, cit. in Fewell, 1986).

O tempo imenso, dispendido nos cuidados a prestar à criança, particularmente pela mãe (Baker, 1989; Crowe, 1993; Fewell, 1986; Brotherson e Goldstein, 1992), surge, na literatura, como outra dimensão relevante. Num estudo comparativo relativamente ao tempo gasto por mães de crianças (com idades compreendidas entre os 6 meses e os 5 anos de idade e que não trabalhavam mais do que 20 horas por semana) com desenvolvimento normal e mães de crianças portadoras de deficiências variadas, das quais 45 eram mães de crianças portadoras de Síndroma de Down, Crowe (op. cit.) verificou que as mães das crianças com Síndroma de Down não despendiam mais tempo do que as mães de crianças ditas "normais", em tarefas relacionadas com os cuidados a prestar ao seu filho.

Ao analisar as diferenças relativas à idade, Crowe (op. cit.) verificou um aspecto interessante que tem a ver com o facto das mães de *"toddlers"* com Síndroma de Down, despenderem menos tempo em actividades relacionadas com a criança do que as mães de crianças com Síndroma de Down de idade pré-escolar, o que provavelmente, resulta duma certa passividade, que como já vimos, caracteriza estas crianças.

O mesmo estudo revela que as mães de crianças com desenvolvimento normal passam uma média de quatro a seis horas adicionais em situações de socialização com outras pessoas, comparativamente com as mães de crianças com deficiências. Uma das recomendações que surge, na sequência deste trabalho, e que nos parece muito importante, tem a ver com a tentativa que os profissionais deverão realizar no sentido de incorporar, nos seus programas, actividades relacionadas com a promoção do desenvolvimento da criança nas rotinas familiares diárias.

As despesas adicionais resultantes dos cuidados a prestar à criança (ex: necessidades de equipamentos específicos, como prótese, óculos, ajudas auditivas, adaptações em termos de acessibilidade, etc.) conjugadas com a impossibilidade de poder ganhar mais dinheiro a trabalhar fora (Baker, 1989 /1991; Fewell, op. cit.; Stagg e Catron, 1986; Hornby, op. cit.) constituem aspectos particularmente críticos e *"stressantes"* para as famílias de crianças com necessidades especiais.

A restrição dos contactos sociais acompanhada dos concomitantes sentimentos de solidão (Baker, 1989/1991; Fewell, op. cit.; Stagg e Catron, 1986; Hornby, op. cit.) resultantes do acréscimo de tempo empregue em tarefas relacionadas com a criança e fundamentalmente das atitudes e reacções (estigmatização) das outras pessoas, e da sociedade em geral, face à pessoa portadora de deficiência, constitui um dos aspectos que pode colocar sérios riscos em termos do bem-estar psicológico e emocional destas famílias. Como acentua Fewell (op. cit.), para muitos indivíduos portadores de deficiência e suas famílias, as consequências mais devastadoras não resultam directamente das sequelas físicas ou mentais resultantes da disfunção (*"impairment"*) mas sim das atitudes e reacções daqueles que não são deficientes.

Será conveniente chamar a atenção para o facto de que ao nos colocarmos numa perspectiva sistémica, ecológica e transaccional, teremos necessariamente que analisar o impacto das referidas variáveis não de uma forma unidireccional ou causal, mas numa perspectiva de efeitos bidireccionais, cumulativos e analisar essas transacções ao longo do tempo para uma família particular.

3.2 – *"STRESS"* PARENTAL E FAMILIAR

Como vimos, a existência de uma criança, com necessidades especiais, no seio de uma família, coloca exigências que *"stressam"* a capacidade da mesma para funcionar eficazmente. Segundo Fewell (1986), toda a família se torna mais vulnerável a influências, situações e transacções com o envolvimento.

Há ainda a considerar que o tipo de dificuldades e exigências colocadas às famílias das referidas crianças, podem apresentar um carácter temporário ou não, o que tem efeitos perfeitamente diferenciados, em termos da capacidade de resposta das referidas famílias. A este respeito Wikler (1981, cit. in Baker, 1991) categorizou as experiências potencialmente causadoras de *"stress"* nas famílias com crianças com necessidades especiais, em dois tipos:

- Os *"stresses"* que continuam durante a vida da criança – *"stresses"* crónicos.
- As potenciais crises periódicas, que ocorrem em determinados momentos no ciclo de vida da família e da criança.

Após uma análise da literatura relativa a esta matéria, verificamos que as dimensões *"stress"* pessoal e familiar, surgem como uma consequência praticamente inevitável, na maioria dos trabalhos que analisam as referidas situações (ex: Baker, 1991; Dale, 1996; Duis, Summers e Summers, 1991; Fewell, 1986; Kasak, 1987; Meyer, 1986; Scott, Atkinson, Minton e Bowman, 1997; Minnes, 1988; Glidden e Floyd, 1997, entre outros) que, pelo seu destaque na literatura, analisaremos seguidamente.

De acordo com Minnes (1988), tendo como referência os proponentes da teoria sobre o *"stress"* familiar, a ocorrência de acontecimentos *"stressantes"* na vida de uma família, pode projectá-la para um estado de desequilíbrio. A mesma autora acrescenta, ainda, que em situações nas quais a mobilização de estratégias de resolução de problemas não permite restabelecer o equilíbrio familiar, podem originar-se crises que implicam: confusão de papéis;

necessidades às quais não são dadas resposta; e interrupção na consecução dos objectivos e metas da família.

A variabilidade das respostas familiares a tais acontecimentos *"stressantes"* foi, pela primeira vez descrita por Hill (1958, cit. in Minnes, 1988) através do modelo ABCX, segundo o qual o *"stress"* resulta de:

a) Natureza do acontecimento *"stressante"*;

b) Recursos da família para fazer face ao *"stress"*;

c) Percepções da família sobre o agente *"stressor"*.

Este modelo foi posteriormente complexificado por McCubbin e Patterson (1983, cit. in Minnes, 1988) ao enquadrar factores internos e externos à família no que foi designado como o modelo duplo ABCX (*"double ABCX model"*).

Apesar do *"stress"* experienciado pelos pais das crianças portadoras de deficiência estar largamente documentado, apenas mais recentemente, se começou a equacionar o papel dos recursos familiares (internos e externos), assim como as percepções familiares no seu papel de mediadores dos efeitos de tais *"stresses"*.

De acordo com Kazak (1987) e Minnes (1988), os recursos familiares e pessoais desempenham um papel determinante na capacidade de resposta e adaptação da família a tais acontecimentos *"stressantes"*.

Actualmente, e segundo Scott, Atkinson, Minton e Bowman (1997), constata-se uma nova visão, na forma de encarar a angústia[2] decorrente da situação de ter um filho portador de deficiência, que transcende a tradicional concepção de angústia, crise e patologia, e se baseia no reconhecimento da enorme variabilidade nas capacidades de resposta das diferentes famílias, interessando pois identificar os factores familiares que antecedem tal variabilidade de resposta.

O quadro actual de investigação, assenta na questão básica:

2 O *"stress"* negativo que surge na literatura anglo-saxónica como *"distress"*, será por nós traduzido como angústia.

- Como é que diversas famílias lidam com o *"stress"* de criar uma criança com deficiência?

A investigação contemporânea sobre esta problemática caracteriza-se pois, pelo interesse centrado, não apenas sobre as reacções consideradas como mais negativas, mas também sobre as formas positivas de adaptação, evidenciadas por muitas famílias, interessando identificar quais os factores (intra-familiares ou extra-familiares) que justificam a enorme vulnerabilidade de determinadas famílias e explicam as elevadas capacidades de gerir ou lidar com a situação, observadas noutras famílias. Remetendo o leitor para o Capítulo II, podemos dizer que estamos novamente numa perspectiva de análise dos factores de risco *versus* factores protectores, que por sua vez permitem explicar a vulnerabilidade *versus* resiliência, embora agora o foco de atenção seja a família e não a criança.

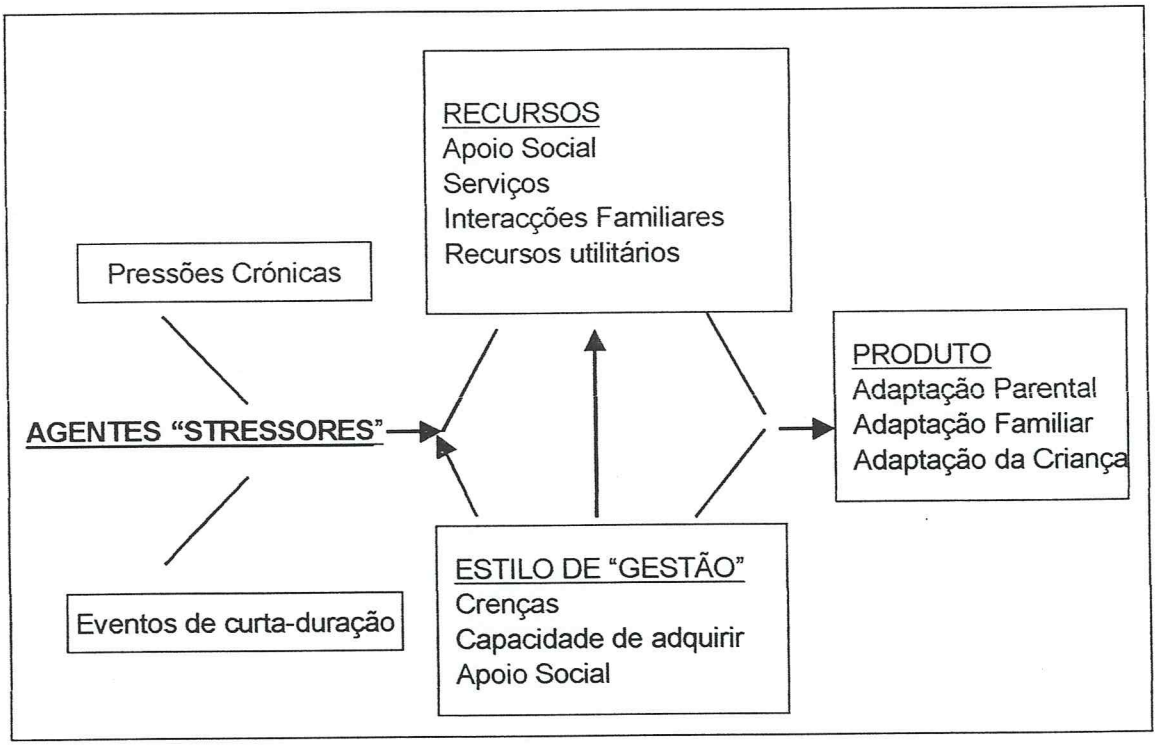
Glidden e Floyd (1997) consideraram que recentemente se tem verificado um reconhecimento crescente dos benefícios que a situação de criar uma criança com deficiência pode trazer à família (como um todo ou aos seus membros, em particular). Outro aspecto de grande interesse tem resultado da identificação das capacidades e "forças" que os membros da família revelam e mobilizam para realizar tal tarefa.

Neste tipo de abordagem, as reacções parentais devem, segundo Glidden e Floyd (op. cit.) ser conceptualizadas como um processo dinâmico e adaptativo, sujeito a variações no tempo, e dependente de muitos outros acontecimentos das suas vida. Tomando como referência esta perspectiva, as reacções depressivas maternas, especialmente após a apresentação do diagnóstico, constituem respostas habituais nesta situação, podendo ser consideradas como um tipo de resposta adaptativa. No entanto, e como referem Glidden e Floyd (op. cit.), é fundamental tentar isolar a dimensão de depressão materna das medidas globais de *"stress"*, pois sabemos que a continuidade temporal de uma resposta deste tipo, pode afectar o processo interactivo mãe-bebé, e consequentemente, ter implicações nefastas no desenvolvimento global da criança, a médio ou a longo prazo.

Parece-nos pois que algumas das reacções evidenciadas pelos pais, numa fase inicial do processo de adaptação, podem ser consideradas como estratégias que utilizam para lidar com a situação (*"cope"*), não lhes devendo ser atribuída uma conotação negativa ou patológica. No entanto, esse tipo de reacções iniciais, deverá ser progressivamente substituído por outros tipos de respostas mais elaboradas ou diferenciadas, do ponto de vista emocional e cognitivo, pois a sua manutenção durante tempo prolongado poderá pôr em perigo o desenvolvimento de processos e transacções, fundamentais na promoção de desenvolvimento da criança. Um bom exemplo do que acabámos de referir, são as reacções iniciais de negação do diagnóstico (tão frequentes nestes casos) ou a solicitação da ajuda de outras pessoas na prestação dos cuidados básicos à criança - como formas de preservação de um determinado nível de integridade pessoal, numa fase de choque inicial. Porém não será difícil adivinhar os efeitos negativos tanto para a criança como para a mãe, caso se mantenham tais padrões de reacção.

Com base nos resultados da investigação em famílias de crianças portadoras de deficiência e dos modelos conceptuais utilizados no âmbito do estudo do *"stress"*, McConachie (1994, cit. in Dale, 1996) propõe um modelo de gestão do *"Stress"* que evidencia as complexas relações entre os agentes potencialmente causadores de *"stress"*, o nível actual de *"stress"*, e os factores que medeiam a capacidade da família lidar com, ou gerir a situação (ver Quadro 15).

Quadro 15 — Modelo de Gestão do *"stress"* (MacConachie, 1994, cit. in Dale, 1996, Working with families of children with special needs, p. 112).



Analisaremos seguidamente alguns dos estudos de tipo comparativo, realizados com famílias de crianças com desenvolvimento normal, portadoras de deficiência mental e outros tipos de deficiência[3] e em alguns subgrupos com Síndroma de Down, com o objectivo de identificar algumas das varáveis que se parecem relacionar e permitir predizer o *"stress"* parental nos grupos referidos.

Montano (1995) realizou um estudo sobre factores de *"stress"* em mães de crianças portadoras de deficiência. Neste trabalho, realizado em Portugal, participaram 160 mães de crianças com idades compreendidas entre os 3 e os 12 anos. Deste grupo, 80 eram mães de crianças ditas "normais" e 80 eram mães de crianças, portadoras de deficiência, subdivididas em 4 subgrupos,

3 Referiremos apenas os dados dos estudos que se relacionem directamente com os grupos de pais de crianças portadoras de deficiência mental.

cada um dos quais com 20 elementos (mães de crianças com autismo, com deficiência mental, com deficiência motora e com deficiência auditiva), às quais foi aplicado um instrumento que permite avaliar o *"stress"* parental: Parenting Stress Index (PSI) (Abidin, 1983).

Montano (op. cit.) verificou que:

- Tendo como referência o diagnóstico-tipo, foram as mães de crianças com autismo e portadoras de deficiência mental que exibiram níveis de *"stress"*, mais elevados comparativamente com as mães dos outros três grupos. Estes valores foram, no entanto, mediados pela idade da criança (superior no escalão etário dos 10-12 anos), pela sua falta de autonomia em termos de alimentação, higiene e tarefas de vestir e despir;
- As mães de crianças com deficiência mental que apresentaram níveis de *"stress"* mais elevados, eram aquelas que se encontravam a trabalhar a tempo inteiro, auferiam uma remuneração mensal mais baixa, e tinham à data do estudo, mais filhos para além da criança com deficiência;
- Foram as características temperamentais da criança, mais do que o diagnóstico-tipo, que contribuíram para níveis de "*stress* materno" mais elevados;
- As mães que se encontravam menos satisfeitas com os serviços exibiam níveis de *"stress"* mais elevados, considerando a totalidade da amostra.

Minnes (1988), realizou um estudo com 53 famílias de crianças portadoras de deficiência mental com menos de 12 anos, das quais 24 tinham Síndroma de Down, no qual tentou explorar a relação existente entre as percepções de *"stress"* parental, associado ao facto do seu filho apresentar deficiência mental, os recursos intra e extra-familiares e as características da criança. A autora constatou o seguinte:

- A idade da criança constituiu um preditor importante em termos do *"stress"* parental, que tende a aumentar com o incremento na idade da criança.
- Importância da coesão familiar, na manutenção e restabelecimento do equilíbrio familiar em tempos de crise, assim como a importância dos

padrões de interacção familiar, particularmente dos estilos de comunicação abertos, nas adaptações, em termos de funcionamento familiar.

- Importância do apoio social da família alargada e dos amigos na redução do *"stress"* parental, excepto quando o apoio provinha de ligações à igreja, verificando-se neste caso uma relação inversa (quanto maior foi o apoio, maiores foram os níveis de *"stress"* que os pais associaram à tarefa de ter de cuidar da criança ao longo da vida). Ao tentar interpretar estes dados, Minnes (1988) refere que, provavelmente, esta situação reflecte a antecipação por parte, dos pais relativamente ao futuro da criança ou à pressão exercida pela igreja ou seu representante, para manter a criança em casa.

Duis, Summers e Summers (1991) desenvolveram um estudo com mães de crianças ditas "normais", em famílias de tipo monoparental (N=29) e biparental (N=35), mães de crianças com Síndroma de Down (N=17), mães de crianças com deficiência auditiva (N=16) e, mães de crianças com atraso de desenvolvimento (N=29). Todas estas mães tinham dois filhos, um deles tinha idade compreendida entre 3 e os 6 anos enquanto que o irmão tinha idade compreendida entre os 6 e os 12 anos, sendo a criança com deficiência, sempre a mais nova. Utilizaram o "Parenting Stress Index" (Abidin, 1983) para medir valores globais de *"stress"* mais associados à criança (relacionados com características temperamentais: nível de exigência, humor, distractibilidade/hiperactividade, etc.) ou mais associados aos pais (relacionados com depressão, sentimentos de competência e isolamento social). Verificaram o seguinte:

- Os pais[4] de crianças com Síndroma de Down apresentaram uma percentagem superior de *"stress"* relacionado com a criança, quando comparados com pais de famílias biparentais e mono parentais, sem crianças portadoras de deficiência.

4 Pais, nesta acepção, refere-se a ambos os progenitores.

- Um conjunto muito diferente de variáveis permitiu predizer o *"stress"* em dimensões associadas aos pais ou à criança, em famílias de crianças portadoras de deficiências, o que provavelmente é devido às necessidades específicas experimentadas por cada família.
- Em famílias de crianças com deficiências, os apoios extra-familiares parecem desempenhar um papel mais importante na mediação do *"stress"*, do que variáveis intra-familiares, como a coesão; o que não acontece em famílias de crianças ditas "normais".
- Relações negativas entre os irmãos parecem aumentar os valores de *"stress"* parental global.
- Nas famílias de crianças com Síndroma de Down, verificaram-se valores globais de *"stress"* inferiores, comparativamente com as famílias de crianças com outro tipo de deficiências, sendo o tipo de deficiência mais preditivo do que a severidade da mesma.
- Os pais de crianças com Síndroma de Down eram aqueles que exibiam níveis mais elevados de apoio, particularmente o apoio familiar, relativamente a todas as outras famílias, o que parece ter funcionado como "filtro" ou "amortecedor", relativamente às influências nefastas do *"stress"*.

Scott, Atkinson, Minton e Bowman (1997) realizaram um estudo comparativo, com base no emparelhamento individual, em função do estatuto sócio-económico, de pais de crianças "normais" e portadoras de Síndroma de Down. Foram aplicados oito instrumentos para avaliar aspectos relacionados com a angústia e depressão paterna, a respectivamente, 92 e 124 pais de crianças com Síndroma de Down, com idades inferiores a dois anos.

Ao analisar os dados das duas amostras separadamente, não se verificaram diferenças significativas no nível de *"stress"* parental. Apenas quando os dados de ambas as amostras foram combinados se verificaram diferenças estatisticamente significativas, embora a dimensão do efeito (*"effect size"*) fosse relativamente pequena indicando que as diferenças significativas entre os grupos (classificados em função da presença ou ausência de

Síndroma de Down) explicavam apenas 2,7% e 5,32% do total da variância obtida através de dois instrumentos diferentes ("Beck Depression Inventory" e "Profile of Mood States and Depression", respectivamente).

Scott, Atkinson, Minton e Bowman (1997) verificaram ainda, níveis mais elevados de *"stress"* psicológico nas mães do que nos pais, em ambos os grupos, assim como níveis de fadiga também superiores nas mães.

Concluíram que, de uma forma geral, ser pai (ou mãe) de uma criança com Síndroma de Down parece ser menos *"stressante"* do que ser pai de uma criança portadora de outro tipo de deficiência (Scott et al., op. cit.) e que ser pai (ou mãe) de uma criança com idades compreendidas entre os 0-2 anos parece ser tarefa menos exigente do que no caso de crianças mais velhas.

Globalmente parece-nos pois que no caso de crianças com deficiência mental, o nível de *"stress"* parental parece ser mediado por variáveis que se relacionam com o diagnóstico-tipo, idade da criança, suas características próprias, sua relação com os irmãos (variáveis estas que também podem interagir entre si). A importância do apoio social na redução dos níveis de *"stress"* parental é um facto inegável em toda a literatura consultada, sendo no entanto necessário identificar claramente qual tipo de apoio que será mais benéfico. Parecem existir formas ou padrões diferenciados na reacção às situações de *"stress"* exibidos pelas famílias de crianças ditas "normais " e famílias de crianças com deficiência.

Podemos concluir, reforçando, uma vez mais, a variabilidade na capacidade adaptativa demonstrada pelas famílias, ao reagirem a situações de *"stress"* mais ou menos prolongado com o objectivo de manter ou re-estabilizar o seu funcionamento a níveis considerados como satisfatórios.

A este processo não é alheia, como cada vez mais trabalhos o comprovam, a importância determinante não só da quantidade mas fundamentalmente da qualidade dos recursos de que cada família dispõe ou é capaz de mobilizar, de uma forma pessoal ou enquanto unidade familiar.

A identificação do *locus* do *"stress"* ou das potenciais fontes de preocupação ou dificuldade percepcionadas pelos pais, parece, segundo os modelos actuais de Intervenção Precoce, oferecer indicadores muito válidos em termos da adequação do tipo de apoio ou serviços a prestar a determinada família, na medida em que tenderá a ir ao encontro das suas necessidades claramente expressas, ou implícitas (quando da formulação das suas preocupações). Por exemplo, em situações nas quais as percepções parentais de *"stress"*, se relacionam muito claramente com exigências ou acomodações directamente relacionadas com a criança, será eventualmente mais adequado, centrar os esforços de intervenção na criança – no que parece constituir o *locus* fundamental da preocupação parental.

3.3 — NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Conforme podemos deduzir do que acima referimos, preocupações e necessidades são conceitos diferentes embora congruentes, o que é bem evidente num estudo de Coutinho (1996), no qual, através dum questionário de tipo aberto se inquiriram 61 mães de crianças portadoras de deficiências (com uma idade média de 28 meses), sobre as suas dificuldades e necessidades relacionadas com a tarefa de criar uma criança portadora de deficiência.

As maiores dificuldades ou preocupações relatadas, referiram-se às dificuldades e burocracia na obtenção dos serviços e apoios adequados, assim como a falta de articulação dos mesmos. Imediatamente a seguir, surge um conjunto de dificuldades mais centradas na família, particularmente, dificuldades de ordem profissional resultantes de faltas repetidas ao emprego - devidas ao acompanhamento da criança a consultas ou terapias - assim como falta de tempo para dedicar à criança, devido ao número de horas passadas no emprego (Coutinho, 1996). Quando questionadas sobre as suas necessidades, estas mães referiram como principais, a melhoria nos serviços a prestar à criança assim como o apoio da entidade patronal em situações de mães que

têm filhos com deficiências, o que revela a congruência entre as dificuldades e necessidades percepcionadas pelas famílias, que em cima referimos.

Segundo Dunst e Deal (1994) as preocupações podem ser operacionalmente definidas como a percepção ou a indicação de uma discrepância entre "aquilo que é e o que deveria ser".

Dunst, Leet e Trivette (1988, cit. in Crowe, 1993) acentuam a necessidade de ajudar a família a encontrar necessidades "auto-definidas" antes de lhes solicitar o cumprimento de determinadas tarefas relacionadas, por exemplo, com a promoção do desenvolvimento da criança.

Dunst e Deal (op. cit.) definem então as necessidades como afirmações ou indicações do desejo relativo a um determinado tipo de recurso (informação, conselho, apoio, etc.), com o intuito de atingir um determinado objectivo.

Podemos verificar que, de acordo com as definições apresentadas, as necessidades expressas apresentam uma dimensão potencialmente mais activa do que as preocupações. A identificação ou o reconhecimento de determinadas necessidades, tende a desencadear a procura de soluções.

A diferenciação entre estes dois conceitos é para Dunst e Deal (op. cit.) particularmente importante na fase inicial de avaliação da criança e da família (*"assessment"*), pois na maioria dos casos, as famílias não explicitam claramente as suas necessidades mas, em vez disso, partilham as suas preocupações. Os técnicos terão aqui um papel determinante a desempenhar, ajudando a família no processo de identificação das suas necessidades e na tradução das suas preocupações em declarações de necessidades.

Segundo Hornby (1992a) as necessidades básicas de famílias de pessoas portadoras de deficiência são:

1. Os diagnósticos da deficiência assim como os resultados das avaliações devem ser comunicados de forma sensível e construtiva;
2. Obtenção de informação sobre a condição e caracterização da deficiência assim como dos recursos e serviços disponíveis;
3. Facilitar o desenvolvimento da pessoa portadora de deficiência;
4. Receber apoio emocional e ajuda na interpretação de sentimentos e reacções;

5. Encontrar-se com outros membros de famílias que estejam numa situação semelhante à sua.

Outros autores, como Dunst e Deal (1994), têm apresentado taxonomias de necessidades bastante mais complexas, que evidenciam que o leque de necessidades relatadas pelas famílias de crianças portadoras de deficiência é extremamente vasto e variável, particularmente quando se consideram as famílias individualmente.

Curiosamente e, como refere Coutinho (1996), relativamente à questão das necessidades da famílias consideradas de uma forma global, observa-se um fenómeno transcultural, uma vez que a gama de necessidades de famílias portuguesas parece ser relativamente semelhante à gama de necessidades expressas por famílias americanas em situação idêntica - terem uma criança portadora de deficiência - o que pode ser confirmado no estudo de Bailey, Blasco e Simeonsson (1992).

Outro aspecto relevante no trabalho de Coutinho (1996), são as discrepâncias observadas entre as percepções dos pais e as percepções dos técnicos sobre as dificuldades e necessidades das famílias de crianças com deficiências. Através de uma metodologia de análise de conteúdo foi possível diferenciar quatro grandes categorias de dificuldades percepcionadas, quer pelos técnicos como pelos pais: dificuldades relacionadas com a criança, com a família, com os serviços e com a sociedade, em geral. Ao comparar resultados, verificou-se que os técnicos tendiam a atribuir mais dificuldades às famílias, nomeadamente no que diz respeito a dificuldades de ordem psicológica e emocional, do que as dificuldades referidas pelas próprias famílias, que recaiam fundamentalmente na escassez e inadequação dos serviços prestados à criança. Verifica-se, de facto, uma discordância de opinião entre pais e técnicos, que segundo Sontag e Schacht (1994), resulta do facto ser pouco provável que os profissionais citem dificuldades pessoais no decurso da implementação de programas centrados na família, tendendo a atribuir as maiores dificuldades à família e à sociedade em geral.

Parece-nos muito importante que os técnicos estejam alertados para a existência deste ou doutro tipo de divergências entre as suas percepções e as das famílias sobre os mesmos assuntos ou acontecimentos, pelas influências que elas podem ter no modo como se vão relacionar com as famílias, e tendo sempre como referencial os modelos actuais de *"empowering"* e *"enabling"*, que fundamentam as abordagens centradas na família. Esta questão é, na nossa opinião, particularmente importante na fase de identificação das necessidades da família e selecção dos objectivos a implementar junto da mesma.

Os modelos actuais de Intervenção Precoce postulam que a definição de necessidades deve ser realizada pela própria família, e não baseada numa avaliação efectuada pelos técnicos, partindo do princípio que os pais irão solicitar os serviços que reflectem as suas legítimas necessidades. Mahoney e Filder (1996) alertam para o facto de, em determinadas famílias que exibem elevados níveis de necessidades, se poderem verificar limitações na capacidade de expressão, comunicação e negociação das referidas necessidades, aspecto relativamente ao qual os técnicos devem estar particularmente atentos.

Bailey, Blasco e Simeonsson (1992), num estudo em larga escala, que envolveu mais de 400 pais e mães de crianças portadoras de deficiência, referem que as mães expressaram significativamente, mais necessidades do que os pais e que as necessidades mais prevalentes se relacionaram com:

- Informação (sobre a deficiência do seu filho; como ensiná-lo; informação sobre serviços actuais bem como serviços a utilizar futuramente);
- Determinados aspectos relacionados com o apoio financeiro;
- Oportunidades para se encontrarem com outros pais de crianças com deficiências.

De uma forma global podemos dizer que as necessidades das famílias de crianças portadoras de deficiência se enquadram numa ou mais das grandes categorias que seguidamente apresentamos (Coutinho, 1994; 1996):

- Informação: sobre a criança (diagnóstico, desenvolvimento, ensino/aprendizagem, modificação de comportamentos, etc.); sobre os

recursos disponíveis na comunidade (serviços, programas, técnicos, lazer, *"baby-sitting"*, materiais adequados, etc.), sobre direitos e legislação específica.

- Educação/Treino: sobre como interagir, brincar, ensinar ou resolver determinados problemas comportamentais da criança.
- Apoio psicológico ou emocional: prestado aos pais, em situações níveis de *"stress"* muito elevados e prolongados, e de dificuldades em termos de funcionamento individual e familiar.
- Apoio social: que engloba toda uma gama de apoios e serviços de tipo formal ou informal (subsídios de vária ordem, aspectos relacionados com condições de habitação, transporte, protecção no emprego, amigos, parentes, vizinhos, colegas de trabalho, grupos de pais, etc.).

"It was a struggle to get good information. We were lucky because I was in the special education business: I had friends who had friends who immediately could refer me to parents or doctors or books. I think that a lot of parents have to seek those out and don't know where to go to get them" (Parent statements, in Kozma, 1986, p. 24).

Esta frase evidencia de forma muito nítida a necessidade de informação clara e detalhada sobre vários aspectos relacionados com a criança e sua condição de deficiência, assim como salienta o papel das redes de suporte social (que analisaremos no ponto seguinte) na resposta à necessidade identificada.

3.4 — RECURSOS FAMILIARES E REDES DE SUPORTE SOCIAL

O actual interesse da Intervenção Precoce sobre a questão do apoio social tem a sua em origem vários estudos que provaram os seus benefícios na redução do *"stress"* e na promoção da saúde e do bem-estar dos indivíduos e das famílias.

Diversos estudos têm evidenciado o impacto positivo resultante da ajuda ou assistência prestada à família, ou seus membros, por indivíduos ou grupos

de indivíduos de um modo informal ou formal. Os efeitos positivos são evidentes em variadíssimas dimensões como:

- Funcionamento individual, familiar e bem-estar familiar (Dunst, Leet e Trivette, 1988, cit. in Dunst, Trivette e Jodry, 1997; Patterson e McCubbin, 1983, cit. in Dunst e Trivette, 1992).
- Adaptação às crises da vida (Moss, 1986, cit. in Dunst e Trivette, 1992).
- Satisfação com a função parental (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson e Bashman, 1983).
- Percepções e atitudes em relação à criança (Colleta, 1981, cit. in Trivette e Dunst, 1992; Melson, Land e Hsu, 1993).
- Estilos de interacção dos pais com os seus filhos (Crittendem, 1985; Crockenberg, 1988; Dunst e Trivette, 1988; Jennings, Stagg e Connors, 1991).
- Comportamento e desenvolvimento da criança (Affleck et al. 1986, cit. in Dunst e Trivette, 1992; Melson, Ladd e Hsu, 1993).

O apoio social pode pois definir-se, como a ajuda ou assistência de carácter emocional, psicológico, informativo, instrumental e material prestado pelos membros da rede social pessoal, que influenciam positivamente o comportamento de quem a recebe (Dunst, Trivette e Jodry, 1997).

As pessoas ou instituições com as quais a família e os seus membros se encontram em contacto – quer directa como indirectamente – são designados por Dunst e Trivette (1992) como a rede social pessoal (*"personal social network"*) de determinada família, que constitui a sua fonte primária de apoio em variadas circunstâncias.

De acordo com Dunst, Trivette e Jodry (1997) o apoio social trata-se de um constructo complexo e multi-dimensional, que interage com factores intra e interpessoais, de formas igualmente complexas, para influenciar os padrões de comportamento individuais.

Dunst e Trivette (1992) sublinham que o apoio social pode ser proveniente de dois tipos diferentes de redes sociais:

- Redes de apoio social informal: incluem indivíduos (ex: Parentes, amigos, vizinhos, etc.) e grupos sociais (igreja, clubes sociais, etc.) usualmente disponíveis para prestar apoio no dia-a-dia, como resposta a acontecimentos normativos e não normativos.
- Redes de apoio social formal: incluem profissionais (médicos, terapeutas, técnicos do serviço social, etc.) ou serviços (hospitais, centros de saúde, programas de Intervenção Precoce, etc.) formalmente organizados para prestar apoio a pessoas com determinado tipo de necessidades.

O apoio proporcionado por estas redes sociais de apoio informal ou formal, constituem recursos vitais para qualquer família conseguir realizar aquilo que a sociedade espera dela, ou seja, dar habitação, alimentar, vestir e educar cada um dos seus membros de modo a promover um bom nível de saúde e bem-estar pessoal e familiar (Brotherson e Goldstein, 1992, p. 508).

No caso de famílias com crianças portadoras de deficiências a sua relevância é ainda maior, pois as necessidades destas famílias são também superiores, particularmente em relação a domínios específicos.

Um dos aspectos particularmente relevantes no âmbito do desenvolvimento infantil e da Intervenção Precoce é o facto do apoio social prestado às famílias, ter efeitos positivos sobre os pais, o que por sua vez, se traduz em benefícios para a criança.

Sobre a(s) forma(s) como o apoio social tende a exercer as suas influências positivas sobre os pais e sobre as crianças, analisaremos seguidamente algumas das hipóteses que têm sido colocadas.

Crockenberg (1988) refere que o apoio social pode funcionar como um redutor de acontecimentos *"stressantes"* para os pais. Considera que a forma mais simples e directa de impacto pode resultar da redução do número de acontecimentos *"stressantes"*, os quais, de uma forma cumulativa, podem implicar distúrbios no funcionamento familiar e nas funções parentais.

O apoio social pode também funcionar como um filtro ou amortecedor (*"buffer"*) (Crockenberg, 1988; Dunst e Trivette, 1992; Kasak, 1987) que opera entre o acontecimento *"stressante"* a resposta do indivíduo a esse acontecimento. De acordo com esta perspectiva os acontecimentos *"stressantes"* tendem a associar-se a situações de doença física ou psicológica, o que tem efeitos negativos no comportamento dos indivíduos (particularmente negativos se forem pais de crianças de idades reduzidas). Deste modo, o apoio social pode não eliminar ou reduzir os agentes causadores de *"stress"*, mas permitir que o indivíduo continue a funcionar de uma forma relativamente saudável. De particular relevo nesta perspectiva, embora ainda pouco explorada em termos de investigação, é o papel do apoio social nas percepções e atitudes parentais. Relativamente a este aspecto Dunst e Trivette (1988, cit. in Dunst, Trivette e Jodry, 1997) salientam a influência das redes informais de apoio social na forma como os pais percepcionam o comportamento dos seus filhos (quanto maior o apoio, menor as dificuldades temperamentais atribuídas à criança).

O apoio social pode também funcionar como um gerador ou activador de estilos mais positivos de lidar com situações *"stressantes"* (Crockenberg, 1988), como pode ser evidenciado nos trabalhos que perspectivam a intervenção em mães adolescentes com o objectivo de melhorar as suas capacidades de interagir e lidar com o bebé (ex: Gomes-Pedro et. al., 1989; Ramos de Almeida, 1989). Desta forma o reforço exterior relativamente às capacidades da mãe para lidar com o *"stress"*, podem fazê-la sentir-se mais competente e isso ajuda-a a gerir as situações ou acontecimentos que considera como particularmente difíceis.

Ainda enquadrada nesta perspectiva, é a possibilidade de visualização, e posterior imitação de outros modelos, estilos de interacção e estratégias utilizadas na resolução de problemas através de processos de aprendizagem vicariante.

O apoio social pode funcionar ainda como a oportunidade para o estabelecimento de relações de intimidade e afecto (Crockenberg, 1988), o

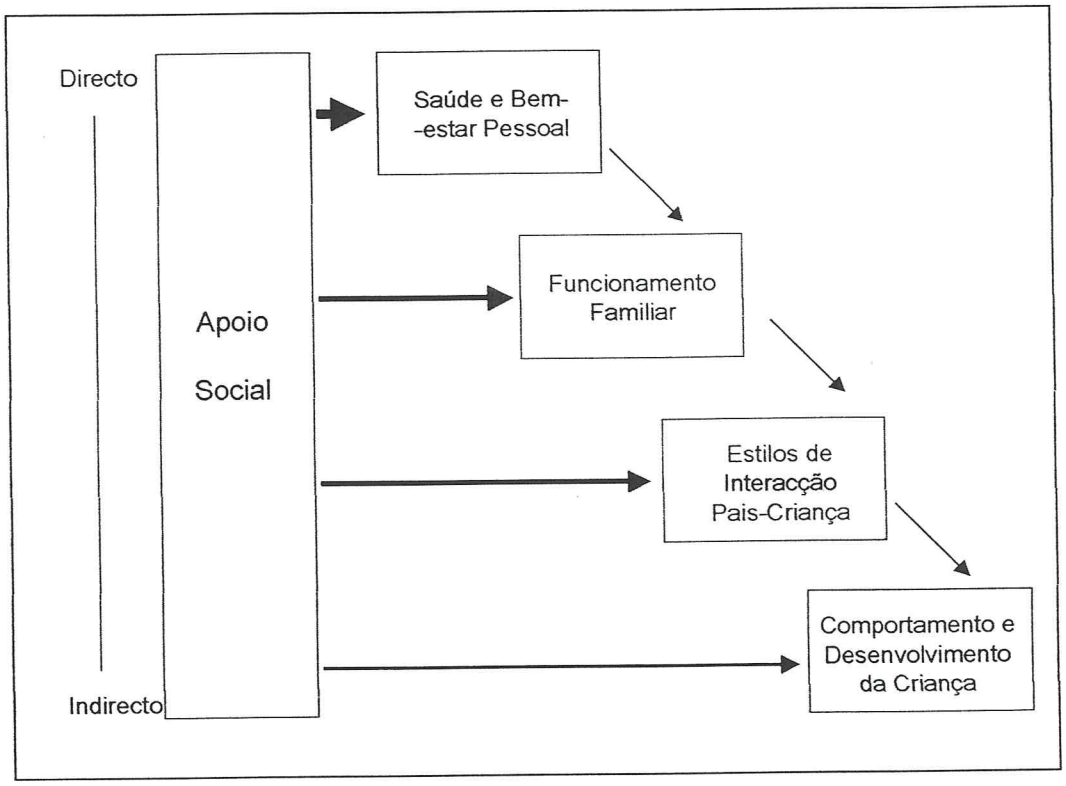
que constitui um contributo fundamental para o bem estar psicológico de qualquer indivíduo.

Numa revisão de estudos recentes sobre os efeitos de determinados tipos de apoio social em famílias de crianças portadoras de deficiência, Dunst, Trivette e Jodry (1997) referem que medidas específicas de apoio social informal se relacionam positivamente com o funcionamento pessoal, tanto para as mães como para os pais, enquanto que medidas mais globais de apoio social parecem ter uma influência relativa. As medidas relativas ao apoio social formal apresentam pouca ou nenhuma relação com o funcionamento pessoal nos pais e mães que referimos, o que sugere que as redes de apoio social que apresentam características de maior proximidade psicológica e emocional, são percepcionadas pelas famílias como mais úteis.

O apoio social pode ter ainda um impacto directo na criança, pelas oportunidades que lhe oferece, em termos de relacionamento próximo com outras pessoas, como por exemplo os avós (Sandler, 1998), o que pode ser particularmente importante quando os pais se encontram em condições de *"stress"* mais ou menos prolongado (não dispondo de condições satisfatórias para prestar à criança, todo o apoio e atenção que desejariam).

Baseando-se na análise das inter-relações entre as diferentes componentes do apoio social e seu impacto nos pais, na família e no funcionamento da criança, Dunst e Trivette (1988) e Dunst e Trivete (1992) propõem um modelo - que consideram como simplificado - ilustrativo dos diversos graus de influência do apoio social, oscilando entre dois extremos: influências directas e indirectas (ver Quadro 16).

Quadro 16 — Modelo de visualização das influências directas e indirectas do apoio social (Dunst e Trivette, 1988, A family systems model of early intervention with handicapped and developmentally at-risk children, p. 136).



Embora o termo apoio social seja operacionalizado por diversos autores de formas distintas, é actualmente aceite que o apoio social é composto por componentes distintas, cada uma das quais encerra diferentes dimensões (Dunst e Trivette, 1992; Dunst, Trivette e Jodry, 1997). Os autores que acabámos de referir, distinguem cinco componentes fundamentais, no apoio social:

- Apoio relacional: refere-se à existência e quantidade de relações sociais, incluindo a relação conjugal, número de indivíduos pertencentes à rede pessoal social e pertença a grupos ou organizações sociais.
- Apoio estrutural: refere-se aos aspectos quantitativos relacionados com a rede pessoal social, como a proximidade física, a duração e estabilidade das relações, assim como a frequência dos contactos.

- Apoio constitucional: refere-se à indicação da necessidade de apoio e à congruência entre o tipo de apoio que é necessário e aquele que é prestado.
- Apoio funcional: refere-se ao tipo, qualidade e quantidade de ajuda e assistência fornecida pelos membros da rede.
- Satisfação com o apoio: refere-se em que medida a ajuda prestada pelos membros da rede social de apoio é percepcionada como útil.

Este tipo de subdivisão referente às diferentes componentes do apoio social, facilita a avaliação do constructo apoio social na globalidade e na especificidade, assim como possibilita a análise de efeitos específicos de determinadas dimensões em determinados indivíduos, que por sua vez apresentam determinadas características; como veremos de seguida.

Beckman (1991, cit. in Dunst, Trivette e Jodry, 1997) verificou que o tamanho da rede social pessoal pode ser importante para as mães mas não para os pais, na sua influência sobre as percepções de *"stress"* relacionado com a criança.

Num outro estudo, realizado por Affleck et al. (1989), observou-se que em mães de bebés em situação de risco, nas quais se verificava uma percepção elevada das necessidades de apoio, os efeitos do apoio social foram positivos, enquanto que em mães nas quais a percepção de necessidades era baixa, o apoio prestado teve mesmo efeitos negativos no sentimento de competência materna, responsividade e percepção de controlo.

Dunst, Trivette e Cornwell (1989, cit. in Dunst, Trivette e Jodry, 1997) verificaram que o apoio social teve um efeito positivo na capacidade de resolução de problemas nos períodos de transição (da Intervenção Precoce para a escola).

Segundo Vaux (1988, cit. in Dunst, Trivette e Jodry, 1997) a conceptualização de apoio social como um processo activo e transaccional implica considerar a interdependência das variáveis contextuais e pessoais, implicando a necessidade de uma análise ecológica de determinada ajuda ou processo de ajuda especifico de determinada família.

Para além do apoio social, outros recursos de natureza diferente podem ser particularmente determinantes no modo como as famílias dão resposta às suas necessidades. Segundo Brotherson e Goldstein (1992), o tempo surge como um recurso particularmente relevante no bem-estar familiar, mas que as famílias apenas controlam parcialmente. Em grande medida, o tempo da família é controlado externamente por pessoas, instituições e acontecimentos que impõem determinados tipos de expectativas e colocam determinadas exigências. Para as famílias de crianças com necessidades especiais o modo como o tempo é equacionado e gerido é um factor crítico McLinden (1990, cit. in Brotherson e Goldstein, 1992), que por si só pode ser gerador ou redutor de *"stress"*.

Finalizamos este ponto, referindo que de acordo com os modelos actuais de avaliação e Intervenção Precoce, centrados na família (que aprofundaremos no próximo capítulo) os objectivos apontam claramente para, de acordo com Trivette, Dunst e Deal (1997):

1. Identificação das necessidades das famílias.
2. Localização das redes de suporte social informais e formais, assim como dos recursos necessários para dar respostas às necessidades identificadas.
3. Ajudar a família a identificar e utilizar as suas forças e competências na mobilização de recursos por forma a melhorar o funcionamento familiar.

Uma das mais recentes propostas de rentabilização dos recursos existentes, com a finalidade de melhorar, quer quantitativamente como qualitativamente, o apoio prestado às famílias de crianças com necessidades especiais consiste, segundo Trivette, Dunst e Deal (1997) na mudança de modelos centrados em serviços (*"service-based"*) para modelos centrados nos recursos (*"resource-based"*).

CAPÍTULO V

INTERVENÇÃO PRECOCE E FORMAÇÃO PARENTAL: MODELOS E PROGRAMAS

CAPÍTULO V

INTERVENÇÃO PRECOCE E FORMAÇÃO PARENTAL: MODELOS E PROGRAMAS

"No man can reveal to you aught but
that which already lies half asleep
in the dawning of your knowledge"
Kahlil Gibran

"You can't help men permanently by doing for them
what they could and should do for themselves"
Abraham Lincon

1 — INTRODUÇÃO

No presente capítulo começaremos por definir o conceito de Intervenção Precoce, e apontar os seus objectivos fundamentais, na forma como são concebidos na actualidade. Seguidamente, realizaremos uma abordagem histórica com o objectivo de enquadrar as linhas de força de âmbito social, político, legislativo, em termos de filosofia da educação regular e educação especial, assim como os aspectos marcantes em termos da investigação sobre o desenvolvimento da criança, que constituem os alicerces daquilo que a Intervenção Precoce é actualmente: uma área de investigação e intervenção com uma individualidade própria, caracterizada por um enorme dinamismo, criatividade, trabalho de campo e de investigação. Procederemos em seguida a um enquadramento evolutivo da Intervenção Precoce em Portugal. A seguir

passaremos à análise dos constructos de *"empowering"* e *"enabling"*, que estão na base da formulação actual dos princípios e das práticas mais recomendadas em termos de intervenção centrada na família. Analisaremos posteriormente as tendências mais actualizadas no que diz respeito a algumas das dimensões mais relevantes aquando da operacionalização dos modelos conceptuais em programas e serviços de Intervenção Precoce. Deste modo serão referidas questões relacionadas com os modelos dos serviços e contextos de atendimento, modelos curriculares focando questões de conteúdo e estratégias, e parâmetros dos programas de Intervenção Precoce que se revelaram eficazes em crianças com Síndroma de Down. Por último referir-nos-emos aos contornos específicos da formação/educação e treino de pais, no âmbito da intervenção em crianças com necessidades educativas especiais, e por último, analisaremos a questão da formação/educação parental, especificamente no contexto da Intervenção Precoce, salientando a importância e os objectivos fundamentais deste tipo de serviço, e exemplificando com alguns modelos e formatos de programas.

2 – INTERVENÇÃO PRECOCE: DEFINIÇÃO, FUNDAMENTOS E MODELOS ACTUAIS

2.1 – DEFINIÇÃO E OBJECTIVOS DA INTERVENÇÃO PRECOCE

Nos Estados Unidos da América, e em função da legislação existente, os serviços e programas de apoio a crianças de idade pré-escolar, portadoras de deficiências, ou consideradas em situação de risco, surgem enquadrados em dois âmbitos distintos:

- "Early Intervention" ou "Early Childhood Intervention", que se refere ao atendimento prestado a crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos e respectivas famílias;
- "Early Childhood Special Education", que tem a ver com o apoio às crianças com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos e respectivas famílias.

A nível Europeu, e com base no manifesto de um recente grupo de especialistas, representantes dos diferentes países da comunidade europeia (Eurlyaid), a definição de Intervenção Precoce é mais lata, nomeadamente no que respeita à faixa etária das crianças a apoiar, por este tipo de serviços.

Assim, e de acordo com Moor et al. (1994):

"Early intervention is intended for all children who are subject to developmental risk or developmental disability. The aid covers the period beteween the moment of prenatal diagnosis and the moment that the child reaches the age at wich school is compulsory" (p. 25).

Considerando a ausência de enquadramento legal específico para o âmbito da Intervenção Precoce, que se verifica no nosso país, e tendo em conta as práticas, os serviços e os programas já desenvolvidos, e em curso, pensamos que a delimitação etária proposta pelo grupo "Eurlyaid", se adequa perfeitamente à maioria dos atendimentos prestados no âmbito dos serviços e programas de Intervenção Precoce existentes em Portugal.

Embora se constate a existência de um conjunto diversificado de definições actualizadas de Intervenção Precoce, elas são, no entanto, bastante semelhantes, quer em termos dos conteúdos, como das directrizes que apontam, pelo que optámos por seleccionar apenas uma delas, que seguidamente apresentamos.

Deste modo, segundo Meisels e Shonkoff (1992), a Intervenção Precoce consiste num conjunto de serviços multidisciplinares fornecidos a crianças com deficiências, ou vulneráveis em termos do seu desenvolvimento e respectivas famílias, destinando-se ao período que se estende desde o nascimento da criança, até aos três anos de idade. Estes programas, segundo Meisels e Shonkoff (op.cit), são concebidos com os seguintes objectivos:

- Facilitar o desenvolvimento da criança;
- Minimizar potenciais atrasos;
- Remediar problemas existentes;
- Prevenir futuros problemas ou deficiências associadas; e
- Promover um funcionamento familiar adequado.

Ainda que não de uma forma tão elaborada, já Brazelton em 1986, tinha sugerido as ideias de prevenção, intervenção e qualidade de vida como pistas fundamentais para todas as disciplinas relacionadas com disfunções médicas ou psicológicas.

Ainda segundo Meisels e Shonkoff (op. cit.), os objectivos da Intervenção Precoce são atingidos através do fornecimento de serviços educativos e terapêuticos à criança, bem como do apoio e formação fornecidos às respectivas famílias.

Com base nesta definição, é já possível traçar a dupla valência que caracteriza a Intervenção Precoce, e serve de suporte à concepção e implementação dos Programas de Intervenção Precoce:

- Prevenção;
- (Re) Habilitação.

De acordo com os tradicionais conceitos de prevenção — primária, secundária e terciária — o âmbito do atendimento prestado em Intervenção Precoce, tende, segundo Upshur (1992), a enquadrar-se no último nível, ou seja, na prevenção terciária, que na verdadeira acepção da palavra já não é bem prevenção.

De facto, para o caso das crianças com deficiências diagnosticadas em termos médicos ou com atrasos de desenvolvimento claramente identificados, os objectivos fundamentais relacionam-se com a melhoria da condição actual, a promoção do desenvolvimento de competências bem como a prevenção do aparecimento de défices associados. Para este grupo populacional – crianças de idades muito baixas em risco estabelecido (Tjossem, 1976), e de acordo com um conceito amplo de "Total Rehabilitation", parece-nos mais adequado utilizar o termo habilitação em detrimento do termo reabilitação (se bem que mais divulgado), quando falamos em escalões etários superiores. O termo habilitar mostra-se mais adequado, do ponto de vista do desenvolvimento, uma vez que não faz muito sentido falar em reabilitação de estruturas e funções, que se encontram ainda, em fase de crescimento e maturação, não estando

ainda definidas e estabilizadas. Seguindo esta linha de pensamento podemos colocar a seguinte questão:

— Como vamos reabilitar o que ainda não se constituiu como uma habilidade?

A resposta a esta questão tem o seu fundamento na extrema plasticidade que caracterizam a estrutura e função do Sistema Nervoso Central nas idades mais precoces, e que, quer através das *"self –rightning tendencies"* (Sameroff, 1982), como das alterações introduzidas pela experiência envolvimental, permitem definir novas avenidas em termos de desenvolvimento.

Segund Brazelton (1986) o esforço da criança para compensar deficiências em determinadas funções é dependente:

- Do *"timing"* da intervenção e da sua qualidade, que deve promover o sentimento de competência da criança e permitir "abastecer" as suas próprias energias para aprender a lidar com a situação;
- Da energia do envolvimento no suporte aos esforços de aprendizagens e funcionamentos compensatórios.

De acordo com Sigman e Parmlee (1979, cit. in Brazelton, 1986) os melhores preditores da recuperação de défices no Sistema Nervoso Central relacionam-se com:

- *"the energy of the infant to reach out for and interact with the environment — as reflected by visual behavior at one month, and the richness of environmental input at four months"* (p.3).

Estes factos apontam, segundo Brazelton, para um modelo que envolve: a) a maturação; b) uma força interior (que provavelmente se relacionam com aspectos de atenção, motivacionais e afectivos) para dar energia aos sistemas compensatórios e recompensar os sistemas desenvolvimentais; c) um envolvimento que reforce tanto os comportamentos compensatórios como um sentimento global de realização à medida que a criança progride em cada nova etapa do desenvolvimento.

De acordo com pesquisas neurológicas recentes, bastante importantes do nosso ponto de vista, parece que existe uma relação recíproca entre o cérebro e o comportamento, ou seja: o cérebro controla o comportamento e, por sua vez, o comportamento modifica a arquitectura neurológica do cérebro, mesmo após os estádios iniciais do desenvolvimento do Sistema Nervoso Central, terem criado as fundações para o desenvolvimento da aprendizagem, da memória e da linguagem (Hallett e Proctor, 1996). São dados extremamente animadores, mas que na nossa opinião não retiram a importância ao *"timing"* da intervenção, particularmente, no que diz respeito ao estabelecimento de padrões interactivos, que estejam na base do crescimento do sentimento de competência, quer na criança, quer nos pais.

Como refere Fonseca (1990): *"As necessidades de despistagem, identificação, diagnóstico e intervenção são cada vez mais prementes, porque em termos de potencial humano, não há tempo a perder"* (p. 15).

Ainda, segundo Brazelton (1986), relativamente ao diagnóstico de deficiência da criança transmitido aos pais, a função da intervenção é aceitar as "forças" negativas do desgosto dos pais e investir no sentido de libertar "forças" positivas para o processo interactivo, o que pode ser realizado precocemente utilizando os comportamentos mais positivos da criança como uma forma de aumentar a esperança e a reciprocidade, nos pais.

Retomando a questão da prevenção, e de acordo com Upshur (1992), podemos dizer que a vertente verdadeiramente preventiva da Intervenção Precoce (especificamente em termos dos primeiros níveis: prevenção primária e prevenção secundária) pode ser observada particularmente no atendimento às crianças em situação de risco biológico, como por exemplo as crianças prematuras e com baixo peso à nascença, bem como às crianças oriundas de baixos estratos sócio-económicos ou sujeitas a outras condições de risco envolvimental (ex: Problemas parentais do foro psicopatológico).

A actual conceptualização das condições de risco e vulnerabilidade, permitem-nos adivinhar o potencial da Intervenção Precoce, na facilitação da criação; no desenvolvimento de factores protectores (Werner, 1992); ou de

oportunidade (Dunst, 1993; Garbarino, 1992), tanto em termos da criança como da família.

Como salienta Guralnick (1997a), os primeiros anos de vida constituem uma oportunidade única para influenciar o desenvolvimento da criança e apoiar as famílias, uma oportunidade que pode bem maximizar os benefícios a longo prazo.

Finalizamos, este ponto, fazendo uma ampla listagem dos objectivos da Intervenção Precoce, com as seguintes sugestões [Bailey e Wolery (1992); Raver (1991), cit. in Thurman (1997)]:

1. Apoiar as famílias na realização dos seus objectivos próprios;
2. Promover o empenhamento da criança, a sua independência e a sua mestria (*"mastery"*);
3. Promover o desenvolvimento da criança em domínios–chave;
4. Facilitar e apoiar o desenvolvimento da competência social das crianças;
5. Promover a generalização dos *"skills"*;
6. Fornecer a oportunidade para experiências de vida normalizadas;
7. Prevenir o aparecimento de futuros problemas ou incapacidades;
8. Fornecer informação, apoio e assistência às famílias na tarefa de criar o seu filho;
9. Apostar na melhoria da competência parental na facilitação do desenvolvimento do seu filho e na defesa dos direitos do seu filho (*"advocacy"*);
10. Promover o desenvolvimento de interacções positivas entre os pais, a família e a criança no sentido de promover sentimentos mútuos de competência e satisfação.

A recente introdução da filosofia do *"empowerment"* no âmbito da Intervenção Precoce, permite acrescentar aos tradicionais modelos de intervenção — o tratamento e a prevenção, uma nova abordagem — o modelo da promoção (Dunst, Trivette e Thompson, 1994), que como à frente veremos, tem como pressupostos o desenvolvimento e optimização das capacidades e

competências individuais, como aliás a listagem de objectivos que acabámos de apresentar o sugere.

2.2 — FUNDAMENTOS DA INTERVENÇÃO PRECOCE: BREVE QUADRO SINÓPTICO

Segundo Guralnick (1997b), o período de 25 anos que decorreu entre 1970 até 1995 constituiu uma época verdadeiramente notável no âmbito da Intervenção Precoce.

O quadro conceptual de referência que serve de suporte aos modelos contemporâneos de Intervenção Precoce foi construído com base num conjunto de influências e contributos multi e interdisciplinares evidentes ao longo da história que antecede mesmo o constructo de Intervenção Precoce.

Em termos históricos é possível traçar um trajecto caracterizado pelo paralelismo das evoluções em áreas distintas, marcado por intersecções, que em momentos particulares, originaram transformações determinantes nas atitudes e expectativas sociais relativas às crianças em diversas situações de risco e respectivas suas famílias.

Não podendo esquecer que o movimento da Intervenção Precoce têm o seu início nos E.U.A., é aqui, que deveremos buscar as suas origens. Podemos, então salientar que aquilo que a Intervenção Precoce é actualmente, deve-o às transformações registadas particularmente nos seguintes domínios:

- Evolução da legislação intimamente ligada aos serviços no âmbito da saúde materno-infantil;
- Evolução da investigação relativa ao desenvolvimento da criança;
- Evolução dos modelos de educação precoce, prévios à entrada para a escola;

As intersecções, de que em cima falámos, resultam da confluência múltipla das evoluções registadas nos domínios referidos, culminando na criação de legislação determinante, no âmbito da protecção à criança, e mais tarde, à família.

Em termos das suas origens legislativas, é possível identificar um conjunto de marcos históricos fundamentais. Deste modo, os programas de saúde materno-infantil, decorrentes da criação do Children´s Bureau em 1912, nos E.U.A. (que já referimos no Capítulo I), foram, segundo Guralnick (1997b) e Shonkoff e Meisels (1992), particularmente importantes, na medida em que pela primeira vez, o governo reconheceu a sua responsabilidade na promoção da saúde e bem estar das crianças.

A ênfase nas questões relacionadas com a prevenção evidentes na promulgação do "Title V of the Social Security Act" em 1935, e posteriormente incorporadas no "Economic Opportunity Act" promulgado em 1964, constituem segundo Guralnick (1997b) os fundamentos do Programa "Head Start", programa de tipo preventivo e compensatório, concebido para crianças que viviam em condições de pobreza (Shonkoff e Meisels, 1992), cuja versão piloto foi testada em 1965.

De acordo com Guralnick (1997b) as primeiras versões deste programa incluíram uma pequena percentagem de crianças com deficiências (10%), mas foi apenas através da passagem do "Handicapped Children´s Early Education Act", em 1968, que foi possível a disseminação e replicação de modelos e serviços destinados a crianças portadoras de deficiência com idades inferiores aos oito anos. O "Portage Project" (estabelecido como um modelo domiciliário a aplicar em zonas rurais) assim como o "Model Preeschool Program for Children with Down Syndrome" (modelo de tipo institucional), são, segundo Fewell (1995), dois bons exemplos dos primeiros modelos de programas de Intervenção Precoce.

O valor dos programas de Intervenção Precoce foi, segundo Guralnick (1997b), formalmente reconhecido no "Education for All Handicapped Children Act" (EAHCA) de 1975 (Lei pública 94-142), um marco na legislação americana, estabelecendo o direito à educação a todas as crianças portadoras de deficiência, em idade escolar.

Foi no entanto o "Education of All Handicapped Act Amendements" de 1986 (Lei pública 99-457), que virtualmente assegurou os serviços para crianças de idade pré-escolar e que, de acordo com Fewell (1995), realizou

uma distinção clara entre os conceitos de educação especial de Intervenção Precoce. Este último é, para Fewell (1995), muito mais abrangente pois inclui dimensões como: a formação familiar (*"family training"*), o aconselhamento, os serviços terapêuticos, os serviços psicológicos, os serviços médicos limitados, os serviços de despiste e diagnóstico e o ensino especial. Segundo Guralnick (1997b) esta legislação permitiu criar novos e abrangentes programas para crianças dos 0 aos 3 anos de idade e encorajar a criação de novos programas para crianças em risco biológico e envolvimental.

O enfoque na família, a coordenação de serviços e apoios comunitários bem como a promoção de parcerias entre pais e profissionais contam-se entre os conceitos que encontraram expressão nesta legislação (Guralnick, op. cit.).

Como refere Fewell (1995), a progressiva sofisticação da legislação, implicou a retoma da Lei Pública (94-142) que, foi reformulada e passou a designar-se como Lei Pública 102-119, "The Individuals with Disabilities Education Act" (IDEA) em 1991. Esta lei permitiu colocar a tónica no envolvimento activo da família, através da inclusão da necessidade de coordenação inter-serviços e do Plano Individualizado de Atendimento à Família (PIAF) (Fewell, op. cit.).

No que se refere à evolução da investigação sobre o desenvolvimento da criança, e estabelecendo um paralelismo histórico com a evolução legislativa que acabámos de referir, é possível observar o aprofundamento do conhecimento sobre o modo como se processa o desenvolvimento da criança, assim como o reconhecimento progressivo das competências da criança, o impacto do envolvimento no processo de desenvolvimento da criança, e de particular relevo, o reconhecimento da importância das experiências e interacções precoces nas suas influências sobre a saúde e o desenvolvimento infantil, bem como a identificação de padrões de estimulação envolvimental que tendem a optimizar tal processo de desenvolvimento (Fewell, 1995; Guralnick, 1997a; Shonkoff e Meisels, 1992) (todos, aspectos que amplamente analisámos no Capítulo II).

A história da educação de crianças de idades baixas (antes da entrada para a escola) teve, segundo Shonkoff e Meisels (1992), uma influência significativa na área da Intervenção Precoce, desde a "School of the Mother" protagonizada por Comenius, passando pelos primeiros modelos de jardins infantis e de creches, segundo o método de Maria Montessori, (que referimos no Capítulo I), até aos modelos mais actualizados, ficando a ideia da importância do currículo centrado na criança, da aprendizagem através do jogo, a ênfase na socialização precoce fora do contexto familiar, assim como a relevância dos primeiros anos para o desenvolvimento posterior da criança (Shonkoff e Meisels, op. cit.).

Na área da educação especial, é também possível identificar períodos evolutivos distintos, caracterizados por atitudes e práticas sociais e educativas particulares, que, segundo Caldwell (1973, cit. in Shonkoff e Meisels, 1992), podem ser designados como:

- Período do "Esquece e Esconde", correspondente à primeira metade do século XX, durante a qual as crianças portadoras de deficiência eram mantidas longe do olhar público.
- Período do "Despista mas Segrega", característico dos aos 50 e 60, durante o qual as crianças portadoras de deficiência eram despistadas e posteriormente segregadas, com base na assumpção de que não tinham capacidade de funcionar em sociedade e tinham assim que ser protegidas em instituições especializadas.
- Período do "Identifica e Ajuda" com início em meados dos anos 70, com base na promulgação de legislação que defende o direito à educação para todas as crianças portadoras de deficiências ("Education for All Handicapped Children Act" de 1975) e prolongamento até ao momento actual. Este período foi marcado pelos esforços de identificar necessidades especiais no decurso dos primeiros anos de vida e proporcionar serviços adequados, de acordo com uma perspectiva de prevenção e habilitação, em termos da criança e da família.

O próprio termo, necessidades especiais reflecte, de acordo com Cunningham e Davis (1995), a grande modificação conceptual que permitiu passar duma classificação e categorização por grupos (ex: deficientes mentais, deficientes motores, com dificuldades de aprendizagem, etc.) para uma tentativa de identificar as necessidades específicas de determinada criança em relação às suas circunstâncias concretas.

Como referem Cunningham e Davis (op. cit.), outro tipo de modificações incluem o movimento no sentido de cuidados comunitários em oposição a uma colocação de tipo residencial, com a implicação dum maior envolvimento das famílias e dum trabalho conjunto com os profissionais.

Por último, e ainda no âmbito das evoluções registadas na área da Educação Especial, há ainda a salientar as grandes modificações decorrentes da filosofia de integração suportada quer pela Lei pública 99-457, a "Education of All Handicapped Act Amendements" de 1986 como pela "Regular Education Iniciative" (Lowenthall, 1991), e com particular relevância, a introdução das questões do currículo funcional e sua articulação com o modelo e filosofia desenvolvimentalista característico dos modelos de Educação Regular.

Tendo como referência, o largo conjunto de influências cruzadas, de âmbito sócio-político, legislativo, da filosofia da educação e da investigação sobre o desenvolvimento da criança (que acabámos de expor), é pois possível identificar quatro períodos distintos no processo de crescimento e desenvolvimento que caracterizam a evolução das teorias e práticas no âmbito da Intervenção Precoce, nos E.U.A..

Os anos 60 caracterizaram-se pela consciencialização das consequências devastadoras da pobreza no desenvolvimento da criança. Os trabalhos de autores como Hunt (1961); Bloom (1964) cit. in Beller (1979) e Shonkoff e Meisels (1992), que vieram questionar as anteriores crenças relativas à pré-determinação genética da inteligência e demonstraram, simultaneamente, evidências da vulnerabilidade e maleabilidade do organismo humano, durante os primeiros anos de vida. Esta situação originou um conjunto de medidas de "Guerra à pobreza" (Beller, op. cit.), decretadas pelo governo

americano e que estiveram na base da criação e expansão de programas de tipo compensatório como o "Head Start" destinados, como já vimos, a crianças em situações de privação sócio-económica em idade pré-escolar. Tratou-se de um programa multi-dimensional implicando serviços médicos, educativos, psicológicos e sociais, com uma ampla disseminação.

Nos anos 70, verificou-se, de acordo com Shonkoff e Meisels (1992), um maior investimento nas necessidades de crianças portadoras de deficiências, assim como um grande empenhamento na formação de profissionais habilitados para trabalhar com crianças com necessidades especiais em idade pré-escolar. A criação da "Division of Early Childhood" (DEC), como uma nova entidade do "Council Of Exceptional Children", reflecte, segundo os mesmos autores, o sentimento de uma identidade profissional distinta, por parte dos educadores que trabalhavam neste âmbito.

A promulgação do EAHCA em 1975, que já em cima referimos, originou a definição de Planos Educativos Individualizados (P.E.I.), que exigiam avaliações cuidadas, critérios específicos para o envolvimento parental e acentuavam a importância dum *"envolvimento o menos restritivo possível"*.

Os anos 80 foram marcados pela aprovação da "Education of All Handicapped Act Amendements" em 1986, o que provavelmente, na opinião de Shonkoff e Meisels (op. cit.), constitui a legislação mais importante que alguma vez foi promulgada, para crianças vulneráveis em termos de desenvolvimento. Estabeleceu a obrigatoriedade do governo, na definição de programas de Intervenção para crianças dos 3 aos 6 anos, e respectivas famílias, e sugeriu directivas claras (Parte H) para o desenvolvimento de serviços destinados a crianças dos 0 aos 3 anos de idade, através de serviços compreensivos, coordenados e multidisciplinares (Shonkoff e Meisels, op. cit.), acentuando, particularmente, a necessidade de colaboração entre os sectores da saúde e da educação.

Outro dos aspectos que caracterizou a Intervenção Precoce nos anos 80, foi a necessidade de prestar atendimento (elegibilidade em termos de serviços) não apenas às crianças com atrasos de desenvolvimentos confirmados à data do diagnóstico, ou com deficiências claramente

diagnosticadas, mas também aquelas que se encontravam em risco de desenvolvimento, o que implicou, de acordo com Shonkoff e Meisels (1992), a inclusão de um terceiro grupo, as crianças em risco biológico.

Nesta época, e como já em cima referimos, verificou-se um reconhecimento explícito da família como o foco de intervenção ("cliente" dos serviços) e não apenas a criança, através da implementação dos PIAF, que requerem toda uma nova abordagem em termos de modelos de intervenção e de avaliação.

Os anos 90 caracterizam-se pelo repensar das fronteiras entre as diversas disciplinas, sendo extremamente fútil, segundo Shonkoff e Meisels (1992), tentar dividir as necessidades das crianças e famílias de acordo com as tradicionais fronteiras entre as diversas disciplinas. De acordo com Shonkoff e Meisels (op. cit.) a inevitabilidade da ambiguidade das fronteiras entre as disciplinas, constitui um dos maiores desafios actuais em termos da Intervenção Precoce, o que implica também, ter que repensar os modelos dos diversos serviços e a sua coordenação, em termos administrativos e financeiros.

Outro aspecto fundamental que também caracteriza a Intervenção Precoce dos anos 90, é o reconhecimento crescente da necessidade de modelos de relação entre pais e profissionais, mais cooperativos, caracterizados por relações menos hierárquicas entre quem fornece e quem recebe os serviços (Dale, 1996; Shonkoff e Meisels, 1992).

A necessidade de redefinição dos referidos modelos é altamente dependente da filosofia do *"empowerment"*, que enfatiza o papel determinante dos pais no desenvolvimento do seu filho, facto que abordaremos mais à frente em separado.

Outra questão, de extrema pertinência na actualidade, coloca-se a nível da formação e é resultante do facto dos modelos actuais de Intervenção Precoce exigirem profissionais, segundo Shonkoff e Meisels (1992), altamente refinados em termos de competências técnicas e sensibilidade. Num trabalho muito recente Miller e Stayton (1998) realizaram um estudo nacional sobre

modelos recentes de licenciaturas, baseadas na combinação entre cursos para educadoras e cursos para professores do ensino especial.

Por último, uma questão programática particularmente relevante é a adequação dos objectivos às necessidades, extremamente diversificadas das crianças e das famílias, o que, provavelmente, implicará ter um leque de opções bastante alargado, assim como um quadro teórico de referência, elaborado com base nos princípios e modelos conceptuais, bem como nos resultados de estudos sobre a eficácia dos Programas de Intervenção Precoce.

Esta questão é particularmente salientada por Guralnick (1997a;b) que refere as dificuldades sentidas pelos profissionais, na selecção das características dos programas que melhor se adequem (*"match"*) às características das crianças e das famílias a apoiar, de forma a produzir resultados optimais.

De acordo com Guralnick (1997b; 1998), a pesquisa resultante dos modelos ecológicos e sistémicos permitiu, não só compreender a influência do contexto mais lato no desenvolvimento da criança; como identificar padrões distais de interacção, relacionados com o apoio social fornecido pela família, amigos e comunidade em geral; assim como, verificar a disponibilidade de recursos financeiros e materiais acessíveis às famílias, o seu grau de coesão, níveis de *"stress"* parental e familiar; e finalmente adequar-se às práticas educativas parentais e expectativas em termos de desenvolvimento da criança. Segundo Guralnick, (op. cit.), tais factores, mais distais, são largamente os responsáveis pelos padrões de interacção familiares proximais que influenciam o desenvolvimento da criança. O mesmo autor acrescenta ainda que é possível identificar três padrões de interacção familiares proximais:

1. Qualidade das interacções pais-criança;
2. Em que medida a família proporciona um conjunto diversificado e apropriado de experiências nos envolvimentos físico e social;
3. A forma como a família assegura a saúde e segurança da criança;

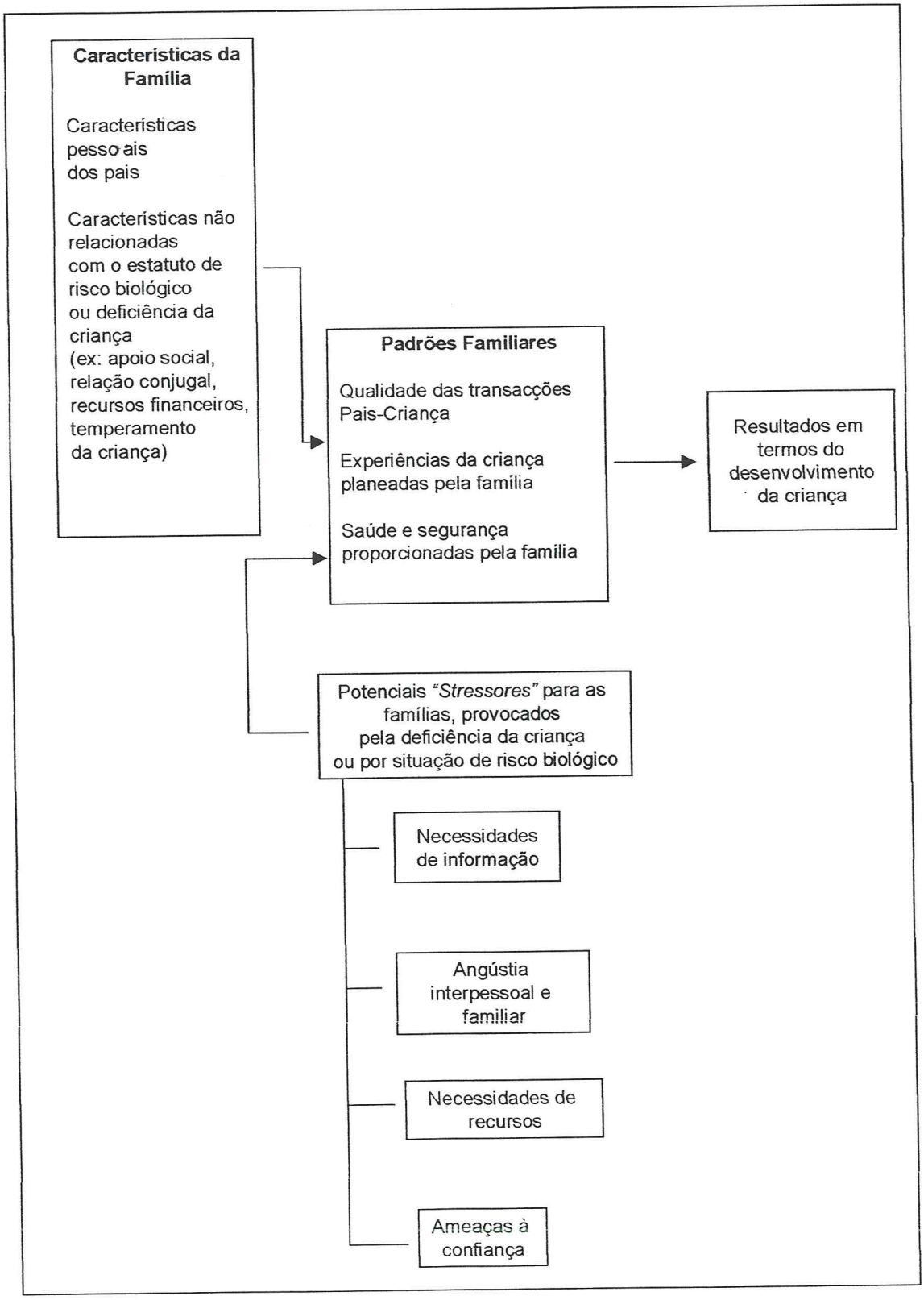
Os fundamentos dos modelos contemporâneos do desenvolvimento (ex: "Parenting model" de Belsky, 1984; modelo transaccional de Sameroff e Chandler, 1975; modelo ecológico de Bronfenbrenner, 1979 e o modelo do apoio social de Dunst, 1988) encontram-se nas interacções entre as referidas influências (distais e proximais).

Com o objectivo de ajudar os profissionais na sua difícil tarefa de adequação dos programas às características dos utilizadores, Guralnick (1997b; 1998) apresenta uma abordagem inovadora, em que associa os factores que influenciam o desenvolvimento precoce da criança, às componentes dos programas de Intervenção Precoce. A ligação é conseguida com base na conceptualização do estatuto de risco da criança e sua interacção com factores potencialmente *"stressantes"* para a família, isto é, capazes de afectar negativamente os padrões de interacção familiar, os quais, por sua vez, determinam os resultados em termos do desenvolvimento da criança.

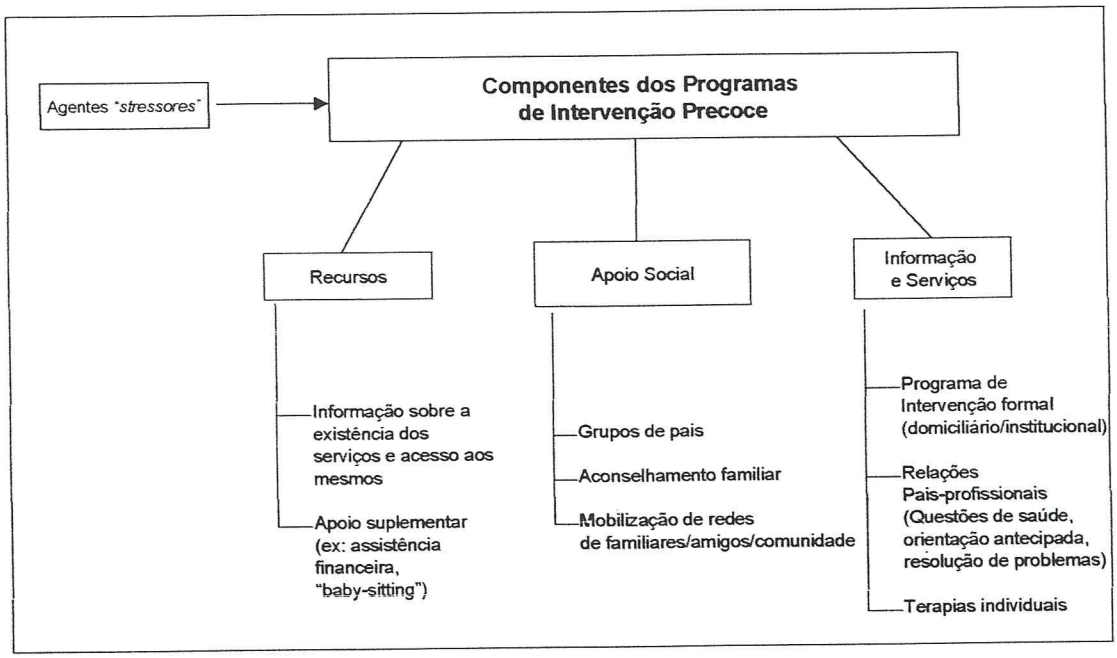
Como sugere Guralnick (1997b), este quadro conceptual de referência pode constituir a base para, o que denomina como, a próxima geração de pesquisa.

Apresentamos em baixo duas figuras que claramente ilustram este modelo, abstendo-nos de o descrever por escrito.

Quadro 17 – Factores que influenciam os resultados desenvolvimentais das crianças, (Guralnick, 1997b, Second generation reseach in the field of early intervention, p. 7).



Quadro 18 – Componentes de um Programa de Intervenção Precoce, como resposta aos agentes *"stressores"*, (Guralnick, 1997b, Second generation reseach in the field of early intervention, p. 9).



2.3 — INTERVENÇÃO PRECOCE EM PORTUGAL

Podemos dizer que a evolução da Intervenção Precoce em Portugal é caracterizada por várias iniciativas importantes, dispersas, pouco expandidas em termos geográficos e pouco exploradas em termos de investigação.

Concordamos com Serrano e Correia (1998) quando referem que em Portugal, apesar de existirem preocupações claras de intervir precocemente, se verifica uma enorme heterogeneidade e assimetria na distribuição dos projectos em termos de zonas geográficas.

A inexistência de legislação específica do âmbito da Intervenção Precoce, espelha bem o fraco empenho da classe política nesta matéria, o que não reflecte de forma alguma o entusiasmo e o interesse de instituições e técnicos pelo crescimento e desenvolvimento desta área no nosso país. Tais iniciativas têm sido, por vezes, um pouco anárquicas, individualizadas e na maioria das vezes pouco apoiadas em termos de formação e financiamento.

No entanto, algumas mudanças se adivinham, se bem que a uma velocidade muito baixa[1], como é evidenciado pela criação em 1994, por despacho conjunto dos Ministérios da Educação, da Saúde e do Emprego e Segurança Social, de um grupo de trabalho interdepartamental como objectivo de definir princípios e modelos de organização de serviços no âmbito do atendimento a efectuar em Intervenção Precoce. Tal grupo elaborou um relatório, sobre o qual, e numa fase provisória, fomos solicitados a emitir um parecer (após convite formal do Ministério da Saúde), que segundo temos conhecimento, foi entregue às estruturas competentes, aguardando até à data decisão final.

Em termos históricos não podemos deixar de referir a introdução e divulgação em Portugal dos Programas Portage, no final dos anos 80, protagonizadas pelo Centro de Estudos e Apoio à Criança e à Família – CEACF (antigo COOMP), extremamente importante em termos do envolvimento dos pais no processo de intervenção, e determinante numa fase em que a maioria dos técnicos não dispunha de formação específica na área da Intervenção Precoce.

No âmbito da Saúde é de referir também os trabalhos desenvolvidos no Hospital de Santa Maria, pelo Professor Gomes-Pedro e sua equipa, que consideram a Intervenção Precoce como uma filosofia susceptível de modificar as atitudes e práticas clínicas, nomeadamente, a nível dos cuidados de Saúde Primários (Gomes-Pedro, 1991). Os seus trabalhos sobre a interacção precoce mãe-criança são vastos, e amplamente reconhecidos em termos internacionais, tendo o Congresso sobre o Bebé XXI, constituído uma oportunidade única para trazer ao nosso pais, um conjunto de especialistas conceituados mundialmente, de entre os quais se salienta o Professor T. Brazelton.

Assim, em termos de quadro actual, é possível identificar medidas em vários âmbitos como a Saúde, a Educação e a Segurança Social que fornecem suporte à implementação de iniciativas no âmbito da Intervenção Precoce.

1 Poderemos, talvez, dizer de uma forma irónica, que a Intervenção Precoce em Portugal apresenta um atraso de desenvolvimento significativo, se tivermos como padrão de referência, os E.U.A.

Deste modo, e a nível dos serviços de saúde existem, na maioria dos hospitais, para além das consultas destinadas a crianças com problemas de desenvolvimento, programas de *"follow-up"* para recém-nascidos de risco.

Não podemos deixar de referir o trabalho desenvolvido na Consulta de Desenvolvimento do Hospital de Santa Maria, na identificação e seguimento precoces de crianças com Trissomia 21 e outro tipo de patologias, através da criação de consultas especializadas.

Em termos de Ministério da Educação, as actividades, no âmbito da Intervenção Precoce, foram recentemente reconhecidas, através da portaria nº 52/97 de 21 de Janeiro, aplicável a instituições de educação especial, tuteladas pelo Ministério da Educação, em articulação com as equipas de coordenação dos apoios educativos.

A nível da segurança social, o Programa "Ser Criança" permite o financiamento de projectos destinados a crianças de idades baixas, nomeadamente entre os 0 e os 3 anos de idade.

No entanto, e como salientam Serrano e Correia (1998), verifica-se uma grande inconsistência e variabilidade nas práticas desenvolvidas, assim como uma marcada falta de articulação entre serviços.

O Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra constitui, como referem Serrano e Correia (1998), um exemplo de modelo mais abrangente e integrado, tendo o mérito de trazer para o nosso país uma filosofia subjacente aos modelos centrados na família. Outras iniciativas em vários pontos do país, se bem que de carácter mais localizado e com menor divulgação, têm orientado as suas práticas de acordo com os modelos mais recentes.

No que diz respeito ao escalão etário dos 3 aos 6 de idade, este encontra-se mais bem protegido em termos legais, nomeadamente, através do Decreto-Lei nº 319/91, de 23 de Agosto, que regula a integração de crianças com Necessidades Educativas Especiais nas escolas regulares.

O quadro actual continua a ser caracterizado pela falta de profissionais, falta de recursos materiais e dificuldades em termos de articulação de serviços e crescentes necessidades de formação superior.

2.4 – PRINCÍPIOS, MODELOS E PRÁTICAS RECOMENDADAS

2.4.1 – FILOSOFIA DO *"EMPOWERMENT"*

Como ficou bem claro, o impacto dos modelos, transaccional, ecológico e da teoria dos sistemas familiares, originou uma verdadeira revolução, quer em termos de filosofia, como dos modelos e das práticas, no âmbito da Intervenção Precoce.

Dos modelos centrados na criança, oriundos de uma perspectiva médica, nos quais o termo-chave era estimulação, evoluiu-se para modelos de tipo educativo, nos quais as interacções pais-criança tomaram um especial relevo, enfatizando-se a importância do envolvimento dos pais no processo de intervenção com a criança. Os modelos mais recentes têm um enquadramento ainda mais vasto – sócio-educativo - e caracterizam-se por uma abordagem centrada na família. De acordo com estas novas perspectivas a família, e não somente a criança, surge como um "utilizador" (Dale, 1996) de facto, dos eventuais serviços de Intervenção Precoce. É sobre os conceitos que sustentam os mais recentes modelos, que reflectiremos seguidamente.

Segundo Dunst, Trivette e Deal (1994) os objectivos da intervenção centrada na família consistem: na identificação das necessidades da família; na localização dos recursos e das redes de suporte informais e formais, disponíveis para dar resposta a essas necessidades; assim como, na ajuda prestada às famílias no sentido de utilizar as capacidades que possui, bem como adquirir novas competências, por forma a mobilizar os referidos recursos. Os referidos autores (op.cit.) acrescentam ainda que este processo pode ser realizado de modo a que a família se sinta mais competente, o que terá efeitos positivos sobre a criança, sobre os pais e sobre o funcionamento familiar em geral.

Embora com conteúdos similares, outros autores apresentam definições diversas, relativamente aos objectivos dos programas centrados na família.

Deste modo, Zigler e Berman (1983, cit. in Dunst e Trivette, 1994) referem como objectivo fundamental dos programas de apoio à família:

"(...) not provide families with direct services but to enhance parent empowerment- to enable families to help themselves and their children." (p. 30)

Dunst (1990, cit. in Dunst e Trivette, 1994) define os programas de suporte familiar (*"family support programs"*) como esforços no sentido de promover o fluxo de recursos e apoios às famílias, de modo a fortalecer o seu funcionamento, promover o crescimento e desenvolvimento dos seus membros e da família como um todo.

Como pudemos observar, subjacente aos objectivos enunciados pelos vários autores, encontra-se o conceito de *"empowerment"* que de acordo com Rappaport (1981, cit. in Dunst et al., 1994) implica que:

"Empowerment implies that many competencies are already present or at least possible ...Empowerment implies that what you see as poor functioning is a result of a social structure lack of resources which make it impossible for the existing competencies to operate. It implies that those cases where new competencies need to be learned, they are best learned in a context of living life rather than in artificial programs where everyone, including the pearson learning, knows that it is really the expert who is in charge" (p. 3).

Segundo Dunst et al. (op. cit.), este conjunto de enunciados implica três condições que reflectem o modo como deveremos reequacionar as relações de ajuda (*"help-giving relationships"*). Em primeiro lugar, começam por afirmar que as pessoas são, à partida competentes, ou têm a capacidade de se tornar competentes, o que acentua a característica pro-activa, nas relações de ajuda (Dunst, op. cit.).

Em segundo lugar, partem do princípio que a falha na demonstração de competência não é devida a défices nas pessoas, mas à falha dos sistemas sociais na criação de oportunidades para que possam demonstrar ou aprender

tais competências. A criação de oportunidades para a demonstração ou aprendizagem será designada por Dunst et al. (1994) como experiências capacitadoras (*"enabling experiences"*).

Por último, a definição de Rappaport (1981, cit. in Dunst et al., op. cit.) refere que a pessoa que procura a ajuda, ou apoio, deve atribuir as modificações do comportamento, pelo menos em parte, às suas próprias acções, no caso de se pretender que ela desenvolva um sentimento de controlo necessário para gerir os assuntos familiares, o que Dunst et al. (op. cit.) definem como a pessoa ser *"empowered"*.

Como é fácil deduzir, não se trata apenas de dar resposta às necessidades das famílias mas fundamentalmente o modo como essas necessidades são satisfeitas.

Esta nova filosofia implica pois uma modificação total nas formas tradicionais, mais negativistas (modelo do défice ou patologia familiar) de conceptualizar as famílias de crianças com problemas para formas muito mais positivas, com enfoque, segundo Dunst, et al., 1994, na promoção da aquisição de comportamentos adaptativos auto-sustentados que promovam o bem estar e o crescimento da família como um todo e dos seus membros individualmente.

Este novo tipo de abordagem implica também, e segundo Dunst et al. (op. cit.) e Powell (1988a) modificações radicais nos papéis dos profissionais e nas relações que eles estabelecem com a famílias, sendo valorizadas as relações de parceria em detrimento de modelos paternalistas.

O constructo de *"empowerment"* pode assim, segundo Dunst, Trivette e Lapointe (1994), ter vários significados:

- *"Empowerment"* como uma filosofia, na medida em que pressupõe as competências das pessoas e valoriza a diversidade;
- *"Empowerment"* como um paradigma, uma vez que aponta para modelos pro-activos, baseados em competências e com uma orientação em termos de domínio (*"mastery"*);
- *"Empowerment"* como um processo, na medida em que favorece a criação de oportunidades para a aprendizagem e a demonstração de competências;

- *"Empowerment"* como uma relação de parceria entre pais e técnicos, implicando colaboração, respeito mútuo e partilha de decisões e cooperação;
- *"Empowerment"* como uma prestação, na medida em que se relaciona com aquisição de conhecimentos, competências e com o crescimento pessoal;
- *"Empowerment"* como percepção, relacionado com atribuições de auto-eficácia, controlo pessoal, auto-estima, e *locus* de controlo.

Realizando um paralelismo extremamente interessante, Dunst et al. (1994) referem ainda que os comportamentos eficazes de prestar ajuda, devem ser utilizados para alinhar as engrenagens (consideradas como as necessidades e aspirações da família, o estilo de funcionamento da família e os recursos e apoios disponíveis), de tal modo que as partes do sistema maximizem a sua eficiência.

Finalizaremos este ponto, com o que Guralnick (1997b) entende como princípios gerais orientadores de Programas de Intervenção Precoce com sucesso:

- Centrarem-se nas necessidades das famílias;
- Desenvolvidos nas comunidades locais;
- Integrarem a contribuição de múltiplas disciplinas;
- Terem capacidade de coordenação de apoios e serviços de numerosas instituições.

Analisaremos seguidamente as tendências mais actualizadas a respeito de algumas das dimensões mais relevantes, quando nos referimos às questões da operacionalização dos modelos conceptuais em programas e serviços de Intervenção Precoce. Assim abordaremos questões relacionadas com os modelos dos serviços e contextos de atendimento, modelos curriculares, (focando questões de conteúdo e estratégias), parâmetros dos programas de Intervenção Precoce que se revelaram eficazes em crianças com Síndroma de

Down e por último, mas separadamente, no ponto seguinte, as questões relacionadas com o envolvimento parental em Intervenção Precoce.

2.4.2 — MODELOS DE SERVIÇOS E CONTEXTOS DE ATENDIMENTO

Embora se observe na actualidade uma enorme variabilidade nas formas como o atendimento é prestado às famílias e às crianças em diferentes Programas de Intervenção Precoce, como refere Fewell (1995), eles reflectem a disponibilidade local ou regional de recursos, de técnicos especializados assim como a força de determinados grupos de pressão. De qualquer forma, os modelos básicos em termos de atendimento não variaram muito desde o início da implementação dos programas de Intervenção Precoce. Assim, e segundo Fewell (1995), é possível actualmente, identificar quatro tipos modelos de serviços em Intervenção Precoce: modelo domiciliário, modelo institucional, serviços consultivos e serviços de apoio.

O modelo domiciliário (Home-based), no qual o técnico ou orientador domiciliário se desloca a casa da família para prestar apoio educacional/terapêutico à criança, e apoiar a família na promoção de actividades que promovam o desenvolvimento da criança. O Portage Project (Shearer e Shearer, 1976, cit. in Bricker, 1986) constitui um primeiros exemplos deste tipo de modelos. Os modelos domiciliários são particularmente relevantes em situações em que a criança é de muito baixa idade e/ou apresenta problemas de saúde. De entre outras vantagens deste tipo de serviços, salienta-se o facto da intervenção decorrer no contexto familiar da criança o que parece apelar naturalmente para um maior envolvimento dos pais na intervenção.

O modelo institucional (Center-based) implica que os serviços são prestados em escolas, creches, hospitais, centros, ou outro tipo de agências comunitárias. O Milwaukee Model de Heber e Gardner (1975, cit. in Beller, 1979) constitui um dos primeiros modelos deste tipo. Este tipo de modelo oferece alguns tipos de vantagens tais como o acesso a materiais e equipamentos mais diversificados e especializados, a menor intrusividade e a

oportunidade dos pais das crianças contactarem com pais de outras crianças com o mesmo tipo de problemas.

Os serviços consultivos são utilizados em conjunção com outro tipo de serviços, mas não prestam intervenção directa (ex: Médico nutricionista, etc.)

Os serviços de suporte, são, segundo Fewell (1995), aqueles que prestam apoio financeiro ao desenvolvimento e implementação de programas de Intervenção Precoce.

A selecção dos modelos de serviços mais adequados é realizada em função das necessidades da criança e da família, bem como da decisão da família (ex: A família pode não querer que o apoio seja domiciliário, embora haja disponibilidade técnica e indicação teórica para isso). Muitos dos Programas de Intervenção Precoce utilizam um formato misto, utilizando uma combinação de serviços, enquadrados nos modelos que referimos.

Uma questão de relevo e permanente controvérsia, neste âmbito, é a da frequência e intensidade dos serviços, ou seja: qual é a quantidade de serviço necessária para atingir níveis optimais de desenvolvimento e modificação? (Hanft e Feinberg, 1997).

Segundo os referidos autores, numa análise de estudos recentes, realizados nos E.U.A. sobre esta matéria, refere que a quantidade média de atendimento recebido pelas famílias é de 1,7 horas por semana.

Guralnick (1997a) refere que para crianças com Síndroma de Down a duração média dos serviços formais prestados à criança é de aproximadamente 7 horas por semana.

Sobe esta questão, e como salientam Hanft e Feinberg (op. cit.), a intensidade e frequência dos serviços não constituem as variáveis mais importantes, mas a questão determinante a considerar é o que é que os profissionais fazem com esse tempo.

Segundo Dale (1996), o facto da família ter que contactar com muitos profissionais pode constituir uma fonte adicional de *"stress"*, questionando de certa forma a eficácia do programa.

Hanft e Feinberg (op. cit.) referem que escolher um determinado profissional para prestar o serviço enquanto os outros membros da equipa

desempenham uma função consultiva, foi uma forma de num programa que analisaram, diminuir o *"stress"* parental, assim como promover o desenvolvimento da criança.

Outra questão actual de relevo que deriva da adopção dos modelos centrados na família tem a ver com a necessidade de decidir sobre as necessidades dos pais ou da criança em função de escassos recursos.

Hanft e Feinberg (1997) e Dunst, Trivette e Deal (1994) aconselham uma grande flexibilidade e análise aprofundada das necessidades das crianças e das famílias em vez de partir de uma visão tradicional centrada nos serviços previamente estabelecidos. De particular relevância e com potencial de resolução desta questão parece-nos a proposta de Dunst, Trivette e Deal (1994) e Trivette, Dunst e Deal (1997) da modificação de modelos-baseados-em-serviços para modelos-baseados-em-recursos. Segundo Trivette, Dunst e Deal (op. cit.) a concepção das respostas às necessidades das famílias, em termos de serviços específicos (ex: fisioterapia, educação especial, terapia da fala, etc.), é limitada e limitadora na medida em que não considera outros tipos de fontes de apoio que não apenas os serviços formais. Contrariamente o modelo-baseado-em-recursos mostra-se mais amplo e facilitador de expansão, pois centra-se na mobilização de uma grande variedade de recursos comunitários. Para desenvolver este modelo será fundamental, segundo Dunst, Trivette e Deal (op. cit.) e Trivette, Dunst e Deal (op. cit.), utilizar a realização do denominado mapa de recursos comunitários *"community resource mapping"* (largamente utilizado no trabalho comunitário) e que deve ser realizado pela família em colaboração com os técnicos.

Segundo Trivette, Dunst e Deal (op. cit.) as crianças com deficiências são usualmente consideradas como tendo necessidade de determinado tipo de serviços, fornecidos por determinados tipos de profissionais (modelo-baseado-nos-serviços). Ao contrário, e de acordo com um modelo-baseado-em-recursos, as necessidades não são definidas em termos da actividade de determinado profissional, mas antes em termos da ampla gama de experiências que as crianças necessitam para desenvolver competências em determinadas áreas (Trivette, Dunst e Deal, op. cit.).

Por fim, e de acordo com os modelos ecológico-sistémicos mais actualizados, é possível afirmar que todos os locais onde as criança com necessidades especiais se encontrem, constituem potenciais contextos de Intervenção Precoce (ex: Unidades de cuidados intensivos, hospitais, Envolvimento familiar, casa de parentes ou familiares, amas, creches e jardins de infância, etc.)[2].

2.4.3 — MODELOS CURRICULARES

Como refere Fewell (1995) as práticas mais adequadas neste âmbito requerem que os serviços de Intervenção Precoce se baseiem nas teorias e modelos explicativos dos processos de desenvolvimento e aprendizagem da criança e no modo como a família contribui para tais processos (ver Capítulos I e II).

Muitos dos programas de Intervenção Precoce reconhecem a importância das teorias do desenvolvimento, como a teoria de Piaget, enquanto outros baseiam-se noutro tipo de abordagens, como por exemplo, os modelos comportamentalistas de modificação de comportamentos (ex: para crianças portadoras de deficiências muito severas).

A maior parte dos currículos em Intervenção Precoce, baseiam-se numa combinação de vários tipos de abordagens — utilizam, por exemplo, o modelo desenvolvimentalista para seleccionar e estabelecer a sequencialização dos objectivos, e os modelos comportamentalistas para proceder à operacionalização dos mesmos e seleccionar estratégias e técnicas de ensino adequada.

Concordamos pois com Bruder (1997) quando refere que todos os currículos em Intervenção Precoce têm um quadro de referência teórico que se baseia fundamentalmente: nas teorias de desenvolvimento; na concepção do envolvimento como um facilitador das aprendizagens da criança; e no papel das interacções naturais da criança no envolvimento.

2 Ver obra recentemente editada por S. Thurman, J. Cornwell e S. Gottwald (1997): "Contexts of Early Intervention".

Modelos mais recentes como o Assessment, Evaluation and Programing System (Bricker, 1993) são, segundo Fewell (1995), representativos de novas tendências nesta área.

Em termos evolutivos, e segundo Bruder (1997), podemos dizer que os anos 70 se caracterizam pela dominância do modelo desenvolvimentalista, caracterizado pelo facto dos objectivos de intervenção representarem os marcos ou etapas de desenvolvimento nos diferentes domínios ou áreas do desenvolvimento (ex: da motricidade fina, motricidade global, cognição, linguagem, competências sociais e de autonomia).

Os anos 80 caracterizaram-se pela relevância atribuída à ligação entre os objectivos curriculares e a avaliação, assim como a preocupação de dividir os domínios do desenvolvimento em sub-domínios (ex: AEPS) (Bruder, op. cit.).

O modelo do currículo funcional como uma abordagem alternativa à identificação de objectivos de intervenção, tem como fim promover ou facilitar a participação da criança nos contextos naturais com crianças da mesma idade e simultaneamente facilitar a sua autonomia.

Em termos metodológicos e segundo Bruder (op. cit.) constata-se a existência de um *continuum* de metodologias que variam entre:

- As manipulações envolvimentais, que incluem a selecção e organização de brinquedos, materiais, mobília, arranjos no quarto da criança, e adaptações realizadas com o objectivo de encorajar oportunidades para as crianças manifestarem comportamentos e habilidades significativas em termos funcionais e de desenvolvimento (Bruder, op. cit.; Hanson e Lynch, 1989; Wolery et al, 1988);
- As manipulações mediadas ou dirigidas pelo adulto, que incluem manipulação dos antecedentes (ex: ajuda física), dos consequentes bem como a utilização de estratégias naturalistas.

No seio dos modelos contemporâneos evidenciam-se, segundo Bruder (op. cit.) e Novick (1993), duas novas abordagens: as Práticas Adequadas em termos de Desenvolvimento ("Developmentally Apropriate Practices" - DAP) que se referem à selecção de actividades e objectivos adequados à idade e

personalidade da criança, e a Intervenção Baseada em Actividades ("Activity Based Intervention" - ABI) de Bricker e Cripe (1995), baseada em pressupostos bastante diferenciados.

Através deste tipo de modelo (ABI) os adultos que intervêm junto da criança podem facilitar a aquisição e utilização de *"skills"* motores, sócio-afectivos, comunicativos e cognitivos, que por sua vez são integrados em repertórios de respostas que se pretendem generalizáveis e geradores de novas respostas, funcionais e adaptáveis. O modelo proposto por Bricker e Cripe (op. cit.) baseia-se na teoria de Vygoskty, Piaget e Dewey e nos princípios da modificação de comportamentos. Este currículo tem quatro características fundamentais: 1) abordagem transaccional dirigida pela criança; 2) "encaixa" a intervenção em actividades de rotina, planeadas ou iniciadas pela criança; 3) baseia-se na utilização sistemática de antecedentes e consequentes lógicos; 4) baseia-se em *"skills"* funcionais e geradores de novas respostas (Bricker e Cripe, op. cit.).

No que diz respeito à eficácia de determinados modelos curriculares, um estudo clássico de (Dale e Cole, 1988) no qual foram comparados dois tipos diferenciados de currículos: instrução directa e aprendizagem mediatizada, concluíram que ambos os programas foram eficazes mas implicaram efeitos diferenciados nos indivíduos, congruentes com os respectivos modelos imediatamente após o *terminus* da intervenção e pelo menos um ano após a saída do programa. Cole et al, (1993, cit. in Fewell, 1995) continuaram a seguir as referidas crianças até aos 9 anos de idade e observaram diferenças na colocação escolar. No caso das crianças que tinham tido o currículo de instrução directa, era mais provável que estivessem no ensino especial, enquanto os que tinham tido o currículo de aprendizagem mediatizada estavam em programas de recursos em educação especial, não tão restritivos (*"self-contained"*).

Outro estudo, (Kaiser et al., 1992, cit. in Bruder, 1997), pretendeu comparar a importância da utilização de técnicas de interacção responsiva *versus* estratégias naturalistas no desenvolvimento da linguagem, obtendo segundo Bruder (1997) resultados contraditórios. A mesma autora acrescenta

que, relativamente aos métodos e estratégias curriculares não é ainda possível tirar conclusões claras sobre quais os currículos mais eficazes, para determinada criança e família.

Bruder (1997) sugere pois um conjunto de recomendações futuras, das quais apresentamos as seguintes:

- Coordenar o currículo entre disciplinas e serviços para evitar que a criança aprenda determinadas habilidades de forma isolada, fazendo a este respeito uma crítica à utilização do modelo das terapias específicas em Intervenção Precoce.
- Os modelos centrados na família implicam refocar o alvo curricular, o qual, até há pouco tempo, tem sido centrado exclusivamente na criança;
- Os programas para serem eficazes devem ser implementado durante todo o dia e nos diversos contextos dos quais a criança participa.

2.4.4 – EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE

Na década de 80, foram publicados uma série de revisões e de meta-análises com o objectivo de provar a eficácia da Intervenção Precoce em termos globais, e com a finalidade, segundo Fewell (1995), de alterar a política social de forma a estabelecer uma ampla base de sustentação para a implementação de Programas de Intervenção Precoce. Os autores de tais revisões foram unânimes em considerar que a intervenção era moderadamente eficaz na produção de ganhos a curto prazo para as crianças com necessidades especiais (Shonkoff et al., 1992).

Estes primeiros trabalhos, caracterizados por grandes dificuldades de ordem metodológica e conceptual (Coutinho, 1990a), embora pouco animadores em termos globais, permitiram, todavia, identificar alguns parâmetros que pareciam associar-se a níveis de eficácia superiores, que passamos a referir:

- Intensidade e duração dos programas (Casto e Mastopieri, 1986), embora as medidas não tivessem sido individualizadas nos seus efeitos, os programas com maior intensidade e duração pareciam mais eficazes.

- Grau de envolvimento dos pais, sendo que, os programas que contemplavam um amplo envolvimento dos pais eram mais eficazes do que aqueles nos quais a sua participação era reduzida (Guralnick, 1989).

Um estudo bastante interessante, para a altura, foi realizado por Rauh, Achenbach, Nurcombe, Howell e Teti (1988) com crianças de baixo peso à nascença, referindo benefícios substanciais a longo prazo, estando o sucesso destas intervenções dependentes do empenhamento das mães que se associaram a níveis significativamente superiores em termos de autoconfiança e satisfação com a função maternal.

Em 1989, Guralnick apontou para a necessidade de avançar para uma segunda geração de investigação, cujo enfoque não fosse a eficácia da Intervenção precoce em termos globais, mais sim e como já anteriormente referimos (Capitulo IV), a análise desta questão na especificidade, através da identificação das características da criança, da família e do programa que interagem, simultaneamente, para produzir determinados resultados.

Actualmente, e segundo Guralnick (1998), existem evidências inequívocas de que o declínio no desenvolvimento cognitivo pode ser substancialmente reduzido através de intervenções realizadas durante os primeiros 5 anos de vida, seja para crianças em risco estabelecido, biológico ou envolvimental, o que demonstra claramente a eficácia, a curto prazo, deste tipo de intervenções.

No entanto, e como refere Guralnick (1998), foi sempre a esperança de que tais intervenções produziriam ganhos a longo prazo, que justificou a quantidade de recursos activados durante os primeiros anos de vida da criança, embora os resultados experimentais não o tenham provado.

Um aspecto que, segundo Guralnick (op.cit.), levanta algumas dúvidas, nesta análise, é a questão da intensidade e da duração (continuidade) dos serviços que surge, em diversos estudos, claramente associada à manutenção dos efeitos a longo prazo.

No entanto, como sublinha Guralnick (1998), apesar da intensidade dos serviços surgir como um factor positivo a longo prazo, é no entanto fundamental considerar a questão da especificidade, significando que não é possivel predizer se este parâmetro, de uma foram isolada, terá os mesmos efeitos em diferentes estatutos de risco, pois como vimos no Quadro 17, os efeitos dos agentes de *"stress"* são mediados por outro tipo de factores associados às características da família em interacção com o estatuto de risco da criança.

Inserido neste quadro de referência é possível perceber como programas de baixa intensidade, como o relatado por Rauh et al. (1988), podem ter efeitos prolongados, através de factores mediadores, como as modificações nas percepções de auto-confiança materna, o que por sua vez se pode associar a melhorias na função parental, no processo interactivo, e consequentemente, no desenvolvimento da criança.

O modelo que em cima apresentámos constituirá um paradigma fundamental, de acordo com Guralnick (1998), na tomada de decisões sobre qual a intensidade e tipos de serviços mais eficazes para cada família.

Referir-nos-emos, em seguida, de uma forma breve aos trabalhos mais recentes relativos à eficácia da Intervenção Precoce para crianças com Síndroma de Down.

2.4.4.1 — EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS COM SÍNDROMA DE DOWN

Segundo Guralnick (1997a) os dados de que dispomos até ao momento evidenciam benefícios de curto prazo em crianças com Síndroma de Down que participaram em programas de Intervenção Precoce, usualmente evidenciados através de redução dos declínios no desenvolvimento cognitivo, que parecem associados a padrões proximais de interacção familiar. De entre esses padrões proximais, salienta-se, pelos seus efeitos positivos, a qualidade das interacções pais–criança verificada através da responsividade, sensibilidade,

"scaffolding" e envolvimento em trocas verbais não intrusivas e calorosas, do ponto de vista afectivo (Guralnick, op. cit.).

Por outro lado, as experiências que a família proporciona às crianças, como brinquedos apropriados e estimulantes, bem como a organização de interacções sociais, com adultos e outras crianças, associam-se, segundo Guralnick (1997a; 1998), a resultados positivos em termos do desenvolvimento das crianças.

Todos estes aspectos estão dependentes, como se pode ver no Quadro 17, de factores de tipo distal como as características pessoais dos pais (ex: atitudes e crenças sobre a educação da criança, saúde mental paterna e capacidades intelectuais dos pais).

Para além das referidas características, também o estatuto de risco da criança, o seu temperamento, bem como aspectos relacionados com dificuldades conjugais, falta de recursos e outros, podem de forma isolada, ou cumulativamente, ter efeitos negativos no desenvolvimento da criança.

Quando a criança nasce com Síndroma de Down surgem um conjunto extra de agentes *"stressores"* que, segundo Guralnick (1997a), podem causar perturbações nos padrões familiares de interacção, tais como:

- Necessidade de informação em assuntos relacionados com a saúde da criança (Hayes e Batshaw, 1991, cit. in Guralnick, 1997a); com dificuldades a nível linguístico (Rondal, 1995; Chapman, 1997); dificuldades em termos dos processos de atenção (Kasari et al., 1990); falta de correspondência entre as expressões afectivas da criança e dos pais (Knieps, Walden e Baxter, 1994, cit. in Guralnick, 1997a) e dificuldades dos pais na organização de grupos de companheiros de jogo, para os seus filhos (Guralnick, 1997a).
- *"Stress"* familiar e pessoal resultante das necessidades de adaptação da família à criança e suas implicações em termos de acomodações e rotinas, se bem que como vimos anteriormente alguns estudos demonstram que os níveis de *"stress"* para estas famílias não são demasiadamente elevados (ex: Duis et al., 1991; Scott et al., 1997).

- Necessidades de recursos extra (ex: Serviços médicos especializados, apoios educativos e terapêuticos) que podem ter implicações não apenas em termos da sua acessibilidade geográfica, como em termos financeiros.

Estes três tipos de fontes potencialmente causadoras de *"stress"*, podem ter efeitos nefastos no desenvolvimento da criança com Síndroma de Down.

Um dos aspectos que parece associado de uma forma consistente a resultados positivos em termos de Intervenção Precoce é uma redução no declínio do Quociente de Desenvolvimento/Quociente de Inteligência, o que segundo Guralnick (1997a) constitui uma importante realização.

Com base em revisões efectuadas por Hines e Bennett (1996) e Spiker e Hopmann (1997), sobre estudos que documentam a eficácia da Intervenção Precoce em crianças com Síndroma de Down, apresentaremos, em formato de quadro, uma síntese de alguns dos trabalhos mais recentes. Nesta revisão optámos por não incluir os estudos de caso.

Quadro 19 – Quadro-síntese sobre a eficácia da Intervenção Precoce em crianças com Síndroma de Down.

Estudo	Amostra	Desenho experimental	Resultados
Conolly, Morgan & Russel, 1984 (follow-up de um estudo de 1970 a 1978) *	15 crianças com SD idade média = 8,9 meses	E. comparativo com crianças com SD da mesma idade sem participação no PIP	Scores mais elevados no funcionamento cognitivo e adaptativo nas crianças, não evidenciaram o declínio típico.
Sharav, Shlomo, 1986 */**	51 crianças com SD idade dos 6 meses aos 13 anos	Estudo longitudinal e resultados comparados com outros autores	QD e QI: declínio até aos 18 meses, subida dos scores até aos 5 anos e diminuição do QI depois dos 5 anos. Redução dos declínios esperados.
Conolly, Morgan, Russel e Fulliton, 1993 (follow-up) *	10 adolescentes com SD que participaram em PIP idade média = 14,8 anos	Estudo longitudinal comparativo (emparelhamento por idade cronológica)	Funcionamento cognitivo e adaptativo superior para as crianças no GE e a taxa de desaceleração menos acentuados do que para o GC.
Weistuch e Lewis, 1985 **	10 crianças SD e 10 crianças normais (estádio de 1 a 1,5 MLU) Grupo SD idade média= 42 meses Grupo Normal idade média= 22 meses	Estudo comparativo Pré-Pós	As mães do GE utilizaram mais estratégias que promovem o desenvolvimento da linguagem - expansões.
Seifer, Clark e Sameroff, 1991 **	40 díadas de crianças com atraso de desenvolvimento, algumas com SD GE = 23 díades GC = 17 díades	Estudo comparativo Pré-Pós	As mães do GE apresentaram níveis superiores de responsividade, menos comportamentos intrusivos, e as crianças evidenciaram ganhos médios superiores na idade mental.

* Citado por Hines e Bennett, 1996
** Citados por Spiker e Hopmann, 1997
SD = Síndroma de Down
GE = Grupo Experimental
GC = Grupo de Controlo

Finalizamos fazendo referência a uma alusão de Spiker e Hopmann (1997) que salientam que o objectivo de *"empowerment"* dos pais, relativamente à sua participação em todo os aspectos da intervenção, assim como os novos modelos de relação pais-profissionais que o referido conceito implica, apresentam grandes desafios, entre os quais se encontra a necessidade de melhor formar (*"educate"*) os pais das crianças com Síndroma de Down relativamente a temáticas relacionadas com o processo de desenvolvimento do seu filho, com a caracterização da Síndroma de Down e com estratégias de intervenção. Acrescentam que apenas quando os pais

tiverem este tipo de conhecimentos eles estarão, de facto *"empowered"* e preparados para participar como parceiros de facto, no processo de intervenção.

3 – ENVOLVIMENTO PARENTAL E FAMILIAR EM INTERVENÇÃO PRECOCE

Como temos vindo a observar, muitos são os programas de Intervenção Precoce que têm efeitos positivos, de curto e médio prazo, para diferentes populações alvo, (crianças com diversos tipos de deficiência, crianças prematuras, crianças de meios sócio culturais muito desfavorecidos, com diferentes idades, utilizando diferentes modelos de atendimento e diferentes modelos curriculares).

Também referimos anteriormente, e de acordo com Guralnick (1989), que os programas que implicam um envolvimento activo dos pais e uma participação conjunta com o seu filho se revelaram mais eficazes.

A evolução das formas de participação da família na intervenção pedagógico-terapêutica, em crianças de idades baixas pode, de acordo com Simeonsson e Bailey (1992), agrupar-se em quatro grandes períodos caracterizados por papéis distintos atribuídos à criança, à família e aos profissionais:

1. Uma das primeiras formas de intervenção consistia na criação de programas de estimulação ou terapia centrados na criança e administrados pelos profissionais, cabendo aos pais um papel passivo, de espera.
2. Nos anos setenta, e com o aumento do reconhecimento dos direitos e vantagens do envolvimento da família no processo de intervenção com as crianças deficientes, surgiu o conceito dos pais como membros da equipa de intervenção, com a possibilidade de participação no processo de planeamento educacional para o seu filho. A natureza desse envolvimento não estava, no entanto, clara e objectivamente definida, pelo que variava de programa para programa.

3. Numa terceira fase, o envolvimento da família é formalizado através do treino de membros da família (pais ou até mesmo irmãos) para procederem a uma extensão dos papéis dos professores ou terapeutas. Os pais eram encorajados para levar a cabo actividades de ensino ou terapia, como co-terapeutas, ou mesmo, como os principais agentes de intervenção directa com a criança.
4. Por último, e no início dos anos oitenta, as famílias começaram a ser vistas como importantes e legítimas utilizadoras dos serviços de Intervenção Precoce, no seu próprio direito. Esta mudança originou um crescendo de atenção sobre temas até então esquecidos, como por exemplo: a avaliação das necessidades, das expectativas, objectivos e recursos da família.

Para ser possível ir ao encontro das necessidades e expectativas de cada família, de um modo adequado e individualizado, torna-se imprescindível assegurar um espectro variado de opções e serviços. De entre os principais tipos de apoio Hanson e Lynch (1989) apresentam, no âmbito da Intervenção Precoce, os cinco principais tipos de serviços destinados às famílias, a saber:

- Informação geral: tem a ver com a necessidade que os pais têm, de informação continuada sobre tópicos como: diagnóstico e prognóstico, alimentação, sono, hábitos de higiene, interacção com a criança, etc.;
- Apoio e aconselhamento: prende-se com a criação de sistemas de apoio formal destinados a auxiliar os pais das crianças na sua função parental. Este tipo de serviço, muitas vezes sob a forma de apoio domiciliário, surge com o objectivo de tentar compensar as maiores dificuldades que as famílias de crianças com deficiências têm a nível de tempo, recursos financeiros e redes de apoio informal (amigos e familiares);
- Educação/treino: tradicionalmente tem sido o tipo de serviço mais frequente no âmbito do apoio precoce e tem a ver com a ajuda que é prestada aos pais, com o objectivo de os ensinar a criar situações de estimulação facilitadoras do desenvolvimento dos seus filhos;

- Interacção pais-criança: tem a ver com a ajuda que é prestada aos pais no sentido de serem capazes de melhor interpretarem os comportamentos do seu filho e utilizarem estratégias facilitadoras da interacção com o seus filhos;
- Utilização de recursos comunitários: tem a ver com a disponibilização de informação prestada à família sobre o tipo de serviços existentes na comunidade e como ter acesso a eles.

Recentemente Guralnick (1997b; 1998) conceptualiza estes aspectos em três componentes fundamentais (ver Quadro 18, p. 277):

- Informação e serviços;
- Apoio Social;
- Recursos.

Em termos de síntese, e de acordo com os modelos conceptuais mais actualizados, podemos considerar que um serviço de apoio a crianças de idade pré-escolar, com deficiências ou em situação de risco, e suas famílias, deverá combinar as seguintes características:

- Modelo de prestação de serviços, centrado na família;
- Modelo curricular de base desenvolvimentalista e funcional;
- Utilização de estratégias de intervenção ecológica e socialmente válidas, como por exemplo, o jogo e a integração funcional das tarefas de terapia, ou educação, nas rotinas diárias;
- Prestação de serviços por equipas de profissionais numa perspectiva interdisciplinar ou transdisciplinar;
- Colaboração entre serviços dos sectores da saúde, educação e apoio social;
- Utilização de meios e formatos diversificados na prestação dos serviços, que permitam tornar o apoio mais eficaz e eficiente.

De entre os diversos formatos de prestação de serviços, podemos essencialmente distinguir duas formas de abordagem distintas, que no entanto não são mutuamente exclusivas:

- O apoio ou intervenção é prestada directamente à criança;
- O apoio è prestado à família, particularmente aos pais na expectativa de que este produza efeitos posteriores nos filhos.

De acordo com os pressupostos que acabámos de apresentar, as abordagens mais actualizadas, e que utilizam modelos de intervenção nos quais a família constitui o alvo directo, têm, segundo Gallagher (1992), como principais objectivos:

1. Ajudar os pais a ultrapassar sentimentos de confusão, insegurança, culpa, ou medo associados ao nascimento de um filho com deficiência;
2. Ajudar os pais a compreender as limitações da criança e sua implicações, e prepará-los para aceitarem responsabilidades no planeamento e implementação de actividades e programas pedagógico-terapêuticos;
3. Facilitar o desenvolvimento da criança através do ensino e treino dos pais em determinados tipos de *"skills"*;
4. Prevenir possíveis perturbações no processo de interacção pais-criança;
5. Apoiar as famílias de crianças com problemas no acesso aos recursos e serviços comunitários relevantes;

Podemos pois dizer que as famílias das crianças com problemas no seu desenvolvimento, entraram nos anos 90 com novos direitos instituídos, mais opções em termos de serviços e mais expectativas tanto para si como para os seus filhos. Longe vão os tempos em que o papel da família era meramente ouvir, observar e esperar!

A família em termos gerais, e especialmente os pais, têm sido tradicionalmente os primeiros prestadores de cuidados, os organizadores, os modelos de comportamento, os disciplinadores e os agentes de socialização, num papel evidente de professores dos seus filhos. No entanto, e como

sublinha Baker (1989), ninguém se encontra preparado para se tornar pai (e portanto professor) duma criança com problemas no seu desenvolvimento.

Ensinar à criança com problemas de desenvolvimento, os *"skills"* básicos em áreas como a autonomia, a comunicação ou o jogo demora mais tempo e requer um grau de motivação e habilidade não exigidos numa função parental mais "normal" (Baker, op. cit.). A aprendizagem destas crianças é mais lenta, o ensino é menos natural[3] e, muitas vezes, os pais sentem-se inseguros sobre o que fazer.

Por outro lado, é actualmente reconhecido que o envolvimento familiar é o contexto mais natural em crianças de idade pré-escolar, e que quando intencionalmente planeado e organizado, constitui factor facilitador de aprendizagem.

A educação/formação e treino de pais parece pois, surgir como uma estratégia fundamental para optimizar os referidos contextos familiares tanto na sua dimensão social como na sua dimensão física.

3.1 – EDUCAÇÃO/FORMAÇÃO E TREINO DE PAIS E INTERVENÇÃO PRECOCE

3.1.1 – CONCEITO DE EDUCAÇÃO/FORMAÇAO PARENTAL

"É uma verdade aceite pelo senso comum que os pais desempenham um papel central no desenvolvimento e na adaptação dos seus filhos" (Barros, 1992a, p. 6).

Segundo Barros (1992a) é frequente considerar o "Emile" de Rousseau (1763) como a primeira proposta estruturada de educação parental.

Pestallozzi (1747-1827) acentuou claramente que para as crianças *"the teaching of their parents will always be the core"* (Powell, 1988a).

3 É necessário mais planeamento, mais persistência e mais motivação.

No âmbito da intervenção em crianças com necessidades especiais de diversas idades, têm sido vários os argumentos que sustentam a necessidade de uma colaboração estreita entre pais e profissionais bem como as vantagens da partilha de informações e *"skills"* com o objectivo dos pais participarem activamente no processo de intervenção pedagógico/terapêutico dos seus filhos. Do vasto conjunto de argumentos válidos, referidos na literatura salientamos os seguintes:

1. Resultados de investigação, na área das terapias comportamentais demonstram o sucesso dos pais na modificação dos comportamentos dos seus filhos (Anastopoulos, Shelton, DuPaul e Guevremont, 1993; Baker, 1989; Barros, 1992a/b; Kaiser e Fox, 1986, cit. in Simeonsson e Bailey, 1992; Schaefer e Briesmeister, 1989).

Guerney (1984; 1991) refere diversas abordagens de tipo comportamentalista que demonstram a eficácia da utilização dos pais como terapeutas *do jogo* ou ludoterapeutas (*"playtherapists"*), através da evidência de ganhos significativos, tanto a médio como longo prazo nos comportamentos dos seus filhos.

2. Possibilidade de maior generalização das aprendizagens das crianças no envolvimento natural (Cunnigham e Davis, 1995; Schaefer e Briesmeister, 1989);
3. Modificações das atitudes e comportamentos dos pais tais como redução do *"stress"*, melhorias no seu sentimento de competência e nas suas competências parentais que por sua vez terão impacto positivo no comportamento e desenvolvimento da criança (Anastopoulos, et al., 1993; Hornby, 1992b; Myers, 1982; Powell, 1988a).

4. Boa aceitação deste tipo de programas por parte dos pais ou seja, a sua validação social (Baker, 1989; Schaefer e Briesmeister, 1989)[4].
5. Aspectos de ordem económica, pois o envolvimento dos pais no processo de intervenção com as crianças, permite reduzir os custos do referido apoio (Cunnigham e Davis, 1995; Schaefer e Briesmeister, 1989).

Em muitos dos estudos consultados, sobre os programas de apoio directo aos pais das crianças e jovens com problemas no seu desenvolvimento e/ou no seu comportamento, a natureza da intervenção bem como a delimitação conceptual da mesma, nem sempre é muito clara, sendo os programas, genericamente designado como:

- Treino parental (*"parent training"*) (Anastopoulos, Shelton, DuPaul e Guevremont, 1993; Baker, 1989/1990; Hornby, 1992b; Wilkinson, Parrish e Wilson, 1994).
- Educação parental (*"parent education"*) (Barros, 1992a/b; Feldman, 1994; Moxley-Haegert e Serbin, 1983; Spigel-McGill, Reed, Konig e McGowan, 1990).
- Aconselhamento parental (*"parent counselling"*) (Barros, 1992a; Hawkins, Singer e Nixon, 1993; Hornby, 1992a).

Os principais objectivos destes tipos programas têm a ver com o fornecimento de ajuda psicológica, orientação e informação prática aos pais das crianças, sobre as seguintes temáticas :

- como modificar o comportamento da criança;
- como melhorar a interacção com a criança;
- como melhorar os *"skills"* parentais;

4 Interessa aqui salientar que muita da evolução dos serviços em Educação Especial, resultou, em grande parte das pressões exercidas pelos pais, no sentido do seu maior envolvimento no processo de intervenção dos seus filhos (Cunningham e Davis, 1985).

- como organizar o envolvimento para facilitar as aprendizagens da criança;
- como resolver problemas pessoais ou familiares.

Segundo Schaeffer e Briesmeister (1985) os programas de treino e educação de pais têm muitos pontos em comum, tanto em termos de estratégias como de conteúdos, distinguindo-se fundamentalmente pelos seus objectivos e populações a que se destinam. Enquanto os programas de treino de pais têm como principal objectivo a resolução de problemas de comportamento da criança, os programas de educação de pais têm uma *dimensão* essencialmente preventiva, tentando evitar o aparecimento dos referidos comportamentos.

O termo *"parent training"* surge com mais frequência no âmbito de intervenções dirigidas a crianças (a partir dos 4 anos) ou jovens com problemas ou distúrbios graves de comportamento, enquanto que a designação de *"parent education"* surge com mais frequência associada a intervenções dirigidas a crianças de idades baixas que apresentam problemas no seu desenvolvimento ou, que apesar de serem biologicamente saudáveis, se poderem enquadrar numa determinada situação de risco envolvimental como por exemplo, pais de crianças em situação de pobreza (Olds, 1995) ou com limitações intelectuais (Feldman, 1994; 1997).

Os programas de aconselhamento de pais, embora tenham, na sua maioria, uma vertente educativa, estão muito ligados ao apoio emocional, muitas vezes numa perspectiva psicoterapêutica. (Barros, 1992a; Hornby, 1992b).

Sobre os modelos de intervenção centrados nos pais, Boutin e Durnig (1994) referem várias tipologias de intervenções de cariz sócio-educativo, como intervenções no âmbito da protecção materno-infantil e programas concebidos com o objectivo de ajudar os pais a educar uma criança portadora de deficiência. Boutin e Durnig (op. cit.) consideram que este tipo de serviços encontra a sua fundamentação em modelos psicanalíticos, humanistas,

comportamentais e sócio-cognitivos, e muitos deles combinam os diversos tipos de abordagens (modelos mistos).

A expressão *"parent education"* ou formação parental refere-se, segundo Boutin e Durning (1994), a uma tentativa formal de aumentar a consciência dos pais na utilização das suas aptidões parentais, implicando acções educativas de sensibilização, aprendizagem, treino ou esclarecimento relativo aos valores, atitudes e práticas educativas parentais. É de referir que estes autores, francófonos, não se referem ao conceito de *"parent training"*.

Os conceitos de formação parental, treino parental e aconselhamento parental parecem pois apontar para valências diferenciadas:

- Uma valência preventiva que parece mais associada ao conceito de formação/educação parental, privilegiando um processo de apropriação de conhecimentos por parte dos pais Powell (1988a);
- Uma valência terapêutica relacionada com o objectivo de atenuar o sofrimento dos pais (Powell, 1988a); facilitar a sua adaptação à deficiência da criança (Singer et al., 1993); facilitar a sua adaptação às dificuldades comportamentais evidenciadas pela criança (Hornby, 1992b), aspectos estes que se relacionam mais com os conceitos de aconselhamento e treino parental.

No âmbito da educação especial e reabilitação ambas as valências parecem ser bastante necessárias, embora em períodos diferentes do ciclo de vida da família, surgindo mais recentemente (resultante da influência dos modelos ecológicos e sistémicos) outro termo como *"parental suport"* (Powell, 1988a) que enquadra as restantes dimensões num contexto social mais alargado.

Quanto à designação do tipo de programa é possivel encontrar combinações do tipo:

- Educação/treino parental, como no caso de programas destinados a pais portadores de deficiência mental (Feldman, 1994; 1997), pais

toxicodependentes (Olson e Burgess, 1997) e pais negligentes ou mal tratantes (Barnett, 1997).

- Aconselhamento/treino parental, destinado a pais de crianças portadoras de deficiência (Hornby, 1992b; Hawkins et al., 1993).

Segundo Barros (1992a;b) nos modelos mais recentes, em termos de aconselhamento, verifica-se a progressiva substituição dos modelos comportamentais por modelos cognitivo-comportamentais, que preconizam, não apenas, modificações nos comportamentos dos pais, mas mais importante do que isso, modificações nos seus sistemas de significações ou crenças.

Os programas de educação/formação parental e treino parental surgem com formatos diversificados, como:

- Intervenção individualizada (ex: Moxley-Haegert e Serbin, 1983; Barrera et al., 1986; Myers, 1982; Rauh, et al., 1988)
- Intervenção em grupos, utilizando formatos do tipo *"workshops"* ou aulas destinadas aos pais (ex: Baker, 1989; Feldman, 1997; Hornby, 1992b);
- Intervenção baseada na utilização de vídeos, numa modalidade de ensino à distância, destinada a populações de zonas rurais (Baker, 1989/1990; Foley e Richey, 1990);
- Intervenção baseada em material escrito do tipo manuais ou brochuras informativas, associadas à intervenção individualizada ou mais frequentemente aos formatos em grupo.

Segundo Hornby (1992b) os modelos de intervenção em grupos, são particularmente vantajosos para pais de crianças portadoras de deficiência, na medida em que a possibilidade de partilha de experiências similares tenderá a diminuir os sentimentos de isolamento, para além do facto deste tipo formato oferecer a oportunidade para a modelagem e o apoio mútuo.

Kaiser, Hancock e Hester (1998) referem que os modelos de intervenção individualizada, em grupo ou com base em material escrito têm provado ser bastante eficazes na tarefa de ensinar os pais, de crianças enquadradas em diferentes estatutos de risco, a implementar intervenções de tipo

comportamental, em diversos domínios do desenvolvimento. Kaiser et al (op. cit.) referem ainda outro tipo de intervenção também muito eficaz: a intervenção no processo de interacção mãe-criança, que analisaremos no ponto seguinte, por surgir especificamente no âmbito da Intervenção Precoce.

3.1.2 — PROGRAMAS DE EDUCAÇÃO/FORMAÇÃO PARENTAL EM INTERVENÇÃO PRECOCE

Como referem Boutin e Durning (1994) a formação parental tem ligações importantes com a Intervenção Precoce.

Segundo Powell (1988a) desde os anos 60 que a educação/formação parental tem sido utilizada como uma estratégia importante para melhorar o funcionamento cognitivo e social da criança em risco envolvimental, fornecendo aos pais informação e *"skills"* sobre como criar a criança. No entanto e como refere o mesmo autor, o modelo prevalecente era o "modelo do défice", pois uma série de atributos parentais eram vistos como deficitários (ex: Interacções verbais com a criança, organização do envolvimento familiar, etc.).

No final dos anos 70, o conceito de educação parental em Intervenção Precoce populariza-se bastante, particularmente associado à importância dos processos interactivos, e com uma visão essencialmente preventiva

Na sequência da introdução do conceito de *"empowerment"* surge o conceito de apoio ou suporte parental e familiar (Dunst e Trivette, 1994) que já em cima referimos, e que segundo Powell (1988a), tende a modificar a perspectiva mais tradicional, de formação parental — que parte do pressuposto de que a transmissão de informação aos pais afectará os seus comportamentos e atitudes, enquanto que a noção de suporte parental assume que o fornecimento de apoio social terá influências positivas no funcionamento parental e no funcionamento familiar em geral (Dunst e Trivette, 1994; Dunst, Trivette e Thompson, 1994).

Segundo Powell (1988a) o conhecimento é um aspecto central da educação, enquanto as relações interpessoais são o foco da estratégia de suporte social, acrescentando que os programas tentam combinar as duas

vertentes. Conceptualmente, o objectivo é prestar ajuda e melhorar as competências parentais e não tentar direccionar os pais em função de uma imagem pré-determinada do que o pai ideal deve fazer com a criança (Powell, op. cit.).

Como já em cima referimos, um tipo específico de programas de educação/formação parental, surge em Intervenção Precoce, nos quais o objectivo fundamental será a melhoria das interacções com a criança e a facilitação do desenvolvimento desta. De acordo com Seitz e Provence (1992), existem diversos modelos de prestação de serviços, tais como:

- Orientação sobre o desenvolvimento (*"Developmental Guidance"*), no qual os pais recebem informações sobre como cuidar da criança e mantê-la saudável (modelo pediátrico);
- Pais como co-terapeutas, no qual os pais são habilitados a desempenhar tarefas idênticas às dos terapeutas (ex: fisioterapia, terapia da fala);
- Pais como professores, idêntico ao modelo anterior mas para crianças com problemas menos severos (ex: crianças com problemas no desenvolvimento cognitivo; crianças de baixo estatuto sócio-cultural);
- Modelos pais-crianças, nos quais os pais e as crianças estão presentes simultaneamente com o profissional. Este tipo de modelos oferece vantagens nítidas (Brock e Coufal, 1985; Seitz e Provence, 1992), pois o técnico pode observar, apreciar e aconselhar, *in loco*, sobre questões que têm a ver com a interacção dos pais com a criança.

É importante salientar que na maioria dos modelos referidos os pais são utilizados como os agentes preferenciais de modificação dos comportamentos ou desenvolvimento dos seus filhos, sendo os efeitos dos programas documentados com bases nas modificações evidenciadas pelas crianças.

O que constitui inovação nos modelos mais recentes é a tendência que se verifica no sentido de medir ou avaliar os efeitos dos programas não só nas crianças, mas também noutras dimensões relacionadas com a dinâmica do

funcionamento familiar, que possibilitem uma visão mais global, mais aproximada do real e mais válida ecologicamente, sobre os efeitos e impacto de determinado tipo de serviço ou programa.

De entre os modelos mais representativos na Intervenção Precoce, que se baseiam na educação/formação parental e, simultaneamente, na melhoria das interacções com o bebé, não poderemos deixar de referir os programas que se basearam na utilização da BNBAS para ajudar os pais a descobrir as competências dos seus bebés prematuros (Gomes-Pedro et al., 1989; Myers, 1982; Olds, 1995; Rauh et al., 1988). Estes tipos de programas têm sido usualmente destinados a mães em situação de pobreza e mães adolescentes.

Também no âmbito específico da Intervenção Precoce é possível observar vários formatos surgindo os modelos de intervenção individualizada em contextos domiciliários ou institucionais (ex: hospital ou centro de intervenção) ou intervenção em grupos, em contextos institucionais.

Os objectivos e resultados dependem da população a que se destinam e que de uma forma abreviada podemos enunciar como:

- Melhorias no processo interactivo (Affleck, et al., 1989; Fewell e Wheedien, 1998; Mahoney, et al., 1998; Myers, 1982);
- Melhorar a auto-confiança e satisfação no desempenho das funções maternais (Affleck, et al., 1989; Moxley-Haegert, 1983; Myers, 1982; Rauh, et al., 1988);
- Aumento do conhecimento sobre o desenvolvimento da criança (Fewell e Wheeden, 1998; Olds, 1995; Olson e Burgess, 1997; Myers, 1982);
- Ajudar os pais a detectar pequenos ganhos em termos do desenvolvimento da criança (Moxley-Haegert, 1983);
- Ensinar os pais a participar no processo de avaliação do seu filho, a observar e registar informação (Spiegel-McGill et al., 1990; Wilkinson, 1994);
- Melhorar as competências linguísticas da criança através da utilização de determinado tipo de estratégias por parte dos pais (Feldman, 1997; Kaiser, et. al, 1998);

- Aumentar os comportamentos positivos dos pais relativamente à criança (ex: elogio) e diminuir os comportamentos negativos em relação à criança (ex: críticas e castigos), especificamente para pais que infligem maus tratos à criança (Barnett, 1997);
- Melhorar os conhecimentos dos pais sobre dimensões importantes do contexto familiar em termos de promoção do desenvolvimento da criança, como materiais facilitadores de determinadas aprendizagens (Bradley et al., 1994, cit. in Fewell, 1995);
- Melhorar os conhecimentos dos pais sobre recursos, legislação e aprender como comunicar de modo eficaz com os técnicos (Spiegel-McGill et al., 1990)

Parece pois que os programas de formação/educação parental oferecem um grande potencial, não só em termos de modificações a curto prazo observadas na criança, mas, mais importante do que isso, nos efeitos que a modificação de crenças, expectativas, atitudes e práticas parentais poderão ter, a longo prazo, no tipo de interacções e experiências a que a criança com necessidades especiais, terá acesso.

Como refere Barros (1992a):

"No nosso país a formação de especialistas em educação parental tem sido ignorada, os pais portugueses continuam a ter de descobrir por si próprios ou com o recurso de familiares, amigos a melhor forma de ajudarem os seus filhos a crescerem" (p. 8).

No caso de serem pais de uma criança em situação de risco podemos adivinhar a multiplicação das dúvidas associada a outros processos psicológicos como o desgosto, a quebra de expectativas, as preocupações com o futuro, e por vezes ainda cumulativamente a outros agentes potencialmente *"stressores"* como a falta de recursos, de informação, isolamento social, etc.

Em Portugal, a educação/formação de pais de crianças em situação de risco de desenvolvimento é, na nossa opinião, urgente, fundamental e altamente potencializadora dos serviços formais de apoio, que como sabemos, não são suficientes em função das necessidades detectadas ou por detectar.

Instituto Superior de Psicologia Aplicada
BIBLIOTECA

MARIA TERESA PERLICO MACHADO BRANDÃO PEREIRA COUTINHO

TES
COUT. 2

INTERVENÇÃO PRECOCE

Estudo dos efeitos de um Programa de Formação Parental destinado a pais de crianças com Síndroma de Down

Dissertação apresentada com vista à obtenção do grau de Doutor em Motricidade Humana na especialidade de Educação Especial e Reabilitação

ORIENTADOR:
Prof. Doutor Francisco Alberto Ramos Leitão

JÚRI:

Presidente - Vice-Reitor da Universidade Técnica de Lisboa
Prof. Doutor Fernando Manuel Ramôa Cardoso Ribeiro

Vogais - Prof. Doutor João Carlos Gomes-Pedro
- Prof. Doutor Vítor Manuel Ferreira da Fonseca
- Prof.ª Doutora Maria Luísa Torres Queirós de Barros
- Prof. Doutor Francisco Alberto Ramos Leitão

VOLUME II

ISPA
13604

ISPA | Instituto Superior de Psicologia Aplicada
Centro de Documentação
Registo: 13604
Data: 28/10/02
Tel.: 21 881 17 50 • bibispa@ispa.pt

Universidade Técnica de Lisboa
FACULDADE DE MOTRICIDADE HUMANA
1999

Instituto Superior de Psicologia Aplicada
BIBLIOTECA

CAPÍTULO VI

AVALIAÇÃO DOS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE

CAPÍTULO VI

AVALIAÇÃO DOS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE

1 – INTRODUÇÃO

O presente capítulo tem como objectivo proceder à análise dos principais modelos de avaliação, metodologias e instrumentos utilizados na avaliação dos resultados dos programas de Intervenção Precoce, referidos na literatura como efeitos ou impacto.

A selecção de metodologias, estratégias e instrumentos deve ser realizada em função dos fins a que essa avaliação se destina, ou seja: o despiste e encaminhamento, a definição de objectivos programáticos, e a avaliação dos efeitos de determinados tipos de intervenção. Neste capítulo interessa-nos sobretudo a questão da análise dos efeitos, e será fundamentalmente, nessa óptica que aprofundaremos esta temática, razão pela qual a identificação das necessidades da família não será aqui aprofundada.

Tentaremos seguir as tendências mais actuais no âmbito da avaliação dos programas de Intervenção Precoce, que apontam para a necessidade de uma abordagem multi-dimensional e ecológica, com o objectivo de identificar diferentes tipos de efeitos, em diferentes alvos, dimensões ou componentes dos programas de Intervenção Precoce. Este tipo de abordagem recomenda a aplicação de diferentes tipos de metodologias e instrumentos a alvos e dimensões, também diversificados, que tenham ou não, sido manipulados em termos experimentais.

Deste modo, analisaremos separadamente os modelos, metodologias bem como alguns dos instrumentos utilizados na avaliação dos efeitos observados na criança, e em diversas dimensões do envolvimento familiar e ecologia familiar: interacção mãe-criança, *"stress"* materno, percepções e atitudes maternas, funcionamento familiar, redes sociais de apoio e contexto familiar.

A referida análise permitirá estabelecer o quadro geral de fundamentação conceptual dos instrumentos que seleccionamos para utilizar no nosso estudo.

Ao longo do capítulo aproveitaremos ainda para salientar as dificuldades e problemas que se colocam actualmente no estudo dos efeitos dos programas de Intervenção Precoce, bem como aspectos mais específicos relacionados com a avaliação centrada em crianças com necessidades especiais e respectivas famílias, alguns dos quais não são exclusivos da área da Intervenção Precoce.

Começaremos pois por definir alguns conceitos pertinentes neste âmbito, após o que seguiremos uma metodologia de análise progredindo no sentido da globalidade para a especificidade. Assim, e após a definição de conceitos, analisaremos questões e dificuldades relacionadas com a avaliação dos efeitos dos programas para seguidamente passarmos à análise das questões que se prendem com a avaliação de componentes específicas, como já referimos. Analisaremos particularmente questões que têm a ver com o tipo de *"design"* utilizado, desajustamento dos instrumentos de avaliação disponíveis, relativamente a determinadas populações alvo, heterogeneidade das populações avaliadas, dificuldades na garantia de condições e contextos de avaliação que sejam ecologicamente válidos, dificuldades na obtenção de medidas pré-teste, pós-teste e *"follow-up"* para todos os indivíduos abrangidos, assim como dificuldades de ordem metodológica e ética, na obtenção de grupos equivalentes que funcionem como grupo de controlo.

2 – PROBLEMÁTICA DA AVALIAÇÃO EM INTERVENÇÃO PRECOCE

2.1 – CONCEITOS E DEFINIÇÕES

Barnett, Macmann e Carey (1992) definem seis objectivos fundamentais que estão na base da realização de processos de avaliação, a saber: 1) despiste (*"screening"*); 2) definição do diagnóstico *"diagnosis"*; 3) determinação da elegibilidade relativamente aos serviços de intervenção; 4) planeamento da

intervenção; 5) aferição e controlo (*"monitoring"*); e 6) avaliação dos efeitos (*"evaluation"*). A selecção de metodologias e instrumentos adequados será, portanto, realizada em função do(s) objectivo(s) previamente definidos.

No âmbito do nosso estudo interessa-nos fundamentalmente realizar uma análise de modificações ocorridas após um determinado tipo de intervenção, pelo que a nossa principal preocupação são os efeitos da referida intervenção em diferentes intervenientes, nomeadamente, a criança e os pais, e em diferentes dimensões como o processo interactivo, o funcionamento familiar e a ecologia da família (ex: Redes de apoio social).

Os termos *"assessment"* e *"evaluation"* têm, pois, no âmbito na literatura anglo-saxónica, utilizações e enquadramentos contextuais perfeitamente diferenciados.

O termo *"assessment"* refere-se ao processo de avaliação que ocorre antes da entrada ou início de determinado tipo de tratamento ou intervenção.

Se o alvo desse processo for a criança ele terá, de acordo com Simeonsson (1986), três objectivos fundamentais:

- Definição do diagnóstico;
- Estabelecimento do perfil de competências, com a definição de "áreas fortes" e "áreas fracas";
- Prescrição ou planeamento da intervenção.

Uma vez que nos encontramos no âmbito da Intervenção Precoce, teremos que equacionar esta questão, não apenas na criança, mas também na família, e ao fazê-lo, verificarmos se os objectivos de avaliação da família espelham os que enunciámos relativamente à criança.

Krauss e Jacobs (1992) definem como objectivos de avaliação da família, os seguintes:

- Identificação das necessidades e das "forças" da família;
- Estabelecimento de objectivos a curto e longo prazo;
- Estabelecimento de um referencial, relativamente ao qual os resultados ou efeitos podem ser analisados.

O termo *"evaluation"* é definido por Weatherford (1986) como um processo objectivo e sistemático de recolha de informação relativamente a um programa ou conjunto de actividades que pode ser utilizado com os seguintes objectivos:

- Verificar a capacidade do programa atingir os objectivos originalmente concebidos;
- Sugerir modificações que originem melhorias na qualidade e eficácia dos programas;
- Facilitar a tomada de decisões, nas opções por determinados modelos ou programas considerados como os mais adequados.

Weatherford (1986) refere-se à necessidade de avaliação dos programas, e justifica-se pelo papel que esta desempenha no aumento e melhoria de conhecimentos sobre as características das populações estudadas, assim como pelas implicações que tem, quer em termos morais e éticos quer em termos de decisões políticas e administrativas. Weatherford (op. cit.) acrescenta que todas as crianças, independentemente das suas dificuldades ou deficiências, têm direito a uma educação adequada, cuja garantia constitui uma obrigação moral e social. Através da avaliação dos efeitos dos programas de Intervenção Precoce, será pois possível ajuizar da maior ou menor adequabilidade de determinado tipo de práticas relativamente a outras e assim justificar dotações orçamentais por parte de organismos públicos ou privados que permitam a sua implementação.

Ao falarmos em *"evaluation"* estaremos pois no campo dos efeitos ou do impacto dos programas, conceitos que segundo Coutinho (1990) surgem, por vezes, na literatura, de um modo assistemático e sem definição ou delimitação conceptual clara, originando alguma confusão.

Segundo Shadish (1986), a avaliação dos efeitos dos Programas de Intervenção Precoce tem a ver com a avaliação das modificações, esperadas ou não, nos alvos ou beneficiários directos dos programas.

O impacto é, segundo Shadish (1986), um conceito mais lato do que o anterior, preconizando avaliar a magnitude das modificações noutros aspectos

que não os beneficiários directos no programa (ex: Comunidade, amigos, etc.), relacionando-se com os resultados de determinado programa através duma cadeia causal e temporal mais longa do que a dos efeitos. Poderemos pois considerar que o conceito de impacto implica uma análise dos efeitos em contextos ecológicos mais alargados.

Quer os efeitos, como o impacto, contribuem para determinar a eficácia dos programas de Intervenção Precoce, que como vimos anteriormente têm constituído uma questão bastante complexa e controversa desde os primórdios da Intervenção Precoce.

A questão da eficácia da Intervenção Precoce pode pois colocar-se do seguinte modo: Em que medida os programas de intervenção concebidos e implementados têm tido efeitos positivos no bem estar das crianças e das famílias?

Segundo Guralnick (1997b), se esta questão for perspectivada em termos de política pública, é possível dizer que os programas de Intervenção Precoce têm tido um enorme sucesso, a avaliar pelos esforços realizados conjuntamente por grupos de pais, profissionais e legisladores que se constituíram como grupos de pressão determinantes na criação medidas legislativas fundamentais para a implementação de modelos de intervenção centrados na família: "Education of the Handicapped Act Amendements of 1986, PL 99-457".

Em Portugal tem-se assistido a uma progressivo aumento do interesse público assim como à expansão de serviços e programas de Intervenção Precoce, embora as medidas legislativas ainda não permitam dar uma resposta minimamente satisfatória às famílias de crianças com necessidades especiais, particularmente quando as crianças se enquadram no escalão etário dos 0-3 anos de idade.

Por outro lado, e se encararmos a questão da eficácia de um ponto de vista científico, é possível constatar que a existência de inúmeras dificuldades conceptuais e metodológicas (Coutinho, 1990a) têm colocado importantes desafios à nossa capacidade de realizar afirmações, que de uma forma

inequívoca, permitam garantir a eficácia da Intervenção Precoce (Dunst, 1986; Guralnick, 1989).

2.2 – AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DOS PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO PRECOCE: DIFICULDADES E LIMITAÇÕES

De entre os variados autores que têm abordado esta problemática (ex: Bricker, 1986; Dunst, 1986; Guralnick, 1989/1998 e Weatherford, 1986), apresentaremos seguidamente alguns exemplos das referidas dificuldades de acordo com o modelo sugerido por Dunst (op. cit.), que nos parece particularmente bem sistematizado e abrangente.

Dunst (op. cit.) enumera um conjunto de dificuldades de carácter metodológico que surgem quando se pretende avaliar programas de Intervenção Precoce: desenho experimental; validade interna (com factores associados às características da amostra); e o tipo de variáveis dependentes utilizadas para documentar os efeitos.

Relativamente às dificuldades resultantes do tipo de desenho experimental utilizado, o mesmo autor refere que de uma revisão de 57 estudos, realizados entre os anos 70 e 80, sobre os efeitos de programas de Intervenção Precoce em crianças portadoras de deficiências, apenas dez utilizaram desenhos do tipo pré-teste/pós-teste considerados como verdadeiramente experimentais; sete estudos emparelharam os indivíduos com base nas pré-avaliações, tendo posteriormente distribuído os indivíduos pelos grupos experimentais e de controlo; e apenas em cinco estudos os indivíduos foram distribuídos aleatoriamente pelos grupos.

Quanto aos aspectos relacionados com as dificuldades no controlo da validade interna, é de salientar a necessidade dos investigadores estarem atentos a um conjunto de variáveis, que podem, segundo Coutinho (1990a), funcionar como concorrentes explicativos da variação dos resultados observados nos dois momentos de avaliação distintos. Sobre esta problemática Dunst (op. cit.), refere aspectos como:

- História, referindo-se a acontecimentos significativos que podem ocorrer entre os dois momentos de avaliação (ex: Operação, hospitalização, mudança de habitação, etc.);
- Maturação, neste caso um aspecto particularmente relevante na avaliação da criança, que deve ser controlado o mais possível através da utilização de fórmulas ou equações apropriadas (ex: Rosenberg, Robinson, Flinker e Rose, 1987);
- O efeito da "testagem", particularmente evidente quando os dois momentos de avaliação são temporalmente muito próximos, o que pode implicar um determinado efeito de sensibilização ou habituação dos indivíduos, aos itens ou provas dos testes.
- Aplicação dos instrumentos, que deverá ser realizada em condições e similares nos dois momentos de avaliação (ex: Contexto físico, pessoa que administra o teste, etc.)
- Fenómeno da regressão à média, que se trata duma tendência estatística observada em indivíduos que apresentam valores extremos em determinado momento de avaliação, tendendo a aproximar-se mais da média num segundo momento de avaliação.
- Aspectos relacionados com a amostra, nomeadamente as dificuldades na selecção de amostras aleatórias e as questões éticas que obviamente se colocam quando se pretendem utilizar desenhos experimentais mais rigorosos, como no caso da constituição de grupos de controlo (prática que deve ser profundamente equacionada no âmbito da Intervenção Precoce). Relativamente a esta questão, a constituição de grupos "em espera" pode ser uma alternativa viável embora nem sempre aconselhável, implicando uma profunda reflexão sobre as eventuais vantagens e desvantagens da utilização de um procedimento deste tipo.
- O fenómeno de perda de elementos da amostra, que é bastante frequente em estudos do tipo referido, coloca também problemas, particularmente se as perdas forem bastante significativas e se os indivíduos que permanecerem no estudo forem diferentes dos que se

perderam, o que significa que as comparações entre pré e pós-teste são efectuadas entre grupos de indivíduos diferentes. Este fenómeno é ainda mais frequente e difícil de controlar particularmente quando se pretendem realizar estudos de *"follow-up"*.

- O número de elementos da amostra constitui também uma preocupação para os investigadores no âmbito da Intervenção Precoce, particularmente se procurarem compatibilizar esse aspecto com a questão da homogeneidade da amostra (reduções no número de elementos da amostra implica diminuição no poder das análises estatísticas).
- A heterogeneidade das crianças atendidas em programas de Intervenção Precoce, constitui, de facto um problema difícil de resolução para aqueles que pretendam realizar investigação neste âmbito.

Numa análise, bastante interessante, sobre as vantagens e desvantagens relativas à realização de estudos com N elevados *versus* realização de estudos com N reduzidos, De Pratto (1992), assinala que enquanto os estudos com grandes amostras tendem a fazer desvanecer efeitos importantes mas que ocorrem em raros indivíduos, os estudos com pequenas amostras apresentam um fraco poder de generalização dos resultados. De Pratto (op. cit.) refere que a replicação de estudos de caso ou estudos com pequenas amostras parecem constituir uma possibilidade de corrigir algumas das dificuldades referidas, na medida em que:

> *"(...) small studies repeated by many researchers with similar outcomes should enjoy more clinician confidence than one large study without confirmation (...)"* (p. 64).

Por último, Dunst (1986) levanta ainda algumas questões relativamente à escolha do tipo de variáveis dependentes (medidas) para evidenciar resultados dos programas. Constitui também uma questão de relevo tanto na avaliação da criança (particularmente se são adequadas a determinados tipos de crianças com determinadas limitações ou se são suficientemente sensíveis

na evidência das modificações verificadas), como na avaliação da família (se referem ou não a diversas dimensões importantes em termos do funcionamento familiar).

Apesar das dificuldades enumeradas e, de acordo com Guralnick (1989), parece existir uma vontade generalizada de interpretar as evidências e chegar à conclusão de que a Intervenção Precoce é importante para as crianças e para as famílias. O referido autor considera que se chegou a um ponto em que é imprescindível progredir para uma abordagem mais sofisticada à questão da eficácia, apontando como importantes melhorias de ordem metodológica: a utilização de grupos de contraste; a distribuição aleatória das amostras; a realização de estudos longitudinais e a utilização de procedimentos de avaliação mais rigorosos. Para além deste tipo de modificações há também que proceder a modificações de tipo conceptual, articulando os conteúdos curriculares com base nos princípios contemporâneos de desenvolvimento (ex: Modelos, transaccional e ecológico), incluindo especificamente aqueles aspectos que se relacionam com o desenvolvimento de crianças em diversas situações de risco.

Guralnick (1997b) faz a distinção, entre a investigação realizada na primeira geração *"first generation"* (antes de 1986), cuja questão fundamental era a de saber se a Intervenção Precoce seria eficaz de uma forma global, e a investigação realizada na segunda geração *"second generation"* (após a aprovação do PL 99-457), cuja tarefa fundamental consistirá na identificação de características específicas dos programas que interagem com características específicas das crianças e das famílias que se associem a resultados optimais tanto para as crianças como para as famílias. Será, portanto, através dum modelo que perspective a especificidade, que será possível obter informações mais concretas e específicas, em termos pragmáticos, e que simultaneamente nos ajudem a compreender os mecanismos através dos quais as intervenções produzem determinados tipos de efeitos.

É com este objectivo que Guralnick (1989; 1997b) propõe um modelo multi-dimensional, que deverá ser utilizado como matriz de referência pelos

investigadores da segunda geração de pesquisa e que inclui três componentes fundamentais que interagem entre si:

- Características da criança e da família (ex: Tipo e grau de deficiência, recursos, funcionamento familiar, factores demográficos, etc.).
- Características do programa (ex: Modelo curricular, início, intensidade e duração da intervenção, tipo de empenhamento dos pais, etc.).
- Objectivos e produtos (ex: Desenvolvimento da criança, melhorias no apoio social, etc.).

2. 3 – AVALIAÇÃO CENTRADA NA CRIANÇA

2.3.1 – MODELOS DE AVALIAÇÃO

A investigação em Intervenção Precoce, assim como a investigação na área da educação especial e reabilitação, tem vindo a confrontar-se com problemas muito idênticos, pese embora o facto de, na Intervenção Precoce se lidarem com alguns parâmetros que produzem um acréscimo no nível de incerteza, e provavelmente no erro de medida. Estes tipos de dificuldades são particularmente evidentes no âmbito da avaliação do desenvolvimento da criança, cujo processo, não é de forma alguma linear, sendo caracterizado por acelerações, "planaltos" e regressões, uma grande variabilidade nas taxas (*"rate"*) de desenvolvimento assim como uma enorme variabilidade intra-individual relacionada com aspectos orgânicos (estados de sono, fadiga, necessidades básicas, etc.) e, particularmente com aspectos motivacionais, os quais forçosamente afectarão a prestação da criança. Serão estas questões que analisaremos seguidamente.

No âmbito da avaliação das competências das crianças ditas "normais" ou com necessidades especiais, podemos identificar, segundo Simeonsson (1986) e Hanson e Lynch (1989), quatro tipos de modelos ou abordagens diferenciadas: o modelo psicométrico; o modelo qualitativo; o modelo comportamental; e o modelo ecológico.

Qualquer um dos referidos modelos pode ser utilizado com o objectivo de proceder à avaliação de competências específicas, em diversos domínios ou áreas do funcionamento da criança. A separação e categorização, de cada um dos domínios, ou áreas de desenvolvimento, baseiam-se no agrupamento de capacidades, habilidades e comportamentos que se associam ao funcionamento predominante de determinado tipo de estruturas e sistemas. A divisão do comportamento/desenvolvimento da criança nos domínios motor; cognitivo; comunicação e linguagem; competências sociais e pessoais; e comportamental, constitui uma das formas mais frequentes de categorização, se bem que, e de acordo com Simeonsson (1986), relativamente arbitrária. É no entanto de realçar que, quer o número, como o tipo de categorias definidas, assim como a sua articulação, varia grandemente em função dos autores e instrumentos[1].

Iremos seguidamente analisar algumas das vantagens e desvantagens resultantes da utilização dos diferentes modelos de avaliação, exemplificando através da apresentação sumária de alguns dos instrumentos mais utilizados, e que nos interessam particularmente no âmbito da Intervenção Precoce.

O modelo de avaliação psicométrico, largamente utilizado na avaliação de crianças ditas "normais", tem no entanto evidenciado grandes limitações relativas à sua aplicação, validade e utilidade de utilização, em crianças com necessidades especiais (Barnett, Macman e Carey, 1992; Cicchetti e Wagner, 1992; Jonhson, 1982; McCune et al., 1992; Mott, et al., 1986; Simeonsson, 1986).

Avaliação psicométrica caracteriza-se pois pela quantificação das prestações da criança, observadas no decurso da aplicação de testes, assim como a sua comparação com normas estandardizadas, ou seja com crianças de idêntica idade cronológica ou mental (Hanson e Lynch, 1989; Simeonsson, 1986). A utilização de instrumentos de tipo psicométrico, permite obter diferentes tipos de medidas como sejam: resultados brutos (*"raw scores"*);

1 Existem instrumentos nos quais as habilidades motoras globais e finas são enquadradas em domínios diferentes (ex: Griffiths, 1979), enquanto noutros isso não acontece (ex: Bayley Scales of Infant Development).

resultados estandardizados tais como quocientes ou índices de desenvolvimento, equivalentes etários ou percentis.

Existem muitas, e bem caracterizadas, dificuldades relativas à aplicação, cotação e interpretação da prestação de crianças com base em instrumentos de tipo normativo (McCune et al., 1992).

Muitas das críticas que têm sido feitas à utilização deste tipo de procedimentos e instrumentos para avaliar o desenvolvimento de crianças com necessidades especiais, referem-se, particularmente, ao facto destas crianças não se encontrarem representadas nas amostras que foram utilizadas com o objectivo de estandardizar o instrumento (Jonhson, 1982; Zelazzo, 1982); ao facto destes tipos de instrumentos não serem sensíveis a pequenas evoluções (que podem ser constatadas em termos clínicos) (Cicchetti e Wagner, 1992; Simeonsson, 1986); às grandes limitações, e duvidoso interesse, de aplicação a crianças com graves limitações em termos motores ou sensoriais; ao seu fraco valor preditivo nestas populações (Cicchetti e Wagner, 1992; Jonhson, 1982; Zelazzo, 1982); e ainda, ao facto dos testes não medirem os mesmos atributos, ou tais atributos não apresentarem estabilidade temporal (Neisworth e Bagnato, 1992). Para além deste tipo de dificuldades, também o formato destes instrumentos é, na opinião de Neisworth e Bagnato (op.cit), pouco aconselhável, devido ao facto de implicar procedimentos muito rígidos e estandardizados que parecem ir contra a natureza eminentemente lúdica que caracteriza o desenvolvimento nas primeiras idades.

Zelazzo (1982) refere ainda que as medidas utilizadas nos tradicionais testes de inteligência são confundidas por algumas das deficiências que as crianças podem apresentar, referindo, a título de exemplo, que limitações em termos motores não implicam necessariamente limitações no funcionamento cognitivo.

Os aspectos que acabámos de referir, considerados de forma isolada, ou em combinação, tendem sobretudo a evidenciar as dificuldades, défices ou "fraquezas" da criança com necessidades especiais, o que parece ir contra o paradigma da competência que caracteriza as filosofias e modelos actuais de intervenção.

De entre os muitos testes de tipo psicométrico utilizados na avaliação do desenvolvimento (não no despiste) da criança com idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos de idade, seleccionámos alguns dos mais referidos, que apresentaremos no quadro em baixo:

Quadro 20: Alguns instrumentos psicométricos destinados a avaliar o desenvolvimento de crianças dos 0-5 anos de idade.

INSTRUMENTO/ AUTOR	ESCALÃO ETÁRIO	DOMÍNIOS	TIPO DE MEDIDAS
Bayley Scales of Infant Development (Bayley, 1969)	0-30 meses	Escala Mental Escala Motora	Indíces de desenvolvimento mental e motor; Idade mental e motora
Griffiths Scale of development (Griffiths,1970)	0-8 anos	E. Motora; e. pessoal e social; E. Audição e Fala; E. coordenação Olho-mão; E. realização e E. raciocínio prático (a partir dos 3 anos)	Quocientes de desenvolvimento relativos a cada domínio; Euivalentes etários relativos a cada domínio); quociente global de desenvolvimento
Cattell Infant Inteligence Scale (Cattel, 1960)	0-30 meses	Inteligência	Q.I.

As Bayley Scales of Infant Development (BSID) (Bayley, 1969) constituem o instrumento mais divulgado e utilizado nos estados Unidos (Simeonsson, 1986), utilizado em inúmeros trabalhos de investigação, quer com crianças ditas "normais", como em crianças com problemas de desenvolvimento.

A "Griffiths Scales of Development" (GSD) (Griffiths, 1970) é um instrumento largamente utilizado no Reino Unido e no Canadá, sendo bastante abrangente quer em termos de escalão etário como no que se refere aos domínios comportamentais abrangidos. De acordo com Simeonsson (1986, cit. in Mott et al., 1986), e considerando os instrumentos existentes, a "Griffiths Scales of Development" trata-se de um instrumento particularmente aconselhável e adequado para aplicar em crianças com necessidades especiais, pois as diferenças individuais podem ser evidenciadas através dum perfil de desenvolvimento elaborado com base nas diferentes sub-escalas, sendo ainda um instrumento bem estandardizado e que apresenta boas propriedades psicométricas.

Assim como acontece com outros instrumentos, os índices ou quocientes derivados da BSID e da GSD não são directamente comparáveis, como assim o comprovam vários autores.

Deste modo, e segundo Simeonsson (1986), o índice global de desenvolvimento mental da GSD é significativamente mais baixo do que o índice obtido através da aplicação da escala mental da BSID, para a mesma população.

Ramey e Fitzhardinge (1977, cit. in Amiel-Tison e Grenier, 1985) verificaram precisamente o inverso, num estudo comparativo no qual utilizaram ambos os instrumentos, que foram aplicados a 50 crianças com 12 meses de idade. Observaram uma diferença de 10 a 15 pontos entre os *"scores"* brutos obtidos através das duas escalas, sendo os valores da GSD habitualmente mais elevados do que os da BSID.

Por outro lado, Campel, Siegel, Parr e Ramey (1986) baseando-se num estudo que realizaram com 305 crianças, habitantes de determinada zona rural da Carolina do Norte, no qual aplicaram as BSID, sugerem que as tabelas da referida escala podem estar desactualizadas para o escalão etário dos 12 meses, tendendo a subestimar o desenvolvimento cognitivo das crianças da amostra estudada, pelo que recomendam uma revisão do referido instrumento.

Dificuldades como as que referimos fazem com que alguns autores como Neisworth e Bagnato (1992; 1996) aconselhem mesmo o abandono de

testes de inteligência na avaliação de crianças de idades baixas, portadoras de deficiências. Neisworth e Bagnato (op. cit.), aconselham em vez disso, a utilização do que designam como um Modelo de Avaliação Convergente, combinando vários tipos de instrumentos seleccionados em função da criança, e que incluam instrumentos de tipo normativo, instrumentos com referência a critério, escalas baseadas em avaliações ecológicas, que cubram vários domínios funcionais e não apenas traços ou características comportamentais.

Os instrumentos com referência a critério são constituídos por listas de comportamentos e habilidades (*"skills"*) e critério correspondente que permitem definir a mestria dessas mesmas habilidades (Jonhson, 1982; Kiernan, 1987). O estatuto da criança é descrito em termos da sua prestação, em cada um dos domínios de interesse, não sendo comparada com uma norma.

Os instrumentos baseados no currículo (*"curriculum-based"*) constituem uma variante dos anteriores, encontrando-se directamente relacionados com os objectivos curriculares a implementar junto da criança. O Assessment, Evaluation and Programming System de Bricker (1993), foi um dos instrumentos utilizados para construir o currículo do nosso programa, e constitui um bom exemplo dum instrumento deste tipo.

Este tipo de instrumentos, extremamente úteis em termos de intervenção (Neisworth e Bagnato, 1996), são no entanto de uso limitado em termos de investigação.

Um outro exemplo de alternativa relativamente ao modelo psicométrico é o modelos de avaliação de tipo qualitativo/desenvolvimentalista, que se baseia na assumpção de que o desenvolvimento é sequencial e que a ordem das etapas é invariante (Hanson e Lynch,1989; Simeonsson, 1986). Através deste tipo de escalas é possível obter um índice que revela o nível de funcionamento da criança em determinado domínio do desenvolvimento, mas cuja interpretação é independente de qualquer tipo de comparação que tenha como referencial a idade cronológica da criança (Simeonsson, 1986), não interessando, de modo algum, realizar comparações com as prestações de crianças ditas "normais"

A maioria das estratégias e modelos utilizados neste âmbito, derivam da teoria de Piaget, e têm como objectivo fundamental a identificação do estádio ou nível de desenvolvimento da criança.

Uma vez que, como vimos, a sequencialização dos estádios é assumida como invariante, embora a velocidade de progressão nos mesmos possa variar, este tipo de estratégia é, na opinião de Simeonsson (1986) e Jonhson (1982), de bastante relevância para a avaliação de crianças portadoras de deficiências, nas quais o funcionamento pode ser largamente discrepante em relação à idade cronológica.

Um dos instrumentos mais utilizados neste âmbito, são as "Uzgiris e Hunt Ordinal Scales of Development" (Uzgiris e Hunt, 1975), largamente baseadas na teoria de Piaget.

A avaliação centrada no jogo (*"play assessment"*) surge como outra das alternativas enquadrada no âmbito da avaliação qualitativa, que tem de acordo com vários autores (ex: Cichetti e Wagner, 1992; Hanson e Lynch, 1989; Linder, 1997; McCune et al., 1992; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss e Upshur, 1992, entre outros), grande validade e utilidade como forma de avaliar o nível de funcionamento da criança em vários domínios.

A capacidade de realizar determinados tipos de acções com os objectos (ex: Esquemas relacionando objectos – jogo relacional), reflecte a capacidade que a criança tem para aprender um determinado tipo de informação específica sobre o mundo que a rodeia e utilizá-la. O tipo e grau de complexidade das acções que realiza com os objectos e brinquedos dão-nos uma ideia clara do nível de funcionamento cognitivo da criança, assim como da sua capacidade de abstracção ou representação (ex: Através da observação do jogo simbólico).

Por outro lado, este tipo de avaliação baseia-se na observação directa, ou registada em vídeo, de episódios de jogo espontâneo que podem ocorrer em contextos mais ou menos estruturados, mas que por terem uma componente lúdica baseada nas iniciativas e competências da criança, perdem o carácter de intrusividade, ou de formalismo, que podem caracterizar os contextos de aplicação de instrumentos do tipo dos testes psicométricos.

O jogo como actividade intrinsecamente motivada, promove uma atmosfera relaxada e dirigida pela criança, o que facilita a emergência de níveis de funcionamento mais próximos da realidade, ou mesmo mais elaborados, comparativamente com uma situação na qual a criança estará mais constrangida e limitada a realizar determinado tipo de tarefas.

Existem variadas taxonomias, ou sistemas de codificação dos comportamentos de jogo ou das actividades lúdicas, que no entanto, apresentam tipologias muito semelhantes, dos quais salientamos:

- Modelo de Belsky e Most (1981);
- O sistema de observação do jogo simbólico de Hill e Mccune-Nicolish (1981);
- O sistema de observação do jogo espontâneo de Moor et al., (1994), e
- O modelo de avaliação transdisciplinar do jogo de Linder (1997), bastante mais complexo e sofisticado do que os anteriores.

O jogo pode ainda constituir um meio ou instrumento adequado para avaliar outros aspectos relacionados com as competências sociais[2] e linguísticas, e ainda aspectos relacionados com características motivacionais e afectivas, como por exemplo a *"mastery motivation"* que analisámos no Capítulo II.

Para além dos modelos de avaliação referidos anteriormente, existem ainda mais dois: o modelo comportamental e o modelo ecológico.

No modelo de tipo comportamental, o enfoque é colocado na análise de determinados tipos de comportamentos, assim como na identificação de variáveis situacionais que se relacionam com a ocorrência dos mesmos. Este tipo de avaliação é, assim como a anterior, independente da idade cronológica da criança e fornece dados de tipo quantitativo sob a forma de frequências ou durações de determinados tipos de comportamentos (ex: Comportamentos estereotipados). Este tipo de abordagem implica a definição prévia, em termos

2 Aproveitamos para lembrar que a primeira utilização do jogo como instrumento de avaliação foi realizada por Parten em 1932, no âmbito do comportamento social.

operacionais, dos comportamentos que se pretendem observar, e é particularmente útil quando se pretendem observar comportamentos discretos, como a fala e movimentos.

Recentemente, com a eclosão dos modelos ecológicos, surge o modelo de avaliação de tipo naturalista, cujo enfoque assenta na definição do contexto situacional em que ocorre o comportamento e se baseia numa observação do tipo não intrusiva, tendo como unidade de análise, não as frequências ou durações, mas sim, padrões e sequências de comportamento

No ponto seguinte referiremos algumas orientações e recomendações que a aderência aos modelos contemporâneos do desenvolvimento, necessariamente impõem.

2.3.2 – PRINCÍPIOS E ORIENTAÇÕES GERAIS

A aderência aos modelos contemporâneos do desenvolvimento tem, como é óbvio, implicações em todas os âmbitos de investigação e/ou intervenção relacionados com o comportamento e desenvolvimento da criança.

Os contextos de avaliação constituem um exemplo da modificação progressiva de práticas, caracterizadas tradicionalmente pelo formalismo e hipotético rigor, por práticas ecologicamente mais válidas, mas também igualmente rigorosas. Em função destas novas orientações, surge um conjunto recente de recomendações, que se deverão constituir como princípios orientadores no processo de avaliação da criança com necessidades especais.

A flexibilidade (Hanson e Lynch, 1989; Simeonsson, 1986) surge como um desses princípios, que se baseia na assumpção de que a avaliação do desenvolvimento de uma criança com necessidades especiais é uma tarefa complexa, que não se pode centrar na utilização exclusiva de determinada metodologia de avaliação, em determinado domínio específico, mas deve equacionar de forma alargada, todos os tipos de estratégias e instrumentos disponíveis e seleccionar aqueles que melhor se adequem em função dos objectivos da avaliação e da criança a ser avaliada (Simeonsson, op. cit.).

O enfoque nas questões da competência, por oposição à prestação (*"performance"*), implica que a avaliação das crianças com necessidades especiais deve garantir todas as condições – quer em termos de instrumentos como de contextos e procedimentos de avaliação – que permitam maximizar as oportunidades da criança e evidenciar as suas capacidades através duma abordagem clínica, individualizada e sensível.

A assumpção das crianças como entidades psicológicas (Simeonsson, op. cit.) implica considerar que qualquer processo de avaliação é, antes de mais, um processo de interacção entre o avaliador, criança e eventualmente, a mãe. Para que tal processo decorra de forma satisfatória será imprescindível, particularmente em crianças de idades muito baixas, o estabelecimento prévio de interacções afectivas e positivas (do ponto de vista da criança); a garantia de um certo grau de familiarização prévia com o contexto e examinador por forma a assegurar a motivação da criança para cooperar num conjunto de tarefas definidas pelo examinador, sem o que será impossível realizar qualquer tipo de avaliação com crianças de idades baixas. A participação da mãe no processo de avaliação constitui também uma condição imprescindível para o estabelecimento de uma atmosfera de segurança afectiva para a criança, particularmente, durante os dois primeiros anos de vida.

Para além destes aspectos, há que tentar controlar uma série de factores que podem interferir de forma negativa, no processo de avaliação, relativamente aos quais, apresentaremos algumas recomendações com base nos trabalhos de Hanson e Lynch (1989), Kamphaus, Dresden e Kaufman (1993) e Simeonsson (1986).

No que diz respeito a factores intrínsecos à criança há que garantir:

- Adequado estado de vigília;
- Controlo ou conhecimento dos efeitos da medicação.

Relativamente a aspectos relacionados com o contexto:

- Deverão existir materiais e equipamento adequados à criança;
- O contexto deve estar, tanto quanto possível, isento de agentes distractores (ex: Decoração das paredes, etc.);

- Devem verificar-se boas condições de temperatura, luminosidade e conforto.

Por último, e relativamente ao avaliador:

- Deve dominar formas alternativas de posicionamento ou comunicação para fazer face às limitações de tipo motor ou sensorial apresentadas pela criança;
- Deve ser rápido na aplicação dos itens, mas não *"stressante"*, nem para a criança nem para a mãe;
- Deve promover o envolvimento da mãe ou substituto, no processo de avaliação da criança, tendo o cuidado de previamente, explicitar de um modo claro e objectivo, o tipo de colaboração pretendida;
- Deve ser flexível na abordagem que utiliza em relação à criança e aos procedimentos que utiliza, não esquecendo o que Piaget e muitos outros nos têm ensinado: A criança é eminentemente um ser activo.

2.4 – AVALIAÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA

A tarefa de avaliar dimensões específicas relacionadas com a família, constitui uma função relativamente recente para os técnicos que trabalham no âmbito da Intervenção Precoce e para a qual muitos não tiveram qualquer tipo de formação.

Assim como no caso da criança, também será necessário utilizar uma abordagem multidimensional, flexível e individualizada, de modo a adequar-se à grande diversidade de famílias apoiadas no âmbito dos Programas de Intervenção Precoce. Além de que a documentação dos resultados em diferentes componentes ou dimensões do sistema familiar, contribui para o esclarecimento dos aspectos que mais se relacionam com a eficácia do programa.

De qualquer forma, a avaliação inicial, excepto se o trabalho se relacionar com a investigação, tem como principal objectivo a recolha de informação com o fim de elaborar o PIAF, como anteriormente já vimos.

Considerando as evidências experimentais, segundo as quais a participação das famílias nos programas de Intervenção Precoce podem, entre outros aspectos:

- Reduzir o *"stress"* parental (Brinker, Seifer e Sameroff, 1994; Crnic et al., 1983);
- Promover o desenvolvimento de interacções positivas pais-criança (Affleck et al., 1989; Als, 1997; Gomes Pedro et al., 1989; Mahoney et al., 1998; Mahoney e Powell, 1988; McCollum e Hemmeter, 1997);
- Promover modificações nos sentimentos e atitudes parentais, como por exemplo, o aumento do sentimento de competência materna (Affleck et al., 1989; Moxley-Haegert e Serbin, 1983; Myers, 1982; Rauh et al., 1988);
- Promover um estilo de funcionamento saudável no seio das famílias (Dunst e Trivette, 1988; Powell, 1988a);
- Melhorar a rede de suporte social da família (Crnic et al., 1983; Dunst e Trivette, 1988; Dunst et al., 1997);
- Modificações positivas em parâmetros do envolvimento familiar – avaliados através do HOME (Barrera, Rosenbaum e Cunningham, 1986);
- Melhorias nos níveis de instrução parentais (Olds, 1995), etc.

Haverá pois que seleccionar as medidas mais adequadas para medir tais efeitos. Segundo Krauss e Jacobs (1992), e contrariamente ao que se observa no âmbito da avaliação da criança, a avaliação no âmbito da família caracteriza-se por uma falta generalizada de rigor e sofisticação nas práticas adoptadas. Os mesmos autores acrescentam ainda que a maior parte dos instrumentos utilizados neste âmbito, foram desenvolvidos com a finalidade de investigação, e serão eventualmente difíceis de aplicar e interpretar na ausência de formação e treino adequado por parte dos profissionais que os irão aplicar, o que em parte pode explicar algumas das dificuldades verificadas, nesta área de avaliação.

Analisaremos seguidamente alguns exemplos de instrumentos mais utilizados em várias das dimensões referidas.

2.4.1 – AVALIAÇÃO DA INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA

A importância do envolvimento dos pais no processo interactivo com a criança é uma temática que já largamente aprofundámos e fundamentámos. Da referida análise ficou claro que o estilo de interacção da mãe tem uma influência directa no comportamento e desenvolvimento da criança.

Por outro lado, a participação activa dos pais nos Programas de Intervenção Precoce tem sido uma aposta unanimemente aceite pelos profissionais que trabalham nesta área.

Em termos de resultados dos Programas de Intervenção Precoce, interessará saber em que medida os mesmos tiveram, de uma forma directa ou indirecta, impacto em alguns dos aspectos que se prenderam com os padrões comportamentais da criança no decurso do processo interactivo, com os padrões ou estilos comportamentais da mãe durante o referido processo, e ainda, a forma como o próprio processo decorreu, ou se organizou.

Para alguns autores, como Barnard e Kelly (1992) existem dois tipos de metodologias utilizadas para avaliar a interacção mãe-criança: medidas baseadas nos relatos dos pais e métodos de observação; dos quais apenas abordaremos os segundos.

Enquadrado no âmbito das observações comportamentais, é possível identificar dois grandes tipos de abordagens que variam em função do tamanho das unidades de comportamento que são registadas (Rosenberg, Robinson e Beckman, 1986). Teremos então sistemas de classificação dos comportamentos de tipo molar e sistemas de codificação de tipo molecular.

Os sistemas de observação de tipo molar tendem a agrupar classes de comportamentos que se presume reflectirem aspectos relacionados com a interacção mãe-criança (ex: Sensibilidade materna, responsividade materna, etc., Rosenberg, Robinson e Beckman, 1986).

Segundo Bailey e Simeonsson (1988, cit. in Pimentel, 1997):

"Dimensões moleculares representam unidades mais vastas de comportamentos que são "clusters" de comportamentos moleculares ou

propriedades mais abstractas da troca recíproca mãe-bebé que definem o estilo interactivo da díade." (p.63).

Os sistemas de classificação moleculares ou micro-analíticos oferecem registos mais detalhados e estão menos sujeitos a variabilidade das interpretações do que os anteriores. Os comportamentos observados são definidos operacionalmente, requerendo pouca ou nenhuma inferência por parte do observador.

Por outro lado, e segundo Rosenberg, Robinson e Beckman (1986), a interpretação dos dados, pode constituir tarefa particularmente complexa, pois pode ser difícil atribuir um significado a um conjunto de comportamentos definidos de forma muito compartimentada.

A opção por este tipo de metodologia implica necessariamente a utilização de registos em vídeo, o que pode ser difícil obter em determinados contextos (ex: Casa), além disso é um sistema extremamente moroso em termos de descodificação.

Este tipo de técnicas micro-analíticas, muito em voga nos anos 60, passa a ser frequentemente preterido em favor das dimensões molares do comportamento (Pimentel, 1997).

De acordo com uma recente revisão de escalas, pretendendo avaliar a interacção mãe-criança, Munson e Odom (1996), referem que os investigadores e os práticos utilizam fundamentalmente quatro tipos de instrumentos: relatos dos pais; *"checklists"*; *"rating scales"*; e sistemas de observação e codificação.

As *"checklists"* e as *"rating scales"* enquadram-se no que Rosenberg, Robinson e Beckman (op. cit.) definem como sistemas molares. As últimas, em particular, apresentam bastantes vantagens: são normalmente fáceis de utilizar, rápidas a administrar e fáceis de cotar (Munson e Odom, op. cit.).

Alguns investigadores como Schaefer (1989, cit. in Munson e Odom, 1996), assim como, Bakeman e Brown (1980, cit. in Barnard e Kelly, 1992) referem que as *"rating scales"* podem apresentar uma maior validade em termos de predição de comportamentos posteriores do que os sistemas de observação e codificação.

De entre as principais desvantagens salienta-se o facto das *"rating scales"* serem consideradas como mais subjectivas do que os sistemas de observação porque implicam mais julgamento, por parte dos avaliadores (Cairns e Green, 1979, cit. in Munson e Odom, 1996).

Utilizada no âmbito da avaliação dos efeitos e segundo Rosenberg, Robinson e Beckman (1986), a selecção do tipo de medida a utilizar deve ser realizada com base na validade de conteúdo, ou seja, o conteúdo da medida deve ser consistente com o estilo de interacção parental que o programa pretende promover e avaliar.

Um outro aspecto de particular importância no âmbito da avaliação da interacção mãe-criança é, como referem Barnard e Kelly (1992), a influência de variáveis do contexto no qual o processo interactivo decorre.

Embora, como referem Barnard e Kelly (op. cit.), as observações no contexto familiar possam ser mais naturais, implicam muito mais tempo e são mais dispendiosas. Por outro lado, as observações realizadas em situação laboratorial podem ser menos realísticas, quando comparadas com as efectuadas em ambiente natural, mas mais adequadas para comparar diferentes indivíduos, assim como é mais provável que contenham o tipo de comportamentos interactivos de interesse para o investigador.

Sendo assim, vários autores recomendam a realização deste tipo de registos ou observações em situação de jogo livre, que é, como refere Pimentel (1997), um contexto relativamente pouco estruturado, e promotor duma interacção de tipo naturalista. Considerando os argumentos referidos e tendo em conta o objectivo do estudo, parece-nos que a combinação de contextos semi-laboratoriais e situações de jogo livre, oferecerão um ambiente bastante propício para a realização de vários tipos de estudos sobre o processo interactivo mãe-criança.

Tornando-se particularmente difícil, devido à sua extensão, realizar uma selecção de escalas de avaliação da interacção mãe-criança que foram referidas em revisões efectuadas por Munson e Odom (op. cit.), Pimentel (1997) e Rosenberg et al. (op. cit.), apresentaremos apenas a escala que utilizámos no nosso estudo, que é bastante referenciada no âmbito da literatura

sobre a avaliação da interacção mãe-criança em díades com crianças portadoras de deficiências. No entanto esta escala apenas mede os comportamentos maternos e não os da criança pelo que se torna difícil avaliar a natureza contingente da interacção com este tipo de instrumento (Barnard e Kelly, 1992; Munson e Odom, 1996)

A Maternal Behavior Rating Scale de Mahoney, Powell e Finger (1986): é um instrumento do tipo *"rating scales"*, concebido com o objectivo de avaliar a qualidade do comportamento interactivo materno, em mães de crianças portadoras de deficiência mental. Existem várias versões do referido instrumento, relativamente às quais referiremos, apenas a mais recente (editada em 1992). Esta versão inclui 12 dimensões que pretendem avaliar o estilo interactivo utilizado pela mãe, cada uma das 12 dimensões é cotada de acordo com uma escala de "Likert". As dimensões são: 1) expressividade, este item mede a tendência da mãe para se expressar emocionalmente em relação à criança; 2) satisfação, este item avalia o grau de satisfação da mãe na interacção com a criança; 3) carinho (*"warmth"*), este item mede demonstrações de afecto relativamente à criança, tais como carícias, beijos, palmadinhas nas costas, abraços, tom de voz e elogios verbais; 4) sensibilidade aos interesses da criança, este item examina em que medida a mãe parece consciente e compreende os interesses da criança relacionados com determinado tipo de actividades ou brincadeiras; 5) responsividade, este item avalia a adequação de respostas da mãe relativamente aos comportamentos da criança; 6) orientação para o sucesso, este item relaciona-se com o encorajamento de aquisições sensório-motoras promovidas pela mãe; 7) imaginação, este item avalia a amplitude da estimulação que a mãe fornece ao seu filho, através da variedade das interacções e dos jogos com ou sem utilização de brinquedos; 8) elogio (verbal), este item avalia a quantidade de elogio verbal fornecido à criança; 9) eficiência, este item refere-se à capacidade da mãe se envolver em situações de jogo com a criança, as quais são caracterizadas por uma troca recíproca e equilibrada; 10) aceitação, este item avalia em que medida a mãe aprova a criança e o seu comportamento; 11) ritmo, este item avalia o ritmo de comportamento da mãe em relação à

criança; 12) directividade, este item avalia a frequência e intensidade com que a mãe realiza pedidos, dá ordens ou tenta dirigir o comportamento imediato da criança.

Vários estudos têm revelado a importância desta escala na avaliação de dimensões específicas do estilo interactivo da mãe, que apresentam correlações com desenvolvimento da criança, nomeadamente, através das BSID (Mahoney e Powell, 1988; Mahoney, Powell e Finger,1986).

2.4.2 – AVALIAÇÃO DO *"STRESS"* PARENTAL E FAMILIAR

Como vimos no Capítulo IV o *"stress"* parental e familiar parece constituir uma dimensão de relevo no âmbito da avaliação dos efeitos dos programas de Intervenção Precoce, uma vez que vários autores têm referido a redução dos seus níveis verificada na sequência da participação em determinados tipos de programas (Brinker, Seifer e Sameroff, 1994) ou recepção de determinados tipos de apoio social (Minnes, 1988; Crnic et al., 1983).

Parece ser portanto um indicador válido da medida em que os programas ou serviços serviram para melhorar o bem estar individual e/ou familiar.

Esta dimensão é, na nossa opinião, particularmente importante no processo de avaliação inicial, antes do início do Programa de Intervenção Precoce uma vez que a literatura (ex: Gallagher, Beckman e Cross, 1983, cit. in Krauss e Jacobs, 1992) documenta elevados níveis de *"stress"* observados no período inicial, caracterizado pela tomada de contacto dos pais com a natureza e gravidade da deficiência ou problemas apresentados pela criança.

Os instrumentos existentes têm como objectivo a avaliação da quantidade e tipo de *"stress"* e centram-se nos seus níveis individuais ou familiares (Krauss e Jacobs, 1992).

Segundo Krauss e Jacobs (op.cit) entre os instrumentos mais utilizados para avaliar o *"stress"* individual contam-se:

- Parenting Stress Index de Abidin (1983);

- Questionaire on Resources and Stress de Friedrich, Greenberg e Crnic (1983);
- Life Experience Survey de Sarason, Jonhson e Siegal (1978).

Os instrumentos mais utilizados para avaliar o *"stress"* familiar são, segundo Krauss e Jacobs (1992):

- Family Inventory of Life Events and Changes de McCubbin e Patterson (1981);
- The Impact on Family Scale de Stein e Reissman (1978; 1980).

Apresentaremos seguidamente, de uma forma um pouco mais detalhada, um exemplo de um instrumento utilizado para avaliar o *"stress"* parental, e um exemplo de um instrumento utilizado para avaliar o *"stress"* familiar.

O Parenting Stress Index (PSI), é um questionário constituído por 101 itens sob a forma de afirmações relativamente às quais os pais indicam em que medida estão ou não de acordo através duma escala com 5 pontos (Likert).

No caso do nosso estudo interessa-nos particularmente a versão reduzida da mesma — Parenting Stress Index – Short Form (PSI/SF) (Abidin, 1990) que é directamente derivada da versão completa e foi, segundo o autor, desenvolvida a pedido dos clínicos que necessitavam de uma medida válida para avaliar o *"stress"* no sistema pais-criança, que pudesse ser aplicada em menos de 10 minutos. O PSI/SF inclui três sub-escalas que correspondem aos factores obtidos através de várias análises factoriais e são: 1) Angústia Parental (*"Parental Distress"*); 2) Interacção disfuncional pais-criança (*"Parent-child Dysfunctional Interaction"*; 3) Criança Difícil (*"Difficult Child"*).

A primeira sub-escala: Angústia Parental, que se relaciona com o domínio exclusivamente parental tem a ver com parâmetros relacionados com a depressão, as restrições de papéis, o isolamento social e a relação com o cônjuge (Abidin, 1990).

A segunda sub-escala: Interacção disfuncional pais-criança, contém itens que se relacionam com a aceitabilidade da criança pelos progenitores, a medida em que a criança reforça os progenitores e a qualidade da vinculação (Abidin, op. cit.).

A terceira sub-escala: Criança difícil, inclui itens que se relacionam com a capacidade de adaptação da criança, grau de exigência, humor, nível de distractibilidade e actividade.

Cada uma destas sub-escalas contém 12 itens que podem ser somados para obtenção de um *"score"* global.

A vasta literatura existente recomenda a utilização deste tipo de instrumento em famílias de crianças com necessidades especiais (Fewell, 1986; Mott et al., 1986; Krauss e Jacobs, 1992).

Segundo Mott et al. (1986) o PSI permite avaliar a natureza interactiva do sistema mãe-criança.

O Family Inventory of Life Events and Changes pretende medir o impacto de determinados acontecimentos da vida, de tipo normativo e não normativo, e correspondentes modificações nos membros da família (Fewell, 1986). Trata-se de um instrumento constituído por 71 questões relativamente às quais o inquirido deve indicar se as modificações observadas nos membros da família (resultantes dos referidos acontecimentos da vida) ocorreram nos últimos 12 meses ou antes disso. As questões cobrem nove dimensões conceptuais, relativamente às quais é provável que ocorram modificações: crises intra-familiares, crises conjugais, crises relacionadas com a gravidez, crises relacionadas com aspectos financeiros ou profissionais, crises relacionadas com situações de doença, perdas ou transições e questões legais.

2.4.3 – AVALIAÇÃO DAS ATITUDES E PERCEPÇÕES MATERNAS

Como também já vimos anteriormente, o domínio das atitudes, e percepções maternas embora menos explorado comparativamente a outros, particularmente no que diz respeito à investigação, oferece, no entanto, perspectivas extremamente promissoras relativamente à compreensão dos

mecanismos através dos quais determinados tipos de práticas, não centradas directamente na criança, podem produzir efeitos nas mesmas.

Em termos de avaliação dos efeitos dos programas parece constituir uma área de elevado interesse e pertinência, na medida em que as percepções e atitudes maternas podem mediar, potenciar e prolongar os efeitos de intervenções específicas, limitadas em termos temporais.

Por outro lado, e considerando as dificuldades relatadas pelos investigadores, na observação de alterações significativas no desenvolvimento da criança, quer a curto como longo prazo, a observação de modificações nas atitudes e percepções dos pais pode ser o garante de que, embora não de uma forma imediatamente observável e mensurável, o programa ou determinado tipo de intervenção, poderá vir a evidenciar os seus efeitos ou impacto, a médio ou longo prazo, através de mudanças nas práticas parentais.

O domínio das atitudes, sentimentos e percepções maternas é extremamente amplo como vimos no Capítulo II, podendo incluir aspectos que se referem com dimensões relacionadas com a percepções da mãe sobre as características e comportamentos do seu filho, crenças da mãe que se revelam através das suas atitudes e práticas educativas, suas representações da vinculação (*"internal working models"*), assim como outras dimensões relacionadas com a auto-estima materna, *locus* de controlo e percepções de competência ou auto-eficácia no desempenho das suas funções parentais.

Pimentel (1997) refere que no processo de avaliação de tais dimensões, é frequente a utilização de entrevistas, questionários e escalas de avaliação, usualmente sob a forma de escalas de Likert.

Das várias dimensões que acabámos de enumerar interessam-nos particularmente aquelas que se relacionam com as percepções de competência ou auto-eficácia materna.

Uma quantidade significativa de estudos tem permitido associar a qualidade da maternalização (*"mothering"*) ao apoio social e conjugal, depressão materna e percepções maternas sobre o temperamento dos seus filhos como por exemplo o estudo de Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson e

Bashman (1983) realizado com 52 díades com crianças de termo e 53 com crianças prematuras, que evidenciou a importância do apoio social na redução do *"stress"* materno e na melhoria dos comportamentos interactivos dos bebés.

Teti e Gelfand (1991) propõem que as influências da depressão materna, apoio social e percepções sobre o temperamento da criança são mediadas indirectamente pelos sentimentos de eficácia na função maternal. Esta expectativa é para Teti e Gelfand (op.cit.) consistente com a visão de que a auto-eficácia constitui o elo que medeia o conhecimento e o comportamento.

Apresentaremos seguidamente uma descrição sumária de alguns dos instrumentos concebidos com o objectivo de avaliar as percepções de auto-eficácia e satisfação com a função parental.

Maternal Self-Report Inventory (Shea e Tronick, 1988; cit. in Pimentel, 1997): trata-se de um questionário com 100 itens, elaborado pelos autores com base noutras escalas anteriormente construídas para avaliar os factores que condicionam a auto-estima materna.

Este instrumento retende avaliar os sentimentos de competência *versus* incompetência da mãe, relativamente aos cuidados a prestar ao seu bebé recém-nascido, sua confiança para assumir a função materna, sua capacidade de adaptação ao bebé real, seus sentimentos relativamente ao parto, assim como a representação mental que faz do seu corpo. Para tal, o questionário inclui 7 dimensões, que segundo os autores, são representativas da auto-estima materna:

- Capacidade para cuidar do bebé;
- Capacidade e preparação para a função maternal;
- Aceitação do bebé;
- Expectativas na relação com o bebé;
- Sentimentos relativos à gravidez e ao parto;
- Aceitação parental;
- Imagem corporal.

Segundo Pimentel (1997) este instrumento apresenta uma boa validade interna e correlação significativa com outros instrumentos semelhantes.

Maternal Self Efficacy Scale (Teti e Gelfand, 1991): trata-se de uma escala com 10 itens, cujas respostas são dadas numa escala de 4 pontos, e que pretendem avaliar os sentimentos de eficácia da mãe relativamente a:

- Capacidade de acalmar o bebé;
- Compreender o que o bebé quer;
- Fazer com que o bebé perceba o que a mãe deseja;
- Ser capaz de manter o bebé em tarefas que exigem atenção conjunta e interacção;
- Desembaraçar-se nas rotinas relacionadas com o cuidar do bebé (alimentação, banho, etc.);
- Sentimento global de eficácia.

Segundo Teti e Gelfand (1991), o somatório de todos os itens permite obter uma medida global de eficácia maternal. Os autores acrescentam ainda que a consistência interna da escala parece satisfatória (coeficiente alfa de Cronbach de 0.86, para a amostra estudada – 86 mães).

O Questionaire D'auto-evaluation de la Competence Educative Parentale (Terrisse e Trudelle, 1988): trata-se duma tradução canadiana do instrumento original: Parenting Sense of Competence Scale de Gibaud-Wallston (1977). É um instrumento que pretende avaliar as percepções maternas de eficácia; de satisfação; e de competência, relacionadas com a função parental. Inclui afirmações relativamente às quais a mãe expressa o seu acordo ou desacordo através duma escala de 6 pontos. Inclui aspectos que se relacionam com as percepções das mães relativamente a:

- A percepção que têm da sua experiência para desempenhar a função parental;
- Capacidade para desempenhar a função parental;
- Interesse no desempenho da função parental;

- Tensão e ansiedade no desempenho da função parental;
- Percepção do seu grau de controlo de situações relacionadas com a criança;
- Identificação dos desejos da criança;
- Confronto das expectativas idealizadas com a situação real.

O somatório dos valores obtidos nas sub-escalas de, percepção de satisfação e percepção de eficácia, permitem obter um *"score"* global para a competência materna.

2.4.4 – AVALIAÇÃO DAS REDES DE SUPORTE SOCIAL

O crescente interesse no estudo da função que o suporte ou apoio social desempenha no bem-estar individual e familiar, assim como no desenvolvimento da criança (como vimos no capítulo IV) tem sido, segundo Dunst e Trivette (1992), acompanhado pela proliferação de escalas que pretendem avaliar este constructo. Os mesmos autores salientam que existem, literalmente, centenas de escalas que avaliam uma ou mais das dimensões do apoio social, sendo impossível revê-las na totalidade.

Algumas das escalas referidas por Dunst e Trivette (1992) são:

- Arizona Social Support Inventory de Barrera (1980);
- Social Support Resources Scale de Vaux e Harrisson (1985);
- Family Resources Scale de Dunst e Leet (1987);
- Family Support Scale de Dunst, Jenkins e Trivette (1984).

Considerando a quantidade de escalas incluídas na revisão efectuada por Dunst e Trivette (1992), e considerando a ausência de um critério particular que nos oriente na selecção de algumas delas com o objectivo de realizar uma apresentação mais detalhada optaremos então por apresentar

apenas uma[3], a que utilizámos no presente trabalho: Family Support Scale (FSS) (Dunst, Jenkins e Trivette, 1984).

A criação deste instrumento baseia-se na assumpção de que o apoio social é um constructo multidimensional que tem características de tipo quantitativo e qualitativo, que podem, de acordo com Dunst et al. (1984) incluir a dimensão da rede, a sua densidade, proximidade e frequência de contactos.

A FSS é uma escala de *"self-report"* constituída por 19 itens, concebida para avaliar em que medida as diferentes fontes de apoio social têm sido úteis na ajuda prestada à família, na tarefa de criar crianças de idades baixas. As possíveis fontes de apoio incluem os pais do indivíduo que responde ao questionário, o seu cônjuge ou companheiro, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, profissionais, serviços, grupos sociais, grupos de pais, etc. Cada item é cotado de acordo com uma escala de Likert, cujos níveis variam entre "Nada útil" e "Extremamente útil". Este instrumento permite obter informações sobre a dimensão da rede social e pessoal do indivíduo que responde ao questionário, assim como a sua percepção sobre o grau de utilidade das várias fontes ou tipos[4] de apoio.

Uma das vantagens da utilização deste instrumento é, segundo Fewell (1986), o facto de ser breve, implica apenas 5 minutos em termos de preenchimento e que, segundo Dunst et al. (1984) apresenta elevados níveis de garantia e validade.

2.4.5 — AVALIAÇÃO DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Aos modelos actuais de Intervenção Precoce interessa sobretudo identificar as "forças" e competências da família.

3 Remetendo os leitores interessados para a consulta da revisão efectuada por Dunst e Trivette em 1992.
4 Os tipos de apoio resultam do agrupamento das fontes, como por exemplo: apoio das redes informais *versus* apoio das redes formais.

Trivette, Dunst, Deal, Hamer e Propst (1990) realizaram uma revisão da literatura, neste domínio e identificaram quatro instrumentos que têm como objectivo avaliar as "forças" da família, a saber:

- Family Strengths Inventory de Stinnett e Defrain (1985): trata-se de uma escala, constituída por 13 itens, que avalia 6 grandes qualidades de famílias fortes, assim como um conjunto de aspectos relacionados com as relações interpessoais entre os membros da família. As 6 qualidades incluem: 1) empenhamento dos membros da família; 2) apreciação mútua; 3) capacidades de comunicação; 4) passar tempo em conjunto; 5) um sentimento de bem-estar espiritual; assim como, 6) capacidade para lidar com o *"stress"* e situações de crise de forma a fornecer à família a oportunidade para crescer. Outros itens da escala avaliam o grau de proximidade, felicidade, confiança e merecimento nas relações entre os membros da família. A pontuação é realizada com base numa escala de "Likert" (1 a 5 pontos).

- Family Strengths Scale de Olson, Larsen e McCubbin (1983): inclui 12 itens que avaliam duas dimensões do funcionamento familiar: orgulho familiar (lealdade, optimismo, confiança na família) e harmonia familiar (capacidade para realizar tarefas, lidar com os problemas e relacionar-se entre si).

- Family Hardiness Index de McCubbin, McCubbin e Thompson (1987): inclui 20 itens que avaliam as "forças" internas das famílias, e o modo como essas "forças" são utilizadas para controlar os "factos da vida" e produzir modificações e crescimento na unidade familiar. Cada item é avaliado com base numa *"rating scale"* de 4 níveis. Os itens encontram-se organizados em 4 sub-escalas: 1) empenhamento conjunto ("forças" internas, *"dependability"* e capacidade de trabalhar em conjunto); 2) confiança (sentimento da família ser capaz de planear o futuro e ser apreciada e ser apreciada pelos esforços individuais, e a capacidade de enfrentar dificuldades); 3) desafio (esforços de inovação, esforços no sentido de ser activo e experimentar novas oportunidades de aprendizagem); e 4) controlo (ser capaz de controlar aspectos importantes da vida).

- Family Functioning Style Scale de Deal, Trivette e Dunst (1988): esta escala inclui 26 itens e foi concebida com o objectivo de avaliar as 12

qualidades que caracterizam famílias consideradas como "fortes". Esta escala avalia em que medida os membros da família, individualmente ou em conjunto, consideram que a sua família, se caracteriza por diferentes "forças" e competências. Cada item é cotado numa escala de "Likert" que varia entre "Nada parecido com a minha família" e "Quase sempre parecido com a minha família".

Das 4 escalas referidas a FFSS é, segundo Trivette et al., (1990), a mais abrangente em termos da quantidade de qualidades que pretende medir. O termo estilo de funcionamento familiar é, segundo Dunst, Trivette e Mott (1994), o modo preferido de caracterizar as "forças" de uma família, porque implica formas únicas de lidar com os acontecimentos da vida e de promover crescimento e desenvolvimento. Os autores referidos, acrescentam ainda, que não existem estilos de funcionamento certos ou errados, mas sim estilos diferentes, que são utilizados pelas famílias, nas respostas aos diferentes acontecimentos da vida (como, já ficou referido no Capítulo IV).

Segundo Otto (1962, cit. in Trivette et al, 1990), as "forças" não são variáveis isoladas mas formam *"clusters"* que são dinâmicos, fluidos e interactivos, pelo que, nunca se deve esperar que algum membro da família exiba todas as qualidades que seguidamente apresentamos: 1) sentimento de empenhamento no sentido de promover o bem-estar e o crescimento dos membros da família, assim como da família como um todo; 2) apreciação das pequenas e grandes realizações individuais dos membros da família; 3) concentração de esforços no sentido de passar tempo e realizar actividades em conjunto; 4) um sentimento de finalidade que está subjacente aos motivos de "continuar para a frente", tanto em bons e maus momentos; 5) sentimento de congruência entre os membros da família sobre a importância de dedicar tempo e energia aquilo que a família considera como os seus objectivos, necessidades, projectos e funções; 6) capacidade para comunicar entre si de forma a promover interacções positivas entre os membros da família; 7) conjunto bem definido de regras, valores e crenças que estabelecem expectativas sobre comportamentos aceitáveis e desejáveis; 8) um repertório variado de estratégias para lidar com o *"stress"* que encorajem formas de

A "Griffiths Scales of Development" (GSD) (Griffiths, 1970) é um instrumento largamente utilizado no Reino Unido e no Canadá, sendo bastante abrangente quer em termos de escalão etário como no que se refere aos domínios comportamentais abrangidos. De acordo com Simeonsson (1986, cit. in Mott et al., 1986), e considerando os instrumentos existentes, a "Griffiths Scales of Development" trata-se de um instrumento particularmente aconselhável e adequado para aplicar em crianças com necessidades especiais, pois as diferenças individuais podem ser evidenciadas através dum perfil de desenvolvimento elaborado com base nas diferentes sub-escalas, sendo ainda um instrumento bem estandardizado e que apresenta boas propriedades psicométricas.

Assim como acontece com outros instrumentos, os índices ou quocientes derivados da BSID e da GSD não são directamente comparáveis, como assim o comprovam vários autores.

Deste modo, e segundo Simeonsson (1986), o índice global de desenvolvimento mental da GSD é significativamente mais baixo do que o índice obtido através da aplicação da escala mental da BSID, para a mesma população.

Ramey e Fitzhardinge (1977, cit. in Amiel-Tison e Grenier, 1985) verificaram precisamente o inverso, num estudo comparativo no qual utilizaram ambos os instrumentos, que foram aplicados a 50 crianças com 12 meses de idade. Observaram uma diferença de 10 a 15 pontos entre os *"scores"* brutos obtidos através das duas escalas, sendo os valores da GSD habitualmente mais elevados do que os da BSID.

Por outro lado, Campel, Siegel, Parr e Ramey (1986) baseando-se num estudo que realizaram com 305 crianças, habitantes de determinada zona rural da Carolina do Norte, no qual aplicaram as BSID, sugerem que as tabelas da referida escala podem estar desactualizadas para o escalão etário dos 12 meses, tendendo a subestimar o desenvolvimento cognitivo das crianças da amostra estudada, pelo que recomendam uma revisão do referido instrumento.

Dificuldades como as que referimos fazem com que alguns autores como Neisworth e Bagnato (1992; 1996) aconselhem mesmo o abandono de

testes de inteligência na avaliação de crianças de idades baixas, portadoras de deficiências. Neisworth e Bagnato (op. cit.), aconselham em vez disso, a utilização do que designam como um Modelo de Avaliação Convergente, combinando vários tipos de instrumentos seleccionados em função da criança, e que incluam instrumentos de tipo normativo, instrumentos com referência a critério, escalas baseadas em avaliações ecológicas, que cubram vários domínios funcionais e não apenas traços ou características comportamentais.

Os instrumentos com referência a critério são constituídos por listas de comportamentos e habilidades (*"skills"*) e critério correspondente que permitem definir a mestria dessas mesmas habilidades (Jonhson, 1982; Kiernan, 1987). O estatuto da criança é descrito em termos da sua prestação, em cada um dos domínios de interesse, não sendo comparada com uma norma.

Os instrumentos baseados no currículo (*"curriculum-based"*) constituem uma variante dos anteriores, encontrando-se directamente relacionados com os objectivos curriculares a implementar junto da criança. O Assessment, Evaluation and Programming System de Bricker (1993), foi um dos instrumentos utilizados para construir o currículo do nosso programa, e constitui um bom exemplo dum instrumento deste tipo.

Este tipo de instrumentos, extremamente úteis em termos de intervenção (Neisworth e Bagnato, 1996), são no entanto de uso limitado em termos de investigação.

Um outro exemplo de alternativa relativamente ao modelo psicométrico é o modelos de avaliação de tipo qualitativo/desenvolvimentalista, que se baseia na assumpção de que o desenvolvimento é sequencial e que a ordem das etapas é invariante (Hanson e Lynch,1989; Simeonsson, 1986). Através deste tipo de escalas é possível obter um índice que revela o nível de funcionamento da criança em determinado domínio do desenvolvimento, mas cuja interpretação é independente de qualquer tipo de comparação que tenha como referencial a idade cronológica da criança (Simeonsson, 1986), não interessando, de modo algum, realizar comparações com as prestações de crianças ditas "normais"

A maioria das estratégias e modelos utilizados neste âmbito, derivam da teoria de Piaget, e têm como objectivo fundamental a identificação do estádio ou nível de desenvolvimento da criança.

Uma vez que, como vimos, a sequencialização dos estádios é assumida como invariante, embora a velocidade de progressão nos mesmos possa variar, este tipo de estratégia é, na opinião de Simeonsson (1986) e Jonhson (1982), de bastante relevância para a avaliação de crianças portadoras de deficiências, nas quais o funcionamento pode ser largamente discrepante em relação à idade cronológica.

Um dos instrumentos mais utilizados neste âmbito, são as "Uzgiris e Hunt Ordinal Scales of Development" (Uzgiris e Hunt, 1975), largamente baseadas na teoria de Piaget.

A avaliação centrada no jogo (*"play assessment"*) surge como outra das alternativas enquadrada no âmbito da avaliação qualitativa, que tem de acordo com vários autores (ex: Cichetti e Wagner, 1992; Hanson e Lynch, 1989; Linder, 1997; McCune et al., 1992; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss e Upshur, 1992, entre outros), grande validade e utilidade como forma de avaliar o nível de funcionamento da criança em vários domínios.

A capacidade de realizar determinados tipos de acções com os objectos (ex: Esquemas relacionando objectos – jogo relacional), reflecte a capacidade que a criança tem para aprender um determinado tipo de informação específica sobre o mundo que a rodeia e utilizá-la. O tipo e grau de complexidade das acções que realiza com os objectos e brinquedos dão-nos uma ideia clara do nível de funcionamento cognitivo da criança, assim como da sua capacidade de abstracção ou representação (ex: Através da observação do jogo simbólico).

Por outro lado, este tipo de avaliação baseia-se na observação directa, ou registada em vídeo, de episódios de jogo espontâneo que podem ocorrer em contextos mais ou menos estruturados, mas que por terem uma componente lúdica baseada nas iniciativas e competências da criança, perdem o carácter de intrusividade, ou de formalismo, que podem caracterizar os contextos de aplicação de instrumentos do tipo dos testes psicométricos.

O jogo como actividade intrinsecamente motivada, promove uma atmosfera relaxada e dirigida pela criança, o que facilita a emergência de níveis de funcionamento mais próximos da realidade, ou mesmo mais elaborados, comparativamente com uma situação na qual a criança estará mais constrangida e limitada a realizar determinado tipo de tarefas.

Existem variadas taxonomias, ou sistemas de codificação dos comportamentos de jogo ou das actividades lúdicas, que no entanto, apresentam tipologias muito semelhantes, dos quais salientamos:

- Modelo de Belsky e Most (1981);
- O sistema de observação do jogo simbólico de Hill e Mccune-Nicolish (1981);
- O sistema de observação do jogo espontâneo de Moor et al., (1994), e
- O modelo de avaliação transdisciplinar do jogo de Linder (1997), bastante mais complexo e sofisticado do que os anteriores.

O jogo pode ainda constituir um meio ou instrumento adequado para avaliar outros aspectos relacionados com as competências sociais[2] e linguísticas, e ainda aspectos relacionados com características motivacionais e afectivas, como por exemplo a *"mastery motivation"* que analisámos no Capítulo II.

Para além dos modelos de avaliação referidos anteriormente, existem ainda mais dois: o modelo comportamental e o modelo ecológico.

No modelo de tipo comportamental, o enfoque é colocado na análise de determinados tipos de comportamentos, assim como na identificação de variáveis situacionais que se relacionam com a ocorrência dos mesmos. Este tipo de avaliação é, assim como a anterior, independente da idade cronológica da criança e fornece dados de tipo quantitativo sob a forma de frequências ou durações de determinados tipos de comportamentos (ex: Comportamentos estereotipados). Este tipo de abordagem implica a definição prévia, em termos

2 Aproveitamos para lembrar que a primeira utilização do jogo como instrumento de avaliação foi realizada por Parten em 1932, no âmbito do comportamento social.

operacionais, dos comportamentos que se pretendem observar, e é particularmente útil quando se pretendem observar comportamentos discretos, como a fala e movimentos.

Recentemente, com a eclosão dos modelos ecológicos, surge o modelo de avaliação de tipo naturalista, cujo enfoque assenta na definição do contexto situacional em que ocorre o comportamento e se baseia numa observação do tipo não intrusiva, tendo como unidade de análise, não as frequências ou durações, mas sim, padrões e sequências de comportamento

No ponto seguinte referiremos algumas orientações e recomendações que a aderência aos modelos contemporâneos do desenvolvimento, necessariamente impõem.

2.3.2 – PRINCÍPIOS E ORIENTAÇÕES GERAIS

A aderência aos modelos contemporâneos do desenvolvimento tem, como é óbvio, implicações em todas os âmbitos de investigação e/ou intervenção relacionados com o comportamento e desenvolvimento da criança.

Os contextos de avaliação constituem um exemplo da modificação progressiva de práticas, caracterizadas tradicionalmente pelo formalismo e hipotético rigor, por práticas ecologicamente mais válidas, mas também igualmente rigorosas. Em função destas novas orientações, surge um conjunto recente de recomendações, que se deverão constituir como princípios orientadores no processo de avaliação da criança com necessidades especais.

A flexibilidade (Hanson e Lynch, 1989; Simeonsson, 1986) surge como um desses princípios, que se baseia na assumpção de que a avaliação do desenvolvimento de uma criança com necessidades especiais é uma tarefa complexa, que não se pode centrar na utilização exclusiva de determinada metodologia de avaliação, em determinado domínio específico, mas deve equacionar de forma alargada, todos os tipos de estratégias e instrumentos disponíveis e seleccionar aqueles que melhor se adequem em função dos objectivos da avaliação e da criança a ser avaliada (Simeonsson, op. cit.).

O enfoque nas questões da competência, por oposição à prestação (*"performance"*), implica que a avaliação das crianças com necessidades especiais deve garantir todas as condições – quer em termos de instrumentos como de contextos e procedimentos de avaliação – que permitam maximizar as oportunidades da criança e evidenciar as suas capacidades através duma abordagem clínica, individualizada e sensível.

A assumpção das crianças como entidades psicológicas (Simeonsson, op. cit.) implica considerar que qualquer processo de avaliação é, antes de mais, um processo de interacção entre o avaliador, criança e eventualmente, a mãe. Para que tal processo decorra de forma satisfatória será imprescindível, particularmente em crianças de idades muito baixas, o estabelecimento prévio de interacções afectivas e positivas (do ponto de vista da criança); a garantia de um certo grau de familiarização prévia com o contexto e examinador por forma a assegurar a motivação da criança para cooperar num conjunto de tarefas definidas pelo examinador, sem o que será impossível realizar qualquer tipo de avaliação com crianças de idades baixas. A participação da mãe no processo de avaliação constitui também uma condição imprescindível para o estabelecimento de uma atmosfera de segurança afectiva para a criança, particularmente, durante os dois primeiros anos de vida.

Para além destes aspectos, há que tentar controlar uma série de factores que podem interferir de forma negativa, no processo de avaliação, relativamente aos quais, apresentaremos algumas recomendações com base nos trabalhos de Hanson e Lynch (1989), Kamphaus, Dresden e Kaufman (1993) e Simeonsson (1986).

No que diz respeito a factores intrínsecos à criança há que garantir:

- Adequado estado de vigília;
- Controlo ou conhecimento dos efeitos da medicação.

Relativamente a aspectos relacionados com o contexto:

- Deverão existir materiais e equipamento adequados à criança;
- O contexto deve estar, tanto quanto possível, isento de agentes distractores (ex: Decoração das paredes, etc.);

- Devem verificar-se boas condições de temperatura, luminosidade e conforto.

Por último, e relativamente ao avaliador:

- Deve dominar formas alternativas de posicionamento ou comunicação para fazer face às limitações de tipo motor ou sensorial apresentadas pela criança;
- Deve ser rápido na aplicação dos itens, mas não *"stressante"*, nem para a criança nem para a mãe;
- Deve promover o envolvimento da mãe ou substituto, no processo de avaliação da criança, tendo o cuidado de previamente, explicitar de um modo claro e objectivo, o tipo de colaboração pretendida;
- Deve ser flexível na abordagem que utiliza em relação à criança e aos procedimentos que utiliza, não esquecendo o que Piaget e muitos outros nos têm ensinado: A criança é eminentemente um ser activo.

2.4 – AVALIAÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA

A tarefa de avaliar dimensões específicas relacionadas com a família, constitui uma função relativamente recente para os técnicos que trabalham no âmbito da Intervenção Precoce e para a qual muitos não tiveram qualquer tipo de formação.

Assim como no caso da criança, também será necessário utilizar uma abordagem multidimensional, flexível e individualizada, de modo a adequar-se à grande diversidade de famílias apoiadas no âmbito dos Programas de Intervenção Precoce. Além de que a documentação dos resultados em diferentes componentes ou dimensões do sistema familiar, contribui para o esclarecimento dos aspectos que mais se relacionam com a eficácia do programa.

De qualquer forma, a avaliação inicial, excepto se o trabalho se relacionar com a investigação, tem como principal objectivo a recolha de informação com o fim de elaborar o PIAF, como anteriormente já vimos.

Considerando as evidências experimentais, segundo as quais a participação das famílias nos programas de Intervenção Precoce podem, entre outros aspectos:

- Reduzir o *"stress"* parental (Brinker, Seifer e Sameroff, 1994; Crnic et al., 1983);
- Promover o desenvolvimento de interacções positivas pais-criança (Affleck et al., 1989; Als, 1997; Gomes Pedro et al., 1989; Mahoney et al., 1998; Mahoney e Powell, 1988; McCollum e Hemmeter, 1997);
- Promover modificações nos sentimentos e atitudes parentais, como por exemplo, o aumento do sentimento de competência materna (Affleck et al., 1989; Moxley-Haegert e Serbin, 1983; Myers, 1982; Rauh et al., 1988);
- Promover um estilo de funcionamento saudável no seio das famílias (Dunst e Trivette, 1988; Powell, 1988a);
- Melhorar a rede de suporte social da família (Crnic et al., 1983; Dunst e Trivette, 1988; Dunst et al., 1997);
- Modificações positivas em parâmetros do envolvimento familiar – avaliados através do HOME (Barrera, Rosenbaum e Cunningham, 1986);
- Melhorias nos níveis de instrução parentais (Olds, 1995), etc.

Haverá pois que seleccionar as medidas mais adequadas para medir tais efeitos. Segundo Krauss e Jacobs (1992), e contrariamente ao que se observa no âmbito da avaliação da criança, a avaliação no âmbito da família caracteriza-se por uma falta generalizada de rigor e sofisticação nas práticas adoptadas. Os mesmos autores acrescentam ainda que a maior parte dos instrumentos utilizados neste âmbito, foram desenvolvidos com a finalidade de investigação, e serão eventualmente difíceis de aplicar e interpretar na ausência de formação e treino adequado por parte dos profissionais que os irão aplicar, o que em parte pode explicar algumas das dificuldades verificadas, nesta área de avaliação.

Analisaremos seguidamente alguns exemplos de instrumentos mais utilizados em várias das dimensões referidas.

2.4.1 – AVALIAÇÃO DA INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA

A importância do envolvimento dos pais no processo interactivo com a criança é uma temática que já largamente aprofundámos e fundamentámos. Da referida análise ficou claro que o estilo de interacção da mãe tem uma influência directa no comportamento e desenvolvimento da criança.

Por outro lado, a participação activa dos pais nos Programas de Intervenção Precoce tem sido uma aposta unanimemente aceite pelos profissionais que trabalham nesta área.

Em termos de resultados dos Programas de Intervenção Precoce, interessará saber em que medida os mesmos tiveram, de uma forma directa ou indirecta, impacto em alguns dos aspectos que se prenderam com os padrões comportamentais da criança no decurso do processo interactivo, com os padrões ou estilos comportamentais da mãe durante o referido processo, e ainda, a forma como o próprio processo decorreu, ou se organizou.

Para alguns autores, como Barnard e Kelly (1992) existem dois tipos de metodologias utilizadas para avaliar a interacção mãe-criança: medidas baseadas nos relatos dos pais e métodos de observação; dos quais apenas abordaremos os segundos.

Enquadrado no âmbito das observações comportamentais, é possível identificar dois grandes tipos de abordagens que variam em função do tamanho das unidades de comportamento que são registadas (Rosenberg, Robinson e Beckman, 1986). Teremos então sistemas de classificação dos comportamentos de tipo molar e sistemas de codificação de tipo molecular.

Os sistemas de observação de tipo molar tendem a agrupar classes de comportamentos que se presume reflectirem aspectos relacionados com a interacção mãe-criança (ex: Sensibilidade materna, responsividade materna, etc., Rosenberg, Robinson e Beckman, 1986).

Segundo Bailey e Simeonsson (1988, cit. in Pimentel, 1997):

"Dimensões moleculares representam unidades mais vastas de comportamentos que são "clusters" de comportamentos moleculares ou

propriedades mais abstractas da troca recíproca mãe-bebé que definem o estilo interactivo da díade." (p.63).

Os sistemas de classificação moleculares ou micro-analíticos oferecem registos mais detalhados e estão menos sujeitos a variabilidade das interpretações do que os anteriores. Os comportamentos observados são definidos operacionalmente, requerendo pouca ou nenhuma inferência por parte do observador.

Por outro lado, e segundo Rosenberg, Robinson e Beckman (1986), a interpretação dos dados, pode constituir tarefa particularmente complexa, pois pode ser difícil atribuir um significado a um conjunto de comportamentos definidos de forma muito compartimentada.

A opção por este tipo de metodologia implica necessariamente a utilização de registos em vídeo, o que pode ser difícil obter em determinados contextos (ex: Casa), além disso é um sistema extremamente moroso em termos de descodificação.

Este tipo de técnicas micro-analíticas, muito em voga nos anos 60, passa a ser frequentemente preterido em favor das dimensões molares do comportamento (Pimentel, 1997).

De acordo com uma recente revisão de escalas, pretendendo avaliar a interacção mãe-criança, Munson e Odom (1996), referem que os investigadores e os práticos utilizam fundamentalmente quatro tipos de instrumentos: relatos dos pais; *"checklists"*; *"rating scales"*; e sistemas de observação e codificação.

As *"checklists"* e as *"rating scales"* enquadram-se no que Rosenberg, Robinson e Beckman (op. cit.) definem como sistemas molares. As últimas, em particular, apresentam bastantes vantagens: são normalmente fáceis de utilizar, rápidas a administrar e fáceis de cotar (Munson e Odom, op. cit.).

Alguns investigadores como Schaefer (1989, cit. in Munson e Odom, 1996), assim como, Bakeman e Brown (1980, cit. in Barnard e Kelly, 1992) referem que as *"rating scales"* podem apresentar uma maior validade em termos de predição de comportamentos posteriores do que os sistemas de observação e codificação.

De entre as principais desvantagens salienta-se o facto das *"rating scales"* serem consideradas como mais subjectivas do que os sistemas de observação porque implicam mais julgamento, por parte dos avaliadores (Cairns e Green, 1979, cit. in Munson e Odom, 1996).

Utilizada no âmbito da avaliação dos efeitos e segundo Rosenberg, Robinson e Beckman (1986), a selecção do tipo de medida a utilizar deve ser realizada com base na validade de conteúdo, ou seja, o conteúdo da medida deve ser consistente com o estilo de interacção parental que o programa pretende promover e avaliar.

Um outro aspecto de particular importância no âmbito da avaliação da interacção mãe-criança é, como referem Barnard e Kelly (1992), a influência de variáveis do contexto no qual o processo interactivo decorre.

Embora, como referem Barnard e Kelly (op. cit.), as observações no contexto familiar possam ser mais naturais, implicam muito mais tempo e são mais dispendiosas. Por outro lado, as observações realizadas em situação laboratorial podem ser menos realísticas, quando comparadas com as efectuadas em ambiente natural, mas mais adequadas para comparar diferentes indivíduos, assim como é mais provável que contenham o tipo de comportamentos interactivos de interesse para o investigador.

Sendo assim, vários autores recomendam a realização deste tipo de registos ou observações em situação de jogo livre, que é, como refere Pimentel (1997), um contexto relativamente pouco estruturado, e promotor duma interacção de tipo naturalista. Considerando os argumentos referidos e tendo em conta o objectivo do estudo, parece-nos que a combinação de contextos semi-laboratoriais e situações de jogo livre, oferecerão um ambiente bastante propício para a realização de vários tipos de estudos sobre o processo interactivo mãe-criança.

Tornando-se particularmente difícil, devido à sua extensão, realizar uma selecção de escalas de avaliação da interacção mãe-criança que foram referidas em revisões efectuadas por Munson e Odom (op. cit.), Pimentel (1997) e Rosenberg et al. (op. cit.), apresentaremos apenas a escala que utilizámos no nosso estudo, que é bastante referenciada no âmbito da literatura

sobre a avaliação da interacção mãe-criança em díades com crianças portadoras de deficiências. No entanto esta escala apenas mede os comportamentos maternos e não os da criança pelo que se torna difícil avaliar a natureza contingente da interacção com este tipo de instrumento (Barnard e Kelly, 1992; Munson e Odom, 1996)

A Maternal Behavior Rating Scale de Mahoney, Powell e Finger (1986): é um instrumento do tipo *"rating scales"*, concebido com o objectivo de avaliar a qualidade do comportamento interactivo materno, em mães de crianças portadoras de deficiência mental. Existem várias versões do referido instrumento, relativamente às quais referiremos, apenas a mais recente (editada em 1992). Esta versão inclui 12 dimensões que pretendem avaliar o estilo interactivo utilizado pela mãe, cada uma das 12 dimensões é cotada de acordo com uma escala de "Likert". As dimensões são: 1) expressividade, este item mede a tendência da mãe para se expressar emocionalmente em relação à criança; 2) satisfação, este item avalia o grau de satisfação da mãe na interacção com a criança; 3) carinho (*"warmth"*), este item mede demonstrações de afecto relativamente à criança, tais como carícias, beijos, palmadinhas nas costas, abraços, tom de voz e elogios verbais; 4) sensibilidade aos interesses da criança, este item examina em que medida a mãe parece consciente e compreende os interesses da criança relacionados com determinado tipo de actividades ou brincadeiras; 5) responsividade, este item avalia a adequação de respostas da mãe relativamente aos comportamentos da criança; 6) orientação para o sucesso, este item relaciona-se com o encorajamento de aquisições sensório-motoras promovidas pela mãe; 7) imaginação, este item avalia a amplitude da estimulação que a mãe fornece ao seu filho, através da variedade das interacções e dos jogos com ou sem utilização de brinquedos; 8) elogio (verbal), este item avalia a quantidade de elogio verbal fornecido à criança; 9) eficiência, este item refere-se à capacidade da mãe se envolver em situações de jogo com a criança, as quais são caracterizadas por uma troca recíproca e equilibrada; 10) aceitação, este item avalia em que medida a mãe aprova a criança e o seu comportamento; 11) ritmo, este item avalia o ritmo de comportamento da mãe em relação à

criança; 12) directividade, este item avalia a frequência e intensidade com que a mãe realiza pedidos, dá ordens ou tenta dirigir o comportamento imediato da criança.

Vários estudos têm revelado a importância desta escala na avaliação de dimensões específicas do estilo interactivo da mãe, que apresentam correlações com desenvolvimento da criança, nomeadamente, através das BSID (Mahoney e Powell, 1988; Mahoney, Powell e Finger,1986).

2.4.2 – AVALIAÇÃO DO *"STRESS"* PARENTAL E FAMILIAR

Como vimos no Capítulo IV o *"stress"* parental e familiar parece constituir uma dimensão de relevo no âmbito da avaliação dos efeitos dos programas de Intervenção Precoce, uma vez que vários autores têm referido a redução dos seus níveis verificada na sequência da participação em determinados tipos de programas (Brinker, Seifer e Sameroff, 1994) ou recepção de determinados tipos de apoio social (Minnes, 1988; Crnic et al., 1983).

Parece ser portanto um indicador válido da medida em que os programas ou serviços serviram para melhorar o bem estar individual e/ou familiar.

Esta dimensão é, na nossa opinião, particularmente importante no processo de avaliação inicial, antes do início do Programa de Intervenção Precoce uma vez que a literatura (ex: Gallagher, Beckman e Cross, 1983, cit. in Krauss e Jacobs, 1992) documenta elevados níveis de *"stress"* observados no período inicial, caracterizado pela tomada de contacto dos pais com a natureza e gravidade da deficiência ou problemas apresentados pela criança.

Os instrumentos existentes têm como objectivo a avaliação da quantidade e tipo de *"stress"* e centram-se nos seus níveis individuais ou familiares (Krauss e Jacobs, 1992).

Segundo Krauss e Jacobs (op.cit) entre os instrumentos mais utilizados para avaliar o *"stress"* individual contam-se:

- Parenting Stress Index de Abidin (1983);

- Questionaire on Resources and Stress de Friedrich, Greenberg e Crnic (1983);
- Life Experience Survey de Sarason, Jonhson e Siegal (1978).

Os instrumentos mais utilizados para avaliar o *"stress"* familiar são, segundo Krauss e Jacobs (1992):

- Family Inventory of Life Events and Changes de McCubbin e Patterson (1981);
- The Impact on Family Scale de Stein e Reissman (1978; 1980).

Apresentaremos seguidamente, de uma forma um pouco mais detalhada, um exemplo de um instrumento utilizado para avaliar o *"stress"* parental, e um exemplo de um instrumento utilizado para avaliar o *"stress"* familiar.

O Parenting Stress Index (PSI), é um questionário constituído por 101 itens sob a forma de afirmações relativamente às quais os pais indicam em que medida estão ou não de acordo através duma escala com 5 pontos (Likert).

No caso do nosso estudo interessa-nos particularmente a versão reduzida da mesma — Parenting Stress Index – Short Form (PSI/SF) (Abidin, 1990) que é directamente derivada da versão completa e foi, segundo o autor, desenvolvida a pedido dos clínicos que necessitavam de uma medida válida para avaliar o *"stress"* no sistema pais-criança, que pudesse ser aplicada em menos de 10 minutos. O PSI/SF inclui três sub-escalas que correspondem aos factores obtidos através de várias análises factoriais e são: 1) Angústia Parental (*"Parental Distress"*); 2) Interacção disfuncional pais-criança (*"Parent-child Dysfunctional Interaction"*; 3) Criança Difícil (*"Difficult Child"*).

A primeira sub-escala: Angústia Parental, que se relaciona com o domínio exclusivamente parental tem a ver com parâmetros relacionados com a depressão, as restrições de papéis, o isolamento social e a relação com o cônjuge (Abidin, 1990).

A segunda sub-escala: Interacção disfuncional pais-criança, contém itens que se relacionam com a aceitabilidade da criança pelos progenitores, a medida em que a criança reforça os progenitores e a qualidade da vinculação (Abidin, op. cit.).

A terceira sub-escala: Criança difícil, inclui itens que se relacionam com a capacidade de adaptação da criança, grau de exigência, humor, nível de distractibilidade e actividade.

Cada uma destas sub-escalas contém 12 itens que podem ser somados para obtenção de um *"score"* global.

A vasta literatura existente recomenda a utilização deste tipo de instrumento em famílias de crianças com necessidades especiais (Fewell, 1986; Mott et al., 1986; Krauss e Jacobs, 1992).

Segundo Mott et al. (1986) o PSI permite avaliar a natureza interactiva do sistema mãe-criança.

O Family Inventory of Life Events and Changes pretende medir o impacto de determinados acontecimentos da vida, de tipo normativo e não normativo, e correspondentes modificações nos membros da família (Fewell, 1986). Trata-se de um instrumento constituído por 71 questões relativamente às quais o inquirido deve indicar se as modificações observadas nos membros da família (resultantes dos referidos acontecimentos da vida) ocorreram nos últimos 12 meses ou antes disso. As questões cobrem nove dimensões conceptuais, relativamente às quais é provável que ocorram modificações: crises intra-familiares, crises conjugais, crises relacionadas com a gravidez, crises relacionadas com aspectos financeiros ou profissionais, crises relacionadas com situações de doença, perdas ou transições e questões legais.

2.4.3 – AVALIAÇÃO DAS ATITUDES E PERCEPÇÕES MATERNAS

Como também já vimos anteriormente, o domínio das atitudes, e percepções maternas embora menos explorado comparativamente a outros, particularmente no que diz respeito à investigação, oferece, no entanto, perspectivas extremamente promissoras relativamente à compreensão dos

mecanismos através dos quais determinados tipos de práticas, não centradas directamente na criança, podem produzir efeitos nas mesmas.

Em termos de avaliação dos efeitos dos programas parece constituir uma área de elevado interesse e pertinência, na medida em que as percepções e atitudes maternas podem mediar, potenciar e prolongar os efeitos de intervenções específicas, limitadas em termos temporais.

Por outro lado, e considerando as dificuldades relatadas pelos investigadores, na observação de alterações significativas no desenvolvimento da criança, quer a curto como longo prazo, a observação de modificações nas atitudes e percepções dos pais pode ser o garante de que, embora não de uma forma imediatamente observável e mensurável, o programa ou determinado tipo de intervenção, poderá vir a evidenciar os seus efeitos ou impacto, a médio ou longo prazo, através de mudanças nas práticas parentais.

O domínio das atitudes, sentimentos e percepções maternas é extremamente amplo como vimos no Capítulo II, podendo incluir aspectos que se referem com dimensões relacionadas com a percepções da mãe sobre as características e comportamentos do seu filho, crenças da mãe que se revelam através das suas atitudes e práticas educativas, suas representações da vinculação (*"internal working models"*), assim como outras dimensões relacionadas com a auto-estima materna, *locus* de controlo e percepções de competência ou auto-eficácia no desempenho das suas funções parentais.

Pimentel (1997) refere que no processo de avaliação de tais dimensões, é frequente a utilização de entrevistas, questionários e escalas de avaliação, usualmente sob a forma de escalas de Likert.

Das várias dimensões que acabámos de enumerar interessam-nos particularmente aquelas que se relacionam com as percepções de competência ou auto-eficácia materna.

Uma quantidade significativa de estudos tem permitido associar a qualidade da maternalização (*"mothering"*) ao apoio social e conjugal, depressão materna e percepções maternas sobre o temperamento dos seus filhos como por exemplo o estudo de Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson e

Bashman (1983) realizado com 52 díades com crianças de termo e 53 com crianças prematuras, que evidenciou a importância do apoio social na redução do *"stress"* materno e na melhoria dos comportamentos interactivos dos bebés.

Teti e Gelfand (1991) propõem que as influências da depressão materna, apoio social e percepções sobre o temperamento da criança são mediadas indirectamente pelos sentimentos de eficácia na função maternal. Esta expectativa é para Teti e Gelfand (op.cit.) consistente com a visão de que a auto-eficácia constitui o elo que medeia o conhecimento e o comportamento.

Apresentaremos seguidamente uma descrição sumária de alguns dos instrumentos concebidos com o objectivo de avaliar as percepções de auto-eficácia e satisfação com a função parental.

Maternal Self-Report Inventory (Shea e Tronick, 1988; cit. in Pimentel, 1997): trata-se de um questionário com 100 itens, elaborado pelos autores com base noutras escalas anteriormente construídas para avaliar os factores que condicionam a auto-estima materna.

Este instrumento retende avaliar os sentimentos de competência *versus* incompetência da mãe, relativamente aos cuidados a prestar ao seu bebé recém-nascido, sua confiança para assumir a função materna, sua capacidade de adaptação ao bebé real, seus sentimentos relativamente ao parto, assim como a representação mental que faz do seu corpo. Para tal, o questionário inclui 7 dimensões, que segundo os autores, são representativas da auto-estima materna:

- Capacidade para cuidar do bebé;
- Capacidade e preparação para a função maternal;
- Aceitação do bebé;
- Expectativas na relação com o bebé;
- Sentimentos relativos à gravidez e ao parto;
- Aceitação parental;
- Imagem corporal.

Segundo Pimentel (1997) este instrumento apresenta uma boa validade interna e correlação significativa com outros instrumentos semelhantes.

Maternal Self Efficacy Scale (Teti e Gelfand, 1991): trata-se de uma escala com 10 itens, cujas respostas são dadas numa escala de 4 pontos, e que pretendem avaliar os sentimentos de eficácia da mãe relativamente a:

- Capacidade de acalmar o bebé;
- Compreender o que o bebé quer;
- Fazer com que o bebé perceba o que a mãe deseja;
- Ser capaz de manter o bebé em tarefas que exigem atenção conjunta e interacção;
- Desembaraçar-se nas rotinas relacionadas com o cuidar do bebé (alimentação, banho, etc.);
- Sentimento global de eficácia.

Segundo Teti e Gelfand (1991), o somatório de todos os itens permite obter uma medida global de eficácia maternal. Os autores acrescentam ainda que a consistência interna da escala parece satisfatória (coeficiente alfa de Cronbach de 0.86, para a amostra estudada – 86 mães).

O Questionaire D'auto-evaluation de la Competence Educative Parentale (Terrisse e Trudelle, 1988): trata-se duma tradução canadiana do instrumento original: Parenting Sense of Competence Scale de Gibaud-Wallston (1977). É um instrumento que pretende avaliar as percepções maternas de eficácia; de satisfação; e de competência, relacionadas com a função parental. Inclui afirmações relativamente às quais a mãe expressa o seu acordo ou desacordo através duma escala de 6 pontos. Inclui aspectos que se relacionam com as percepções das mães relativamente a:

- A percepção que têm da sua experiência para desempenhar a função parental;
- Capacidade para desempenhar a função parental;
- Interesse no desempenho da função parental;

- Tensão e ansiedade no desempenho da função parental;
- Percepção do seu grau de controlo de situações relacionadas com a criança;
- Identificação dos desejos da criança;
- Confronto das expectativas idealizadas com a situação real.

O somatório dos valores obtidos nas sub-escalas de, percepção de satisfação e percepção de eficácia, permitem obter um *"score"* global para a competência materna.

2.4.4 – AVALIAÇÃO DAS REDES DE SUPORTE SOCIAL

O crescente interesse no estudo da função que o suporte ou apoio social desempenha no bem-estar individual e familiar, assim como no desenvolvimento da criança (como vimos no capítulo IV) tem sido, segundo Dunst e Trivette (1992), acompanhado pela proliferação de escalas que pretendem avaliar este constructo. Os mesmos autores salientam que existem, literalmente, centenas de escalas que avaliam uma ou mais das dimensões do apoio social, sendo impossível revê-las na totalidade.

Algumas das escalas referidas por Dunst e Trivette (1992) são:

- Arizona Social Support Inventory de Barrera (1980);
- Social Support Resources Scale de Vaux e Harrisson (1985);
- Family Resources Scale de Dunst e Leet (1987);
- Family Support Scale de Dunst, Jenkins e Trivette (1984).

Considerando a quantidade de escalas incluídas na revisão efectuada por Dunst e Trivette (1992), e considerando a ausência de um critério particular que nos oriente na selecção de algumas delas com o objectivo de realizar uma apresentação mais detalhada optaremos então por apresentar

apenas uma[3], a que utilizámos no presente trabalho: Family Support Scale (FSS) (Dunst, Jenkins e Trivette, 1984).

A criação deste instrumento baseia-se na assumpção de que o apoio social é um constructo multidimensional que tem características de tipo quantitativo e qualitativo, que podem, de acordo com Dunst et al. (1984) incluir a dimensão da rede, a sua densidade, proximidade e frequência de contactos.

A FSS é uma escala de *"self-report"* constituída por 19 itens, concebida para avaliar em que medida as diferentes fontes de apoio social têm sido úteis na ajuda prestada à família, na tarefa de criar crianças de idades baixas. As possíveis fontes de apoio incluem os pais do indivíduo que responde ao questionário, o seu cônjuge ou companheiro, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, profissionais, serviços, grupos sociais, grupos de pais, etc. Cada item é cotado de acordo com uma escala de Likert, cujos níveis variam entre "Nada útil" e "Extremamente útil". Este instrumento permite obter informações sobre a dimensão da rede social e pessoal do indivíduo que responde ao questionário, assim como a sua percepção sobre o grau de utilidade das várias fontes ou tipos[4] de apoio.

Uma das vantagens da utilização deste instrumento é, segundo Fewell (1986), o facto de ser breve, implica apenas 5 minutos em termos de preenchimento e que, segundo Dunst et al. (1984) apresenta elevados níveis de garantia e validade.

2.4.5 — AVALIAÇÃO DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Aos modelos actuais de Intervenção Precoce interessa sobretudo identificar as "forças" e competências da família.

3 Remetendo os leitores interessados para a consulta da revisão efectuada por Dunst e Trivette em 1992.
4 Os tipos de apoio resultam do agrupamento das fontes, como por exemplo: apoio das redes informais *versus* apoio das redes formais.

Trivette, Dunst, Deal, Hamer e Propst (1990) realizaram uma revisão da literatura, neste domínio e identificaram quatro instrumentos que têm como objectivo avaliar as "forças" da família, a saber:

- Family Strengths Inventory de Stinnett e Defrain (1985): trata-se de uma escala, constituída por 13 itens, que avalia 6 grandes qualidades de famílias fortes, assim como um conjunto de aspectos relacionados com as relações interpessoais entre os membros da família. As 6 qualidades incluem: 1) empenhamento dos membros da família; 2) apreciação mútua; 3) capacidades de comunicação; 4) passar tempo em conjunto; 5) um sentimento de bem-estar espiritual; assim como, 6) capacidade para lidar com o *"stress"* e situações de crise de forma a fornecer à família a oportunidade para crescer. Outros itens da escala avaliam o grau de proximidade, felicidade, confiança e merecimento nas relações entre os membros da família. A pontuação é realizada com base numa escala de "Likert" (1 a 5 pontos).

- Family Strengths Scale de Olson, Larsen e McCubbin (1983): inclui 12 itens que avaliam duas dimensões do funcionamento familiar: orgulho familiar (lealdade, optimismo, confiança na família) e harmonia familiar (capacidade para realizar tarefas, lidar com os problemas e relacionar-se entre si).

- Family Hardiness Index de McCubbin, McCubbin e Thompson (1987): inclui 20 itens que avaliam as "forças" internas das famílias, e o modo como essas "forças" são utilizadas para controlar os "factos da vida" e produzir modificações e crescimento na unidade familiar. Cada item é avaliado com base numa *"rating scale"* de 4 níveis. Os itens encontram-se organizados em 4 sub-escalas: 1) empenhamento conjunto ("forças" internas, *"dependability"* e capacidade de trabalhar em conjunto); 2) confiança (sentimento da família ser capaz de planear o futuro e ser apreciada e ser apreciada pelos esforços individuais, e a capacidade de enfrentar dificuldades); 3) desafio (esforços de inovação, esforços no sentido de ser activo e experimentar novas oportunidades de aprendizagem); e 4) controlo (ser capaz de controlar aspectos importantes da vida).

- Family Functioning Style Scale de Deal, Trivette e Dunst (1988): esta escala inclui 26 itens e foi concebida com o objectivo de avaliar as 12

qualidades que caracterizam famílias consideradas como "fortes". Esta escala avalia em que medida os membros da família, individualmente ou em conjunto, consideram que a sua família, se caracteriza por diferentes "forças" e competências. Cada item é cotado numa escala de "Likert" que varia entre "Nada parecido com a minha família" e "Quase sempre parecido com a minha família".

Das 4 escalas referidas a FFSS é, segundo Trivette et al., (1990), a mais abrangente em termos da quantidade de qualidades que pretende medir. O termo estilo de funcionamento familiar é, segundo Dunst, Trivette e Mott (1994), o modo preferido de caracterizar as "forças" de uma família, porque implica formas únicas de lidar com os acontecimentos da vida e de promover crescimento e desenvolvimento. Os autores referidos, acrescentam ainda, que não existem estilos de funcionamento certos ou errados, mas sim estilos diferentes, que são utilizados pelas famílias, nas respostas aos diferentes acontecimentos da vida (como, já ficou referido no Capítulo IV).

Segundo Otto (1962, cit. in Trivette et al, 1990), as "forças" não são variáveis isoladas mas formam *"clusters"* que são dinâmicos, fluidos e interactivos, pelo que, nunca se deve esperar que algum membro da família exiba todas as qualidades que seguidamente apresentamos: 1) sentimento de empenhamento no sentido de promover o bem-estar e o crescimento dos membros da família, assim como da família como um todo; 2) apreciação das pequenas e grandes realizações individuais dos membros da família; 3) concentração de esforços no sentido de passar tempo e realizar actividades em conjunto; 4) um sentimento de finalidade que está subjacente aos motivos de "continuar para a frente", tanto em bons e maus momentos; 5) sentimento de congruência entre os membros da família sobre a importância de dedicar tempo e energia aquilo que a família considera como os seus objectivos, necessidades, projectos e funções; 6) capacidade para comunicar entre si de forma a promover interacções positivas entre os membros da família; 7) conjunto bem definido de regras, valores e crenças que estabelecem expectativas sobre comportamentos aceitáveis e desejáveis; 8) um repertório variado de estratégias para lidar com o *"stress"* que encorajem formas de

funcionamento positivas; 9) capacidade de resolução de problemas; 10) capacidade para ser positivo, incluindo a capacidade de interpretar as crises e dificuldades como uma oportunidade para aprender e crescer; 11) flexibilidade e adaptabilidade nas funções necessárias para procurar recursos que respondam às necessidades; 12) equilíbrio entre a utilização de recursos internos e externos na adaptação aos acontecimentos da vida e planeamento para o futuro.

A presença destas diversas qualidades, assim como a sua combinação única, em cada família, permite definir o estilo de funcionamento da família (Dunst, Trivette e Deal, 1988, cit. in Trivette et al., 1990).

2.4.6 – AVALIAÇÃO DO CONTEXTO FAMILIAR

O modelo ecológico do desenvolvimento, assim como o modelo proposto por Belsky (1984), que anteriormente referimos, estão na base da criação de um conjunto de instrumentos que pretendem avaliar o clima e a ecologia familiares entrando simultaneamente em linha de conta com aspectos do envolvimento físico e aspectos relacionados com o tipo de interacções estabelecidas entre a criança e os seus pais.

Vários trabalhos (ex: Barnard et al., 1984; Beckwith e Cohen, 1984; Gottfried, 1984; Smith e Hagen, 1984), como vimos anteriormente, têm demonstrado a importância de variáveis como o tipo de brinquedos, a responsividade da mãe, a variedade nas rotinas familiares, e outros, no desenvolvimento da criança dita "normal" e das crianças em risco ou com necessidades especiais.

O envolvimento familiar (*"home environment"*) surge pois como um constructo, que permite articular um conjunto de variáveis que se relacionam com a avaliação da qualidade dos processos relacionados com a educação das crianças (*"child rearing"*), e está na base da criação de um instrumento, o Home Observation for Measurement of the Environment (HOME) (Caldwell e

Bradley, 1984) que tem sido largamente utilizado, fundamentalmente em estudos de tipo longitudinal[5]. Este instrumentos inclui três versões destinadas a famílias de crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 3 anos de idade, entre os 3 e os 6 anos de idade e, entre os 6 e os 10 anos de idade.

A versão utilizada para o escalão etário dos 0 aos 3 anos de idade, é constituída por seis sub-escalas, cada uma das quais composta por vários itens, que avaliam:

- Responsividade verbal e emocional da mãe (ou pai) (11 itens);
- Aceitação do comportamento da criança (8 itens);
- Organização do envolvimento físico e temporal (6 itens);
- Fornecimento de brinquedos apropriados (9 itens);
- Envolvimento dos pais com a criança (6 itens);
- Oportunidades para a variedade na estimulação diária (5 itens).

A versão utilizada para o escalão etário dos 3 aos 6 anos é constituída por oito subescalas que avaliam:

- Estimulação da aprendizagem (11 itens);
- Estimulação da linguagem (7 itens);
- Envolvimento físico (7 itens);
- Carinho e aceitação (7 itens);
- Estimulação Académica (5 itens);
- Modelagem (*"modeling"*) (5 itens);
- Variedade de experiência (9 itens);
- Aceitação (4 itens).

A administração deste instrumento é realizada no contexto domiciliário permitindo realizar uma entrevista à mãe e uma observação directa, segundo (Bairrão et al., 1995), de determinados aspectos estruturais e processuais do meio ambiente da criança.

5 Ver volume editado por Gottfried em 1984, Home Environment and Early Cognitive Development, que inclui vários artigos referenciados na bibliografia.

Este instrumento foi recentemente utilizado na realização de um estudo comparativo transnacional (ECCE) acerca da diversidade e qualidade das experiências educativas de crianças em idade pré-escolar, em diferentes contextos de socialização (Bairrão et al., 1995). No referido estudo, que envolveu cerca de 410 crianças, participaram diversos países europeus, entre os quais Portugal e quatro estados dos E.U.A..

Com base na análise dos resultados, os autores concluem que as escalas com maior poder discriminativo são: a Estimulação da Aprendizagem; a Estimulação da Linguagem; a Modelagem; e a Variedade de Experiência, facto que se explica, segundo Bairrão et al. (1995):

"(...) na medida em que nestas escalas estão incluídos os itens que avaliam a acessibilidade da criança a brinquedos, livros ou jogos que facilitam a aprendizagem, as tentativas conscientes dos pais para encorajar o desenvolvimento da linguagem, a modelagem de comportamentos desejáveis e, finalmente o estilo de vida familiar e a forma como são proporcionadas à criança, experiências ricas e variadas".

2.4.7 — AVALIAÇÃO DO GRAU DE SATISFAÇÃO PARENTAL – VALIDAÇÃO SOCIAL

De acordo com McNaughton (1994), a avaliação do grau de satisfação parental tem sido identificada como uma componente fundamental em termos da avaliação dos resultados ou efeitos da Intervenção Precoce.

Segundo Baker (1989) a opinião dos consumidores dos serviços no âmbito da saúde mental tem sido negligenciada. No caso da Intervenção Precoce é possível afirmar que as vozes dos pais raramente são ouvidas, nas investigações formais sobre os efeitos dos programas.

Marfo e Kysela (1985, cit. in McNaughton, 1994), numa revisão que efectuaram de 20 trabalhos de investigação em Intervenção Precoce, publicados entre 1975 e 1983, constataram que apenas dois incluíram uma medida relacionada com a satisfação parental.

Para McNaughton (1994) as razões que constituem os motivos da reduzida utilização deste tipo de medidas não são claras. O mesmo autor acrescenta que alguns investigadores têm questionado a utilização de "impressões subjectivas" como medidas do progresso, enfatizando o primado das evidências comportamentais na avaliação das modificações observadas.

Outros autores como Campbell (1976, cit. in McNaughton, op. cit.) têm salientado que, de uma forma geral a satisfação com qualquer tipo de apoio social é quase sempre positiva, independentemente dos serviços prestados, pelo que pode parecer ter pouco utilidade para os que pretendem desenvolver práticas mais adequadas e eficazes.

Baker (1989) acentua que décadas de investigação no âmbito da psicoterapia têm revelado sucessos baseados nas opiniões, quer dos clientes como dos terapeutas, mas que medidas mais objectivas não permitem confirmar.

Por outro lado pode acontecer o inverso ou seja a utilização de estratégias de intervenção comprovadamente eficazes mas que podem ser rejeitada pelos utilizadores dos serviços (ex: Algumas das técnicas tradicionalmente utilizadas no âmbito da fisioterapia, que implicam mobilizações passivas em crianças de idades baixas, que independentemente do valor terapêutico comprovado, são altamente frustrantes, podendo mesmo desencadear mecanismos de aversão).[6]

A insatisfação dos investigadores com os resultados obtidos na avaliação dos efeitos dos programas de Intervenção Precoce, efectuados com base em instrumentos de tipo psicométrico, e cujas limitações respeitantes à sua utilização neste âmbito já referimos, tem constituído uma força motriz importante na procura de outro tipo de indicadores relativos ao sucesso dos programas (McNaughton, op. cit.).

6 A questão básica aqui, será a dificuldade de delimitação clara das fronteiras entre os aspectos relacionados com a integridade orgânica *versus* integridade psicológica da criança. O que valorizar, quais as respectivas consequências ainda que outras formas ou procedimentos utilizar para atingir os mesmos objectivos?

Para Baker (1989) a aceitação social de determinada intervenção, assim como o grau de satisfação do utilizador, são cada vez mais considerados como aspectos importantes em processos de avaliação multidimensionais, particularmente, no âmbito da Intervenção Precoce (Neisworth e Bagnato, 1996).

Ao tentar responder à questão: porque deve o grau de satisfação parental constituir uma preocupação, McNaughton (1994), responde apresentando quatro tipos de justificações:

1) Os pais detêm a responsabilidade primária, e em grande medida, o controlo sobre o desenvolvimento da criança, pelo que as suas opiniões sobre sucessos e insucessos são determinantes;
2) A informação relativa à opinião dos pais pode ser utilizada para melhorar os serviços;
3) É possível aumentar o grau de participação dos pais, nos programas, se estes forem chamados a dar a sua opinião;
4) Dados sobre o grau de satisfação dos utilizadores dos serviços pode ser útil para convencer instâncias de poder e financiamento.

Baseando-se na revisão de 14 instrumentos utilizados neste âmbito, McNaughton (op. cit.) identificou dois factores-chave na conceptualização do constructo satisfação com os serviços prestados:

- As aspirações individuais (ex: Expectativas);
- As percepções dos resultados.

Deste modo, e considerando a satisfação como um conceito extremamente individualizado e volátil, uma boa medida de satisfação parental deve evidenciar uma boa validade de constructo, ou seja, deve avaliar em que grau determinada avaliação, e respectivos resultados gratificam as vontades e os desejos dos pais (McNaughton, op. cit.).

Em termos metodológicos os formatos mais utilizados incluem questionários, entrevistas pessoais e sondagens telefónicas (Baker, 1989; McNaughton, op. cit.).

Bailey (1987) e Baker (1989) recomendam, que no caso de se proceder à utilização de questionários, a utilização de um misto de questões abertas e fechadas, incidindo sobre diversas componentes do programa, assim como a utilização de afirmações cujas respostas se baseiem em escalas de Likert.

Apesar de existirem muitos instrumentos deste tipo, construídos especificamente no âmbito de cada programa, o "Project Dakota Parent Satisfaction Survey" (Kovach e Jacks, 1979, cit. in McNaughton, 1994), assim como o "Client Satisfaction Survey "(Larsen, 1979, cit. in McNaughton, 1994) incluem alguma informação sobre as suas qualidades psicométricas, o que permite realizar comparações entre programas.

Assim como no caso da avaliação da criança, também na situação de avaliação da família (tarefa para a qual muitos dos profissionais da área da Intervenção Precoce não se encontram ainda preparados) deve ser observado um conjunto de princípios, ou orientações, que caracterizam aquilo que são consideradas como boas práticas (ex: Atitudes de escuta activa, não julgar as pessoas, reformular, etc.). Deste modo e segundo Winton e Bailey (1990) os referidos profissionais deverão ter formação adicional em estratégias de comunicação e de entrevista para que possam de uma forma adequada e sensível proceder à recolha de informação necessária, diminuindo, ao máximo, a intrusividade deste processo, pois como referem Parker e Zuckerman (1992) a intervenção começa com a avaliação, e na nossa opinião, a avaliação constitui também uma forma de intervenção.

Para finalizar este capítulo gostaríamos ainda de assinalar que, para além de pretender documentar os resultados ou efeitos, a avaliação dos programas de Intervenção Precoce, pode servir outro tipo de objectivos, de não menos importância. Smith (1986) sugere um conjunto de objectivos que podem justificar o interesse de avaliar os programas de Intervenção Precoce dos quais salientamos os seguintes: 1) a resolução de problemas ou redefinição de procedimentos; 2) alteração do programa de acordo com novas orientações; 3) modificação do programa em função da modificação de necessidades de quem recebe os serviços; 4) justificação da continuidade; 5) garantia de fundos e

apoios financeiros; 6) apresentação de dados sobre a qualidade de programa; 7) melhoria na compreensão da forma como a intervenção actua (processo).

Os aspectos que acabámos de referir chamam a atenção para a necessidade de complementar as avaliações de produto com avaliações de processo, fundamentais para a aferição e melhoria das práticas em curso. É de acordo com este objectivo, que surgem frequentemente na literatura recente diversos modelos ou fichas de avaliação de processo (com diversos formatos) que constituem, sem dúvida, recursos extremamente úteis.

Este tipo de recursos são usualmente dirigidos aos pais e profissionais, e tendem a avaliar em que medida as diferentes componentes do programa, estão de acordo com os princípios actuais que fundamentam os modelos de intervenção centrados na família. Dois bons exemplos deste tipo de instrumentos são a "Family Centered Program Rating Scale" de Summers et al. (1991, in "Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan", 1991) que através de um formato do tipo *"rating scales"*, permite aos pais expressar as suas opiniões e o seu grau de satisfação com os serviços em curso e procedimentos da equipa técnica.

As "Brass Tracks" (McWilliam e Winton, 1991) trata-se de um instrumento do mesmo tipo do anterior mas que deve ser respondido pelos técnicos, constituindo-se como uma ferramenta extremamente útil em termos do trabalho em equipas multidisciplinares.

CAPÍTULO I

OBJECTO DE ESTUDO

PARTE II

CAPÍTULO I

OBJECTO DE ESTUDO

1 — INTRODUÇÃO

No presente capítulo apresentamos o enunciado do problema e definimos os objectivos do estudo. Seguidamente formulamos as hipóteses de trabalho, apresentamos justificações que facilitam uma melhor compreensão das decisões tomadas relativamente à escolha do objecto de estudo, bem como a concepção e processo de implementação do estudo. Finalizamos com a análise de algumas das limitações que o mesmo apresenta.

1.2 — ENUNCIADO DO PROBLEMA

Como se pode constatar, com base na revisão da literatura que efectuámos, o desenvolvimento da criança depende de factores genéticos e ambientais, que se relacionam de forma recíproca e transaccional ou seja, de um modo extremamente complexo e dinâmico ao longo de um *continuum* temporal.

Vimos também que os primeiros anos de vida constituem um período caracterizado por uma extrema plasticidade, em termos do desenvolvimento do Sistema Nervoso Central, particularmente importante na definição de "avenidas" optimais em termos de desenvolvimento futuro. Como referem Greenough et al. (1987, cit. in Anastasiow, 1992) os genes estabelecem, de uma forma grosseira, o padrão das conexões neuronais, deixando os detalhes para serem determinados no processo de interacção da criança com o meio.

As características do meio, ou envolvimento social e físico, no qual a criança se desenvolve são, em parte, responsáveis pelas competências que virá a adquirir e evidenciar.

Segundo uma abordagem ecológica, o contexto familiar surge pois como o "habitat" natural da criança nos primeiros anos da sua vida, sendo determinante, quer a sua qualidade, como o seu nível de adequação (*"match"*) às características específicas de cada criança.

O tipo de experiências às quais a criança tem acesso depende fundamentalmente do contexto familiar, ou como refere Guralnick (1997b), dos padrões familiares que determinam a qualidade das interacções pais-criança, o tipo de experiências às quais a criança tem acesso, bem como os níveis de protecção e garantia em termos de saúde.

Da revisão da literatura que efectuámos, concluímos que determinados padrões e estilos de interacção pais-criança como a sensibilidade, a responsividade, a contingência, bem como o suporte prestado na aquisição de novas habilidades e competências (*"scaffolding"*), parecem particularmente importantes em termos do desenvolvimento cognitivo e sócio-afectivo da criança.

Outro tipo de influência, que também parece relevante, em termos do desenvolvimento da criança durante os primeiros três anos de vida, relaciona-se com as dimensões física e temporal do envolvimento, das quais se salientam o tipo de brinquedos e materiais aos quais a criança tem acesso, bem como a especificidade da sua adequação ao seu nível de desenvolvimento e às suas características pessoais.

Parece pois que, quer as relações da criança com o envolvimento físico, como com o envolvimento social, são caracterizadas por processos sofisticados de ajustamento e regulação mútua, que têm uma natureza contínua, ou seja, modificam-se à medida que a criança se desenvolve e ganha novas competências.

Quando a criança nasce portadora de uma deficiência, ou se encontra em situação de risco de desenvolvimento, parecem surgir dificuldades acrescidas no estabelecimento dos referidos processos de adaptação e regulação. O facto das suas capacidades se encontrarem *a priori* limitadas ou diminuídas afectará, necessariamente, a sua relação com o envolvimento, criando possivelmente dificuldades nos anteriormente referidos padrões

familiares, originando situações de *"stress"* interpessoal, e na maioria dos casos, dificuldades em termos de bem estar e funcionamento familiar.

Os recursos que a família tem à sua disposição para enfrentar tais dificuldades, tais como, o apoio social formal e informal (Dunst e Trivette, 1994; Guralnick, 1997b); o nível de informação sobre várias temáticas (Guralnick, op. cit.; Spiker e Hopmann, 1997); bem como as suas atitudes, percepções e representações sobre a situação (Dale, 1996; Simpson, 1990) e estratégias pessoais e familiares para lidar com o *"stress"* (Kazak, 1987; Minnes, 1988) são determinantes na capacidade da família se adaptar à situação. Tais factores, e outros, podem pois funcionar como factores de risco acrescido ou como factores protectores, dependendo esta situação do pólo em que os mesmos se encontram.

A evolução dos paradigmas conceptuais e os resultados de inúmeros trabalhos de investigação, comprovam de forma inequívoca a importância duma intervenção ou apoio precoce, tanto em termos de efeitos observados na criança, como modificações evidenciadas pela família. Este apoio ou intervenção, operacionalizada através de Programas de Intervenção Precoce deve caracterizar-se por uma abordagem em duas vertentes distintas mas concomitantes: intervenção/habilitação e prevenção.

Tendências recentes fundamentadas com base na filosofia do *"empowerment"*, apontam para a introdução de uma nova valência ou modelo de intervenção, denominado como modelo de promoção (Dunst, Trivette e Thompson, 1994) não orientado em função das dificuldades ou problemas (como os anteriores), mas baseado no desenvolvimento, melhoria e construção de competências e capacidades individuais.

As recentes teorias ecológica, sistémica e transaccional, que fundamentam as práticas mais recomendadas, apontam para a necessidade de adopção de uma perspectiva centrada na identificação das necessidades e dos recursos intra e extra familiares, ao contrário dos modelos tradicionais exclusivamente centrados na criança.

Os modelos centrados na família traduzem-se em finalidades e objectivos orientados em função de dois alvos preferenciais: a criança e

respectiva família. Relativamente à criança, os objectivos a desenvolver relacionam-se com a promoção das suas competências, autonomia e auto-estima, facilitação do seu desenvolvimento de forma global e a redução da probabilidade de ocorrência de défices associados. Relativamente à família os objectivos relacionam-se, entre outros, com a facilitação da adaptação dos pais à situação de risco em que o seu filho se encontra, melhorar as competências parentais, promover interacções positivas no seio da família e apoiar a família na realização dos seus objectivos.

As investigações sobre o desenvolvimento de crianças ditas "normais" e de crianças em situação de risco, assim como os estudos sobre a eficácia de diferentes programas e modalidades de apoio em Intervenção Precoce, constituem o quadro de referência que orienta e fundamenta a selecção de dimensões, modelos e estratégias, em função do que se considera como as práticas mais adequadas (*"best practices"*), num determinado momento.

Em Portugal apesar da mudança dos paradigmas conceptuais, a aplicação generalizada dos modelos centrados na família (bem como os esforços práticos no sentido da mudança) ainda não é um facto observável. A maioria dos serviços e programas, a nível nacional, continuam a ter como alvo fundamental a criança e são manifestamente insuficientes face às necessidades da população.

Vimos também, através da análise da literatura, que o investimento em termos de formação/educação parental (Baker, 1989; Barros, 1992a; Spiegel-McGill et al., 1990; Moxley-Haegert e Serbin, 1983, entre outros) pode ser determinante na optimização dos recursos existentes, na generalização das aprendizagens da criança e na maximização das oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento às quais a criança deve ter acesso.

Mais uma vez constatamos, no nosso país o pouco interesse (Barros, 1992a), bem como escassez generalizada de programas de educação/formação de pais que, de uma forma sistemática e didáctica, visem dar resposta às necessidades de informação e formação sentidas pelos pais de crianças portadoras de deficiências.

Para crianças de idades baixas, algumas das abordagens mais eficazes, incluem os pais numa perspectiva de co-terapeutas (Kaiser et al., 1998; Seitz e Provence, 1992) com base em currículos que enfatizam o desenvolvimento global da criança, a melhoria das interacções adulto-criança, o planeamento e organização do envolvimento assim como a capacidade de resolução de problemas.

Referimos também que uma das formas de aumentar a participação dos pais nos processos de intervenção com os seus filhos, como os actuais modelos o exigem, passaria por criar-lhes condições para tal, como por exemplo, aumentar o seu nível de informação, melhorar as suas competências parentais na promoção do desenvolvimento dos seus filhos e melhorar a sua capacidade de activar e rentabilizar recursos intra ou extra familiares facilitadores da resolução de situações ou problemas do quotidiano.

Do ponto de vista dos recursos, ficou também evidenciado que as redes de suporte social formal e informal desempenham uma função de "filtro" relativamente às dificuldades sentidas pelas famílias de crianças portadoras de deficiências, sendo de salientar que o contacto entre pais de crianças com problemas idênticos, surge como uma das estratégias facilitadoras da adaptação familiar (Hornby, 1992b).

Foi com base nestes pressupostos que concebemos um programa que permitisse aos pais aumentar o seu nível de informação, o seu sentimento de competência relativamente à tarefa de educar o seu filho e contribuir para o seu desenvolvimento, bem como, a possibilidade de contactar com pais de outras crianças com problemas similares.

A necessidade de considerar o tempo e sua utilização como um recurso fundamental para o bem estar familiar (Brotherson e Goldstein, 1992) bem como os motivos acima expostos, fundamentaram as nossas opções quanto ao formato e estrutura do programa.

Deste modo, e considerando as dificuldades temporais (que caracterizam a rotina destas famílias) optámos por um formato de tipo condensado, de acordo com um modelo de *"Workshops"* para pais, a decorrer

em horário pós-laboral. A literatura consultada refere-nos que os formatos mais comuns implicam modelos de curta duração organizados em sessões semanais nas quais participam grupos de 8 a 12 pais, com o objectivo, entre outros, de facilitar a aproximação e a interacção, assim como estabelecer formas mais dinâmicas de trabalho em grupo.

Quanto ao tipo de informação incluída no conteúdo do programa, optámos por seleccionar aspectos relativamente aos quais a maioria dos pais de crianças portadoras de deficiências, se sentem mais inseguros, particularmente, em questões relacionadas com o desenvolvimento, a aprendizagem, estratégias de intervenção e como avaliar os progressos da criança. Foram ainda incluídos outros tipos de informações, como legislação e informação sobre recursos comunitários, nos casos em que os pais as solicitaram.

A organização da informação relativa ao desenvolvimento e estratégias de intervenção com a criança, ou seja o tipo de currículo, no qual as sessões se basearam assenta numa combinação entre o modelo desenvolvimentalista, funcional e comportamental, numa abordagem que privilegia as iniciativas da criança, a incorporação dos objectivos nas actividades de rotina diária, e fundamentalmente, o desenvolvimento da competência e autonomia da criança (Bricker e Cripe, 1995). Valorizámos especialmente a dimensão lúdica e a manipulação do envolvimento como estratégias pouco intrusivas e eficazes na intervenção com a criança.

Considerando a limitação temporal do programa e o interesse em abarcar uma grande variedade de conteúdos, optámos pela elaboração de uma forte componente de apoio em termos de documentação escrita que facilitasse aos pais a integração dos conteúdos, mesmo após a finalização do programa

Constatamos também, no nosso país, uma escassez de estudos, ou investigações, que analisem com rigor aspectos relacionados com os efeitos e impacto de serviços e programas de Intervenção Precoce.

As opções em termos da avaliação dos efeitos do programa que estruturámos, orientaram-se em função das tendências mais actualizadas que

apontam para a necessidade de abordagens multidimensionais, sensíveis, e ecologicamente válidas, pelo que incluímos as observação de modificações noutros aspectos que não apenas os alvos directos do programa (os pais), bem como medidas de validação social, tais como, a percepção dos pais sobre a importância e utilidade do programa.

Do leque de modificações evidenciadas pelas famílias, e referenciadas na literatura, ressaltamos melhorias nas interacções mãe-criança, redução do *"stress"* parental, melhorias no funcionamento familiar, melhorias no acesso e utilização de redes sociais de apoio, satisfação com os serviços prestados e, por fim, as percepções de auto-eficácia parental, que segundo Dunst, Trivette e Thompson (1994), constituem indicadores de eficácia dos modelos de promoção, e portanto, reveladores de *"empowerment"*.

É com base nos pressupostos anteriormente assumidos que desenvolvemos o presente estudo, que visou, em termos gerais :

- Construir um Programa de Formação Parental dirigido a pais de crianças com Síndroma de Down, avaliar a viabilidade da sua aplicação bem como os seus efeitos, a curto prazo.

1.3 – OBJECTIVOS DO ESTUDO

Desenvolvemos um estudo com o objectivo de avaliar os efeitos de um programa de formação parental dirigido a pais de crianças com Síndroma de Down.

Embora o alvo directo de intervenção fossem os pais das crianças, a análise dos seus efeitos foi realizada em função das modificações observadas nas competências da criança, em parâmetros relacionados com as interacções mãe-criança, percepções maternas de competência, além de outras dimensões relacionadas com o bem estar e funcionamento individual e familiar, bem como em aspectos relacionados com a quantidade e utilidade do apoio social sentido pelas famílias.

Pretendemos ainda comparar as modificações observadas no Grupo Experimental com um grupo que designámos como Convencional, constituído por famílias, que de uma forma geral, usufruíam dos mesmos tipos de serviços que o Grupo Experimental, mas não tiveram a formação específica fornecida pelo programa que desenvolvemos (Nota: embora não tenham participado nas sessões, tiveram no entanto acesso a a toda a documentação fornecida aos pais do Grupo Experimental, bem como uma explicação individualizada sobre a forma como utilizá-la).

As modificações observadas nas dimensões atrás mencionadas foram analisadas com base na comparação de medidas de avaliação obtidas antes (Pré-teste) e depois (Pós-teste) da implementação do Programa de Formação de Pais.

Com base nas questões anteriormente enunciadas assim como no objectivo geral definido no ponto anterior (1.2), apresentamos seguidamente alguns objectivos parcelares:

- Descrever as características das crianças com Síndroma de Down de ambos os grupos que participaram no estudo, em função dos dados obtidos na avaliação inicial (Pré-teste).
- Caracterizar o estilo interactivo utilizado pelas mães de crianças com Síndroma de Down de ambos os grupos que participaram no estudo, em função dos dados obtidos na avaliação inicial (Pré-teste).
- Caracterizar as percepções e sentimentos de competência, enunciados pelas mães das crianças com Síndroma de Down de ambos os grupos, que participaram no estudo, em função dos dados obtidos na avaliação inicial (Pré-teste).
- Caracterizar o nível de *"stress"* materno evidenciado pelas mães das crianças com Síndroma de Down, de ambos os grupos, que participaram no estudo, em função dos dados obtidos na avaliação inicial (Pré-teste).
- Caracterizar as famílias das crianças com Síndroma de Down relativamente a várias dimensões que reflectem o bem estar e funcionamento individual e familiar.

- Caracterizar a quantidade e utilidade do apoio social das famílias das crianças com Síndroma de Down de ambos os grupos, que participaram no estudo, em função dos dados obtidos na avaliação inicial (Pré-teste).
- Comparar os resultados da avaliação inicial (Pré-teste) com os resultados da avaliação final (Pós-teste) no Grupo Experimental relativamente a todas as dimensões acima referidas: competência da criança; estilo interactivo das mães, percepções maternas de competência, *"stress"* materno; funcionamento familiar e apoio social.
- Comparar os resultados da avaliação inicial (Pré-teste) com os resultados da avaliação final (Pós-teste) no Grupo Convencional relativamente a todas as dimensões acima referidas: competência da criança; estilo interactivo das mães, percepções maternas de competência, *"stress"* materno; funcionamento familiar e apoio social.
- Comparar os resultados da avaliação inicial (Pré-teste) com os resultados da avaliação final (Pós-teste) no Grupo Experimental e no Grupo Convencional relativamente a todas as dimensões acima referidas: competência da criança; estilo interactivo das mães, percepções maternas de competência, *"stress"* materno; funcionamento familiar e apoio social.
- Verificar em que medida a participação no programa, em combinação com algumas das características iniciais das crianças e das famílias, obtidas com base na avaliação inicial (Pré-teste), permite predizer alguns dos resultados obtidos na segunda avaliação (Pós-teste).
- Avaliar o nível de satisfação maternal relativamente ao programa no grupo de pais que participaram no Grupo Experimental.
- Avaliar a percepção da utilidade da documentação fornecida aos pais/mães que integravam o Grupo Experimental.
- Avaliar a percepção das mães sobre a sua competência em aspectos específicos sobre os quais incidiram os conteúdos do programa (ex: ser capaz de identificar e seleccionar objectivos e estratégias facilitadoras do desenvolvimento da criança).

1.4 — HIPÓTESES

Tendo como fundamentação a literatura especializada que analisámos na Parte I, referente ao enquadramento conceptual para uma intervenção deste tipo, na formulação do enunciado do problema, bem como dos objectivos que acabámos de formular, apresentamos seguidamente um conjunto de hipóteses que testámos no decurso do trabalho.

Há ainda a referir que as hipóteses (formuladas sob a forma de hipóteses nulas) contêm sub-hipóteses (não apresentadas aqui), mas que constituíram passos intermédios para a investigação daquelas que seguidamente apresentamos:

Hipótese 1:

- Não existem diferenças significativas, no Nível de Desenvolvimento evidenciado pelas crianças, de ambos os grupos, na avaliação inicial (Pré-teste).

Hipótese 2:

- Não existem diferenças significativas, no Estilo Interactivo das mães das crianças, de ambos os grupos, na avaliação inicial (Pré-teste).

Hipótese 3:

- Não existem diferenças significativas, no Nível de "Stress" Materno evidenciado pelas mães das crianças, de ambos os grupos, na avaliação inicial (Pré-teste).

Hipótese 4:

- Não existem diferenças significativas, na Percepção Materna de Competência em mães de crianças, de ambos os grupos, na avaliação inicial (Pré-teste).

Hipótese 5:

- Não existem diferenças significativas, nos Estilos de Funcionamento Familiar, entre ambos os grupos, na avaliação inicial (Pré-teste).

Hipótese 6:

- Não existem diferenças significativas, na Quantidade e Utilidade das Redes Sociais de Apoio das Famílias, entre ambos os grupos, na avaliação inicial (Pré-teste).

Hipótese 7:

- Não existem diferenças significativas, no Nível de Desenvolvimento evidenciado pelas crianças, de ambos os grupos, na avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 8:

- Não existem diferenças significativas, no Estilo Interactivo das mães das crianças, de ambos os grupos, na avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 9:

- Não existem diferenças significativas, no Nível de "Stress" Materno evidenciado pelas mães das crianças, de ambos os grupos, na avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 10:

- Não existem diferenças significativas, na Percepção Materna de Competência em mães de crianças, de ambos os grupos, na avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 11:

- Não existem diferenças significativas, nos Estilos de Funcionamento Familiar, entre ambos os grupos, na avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 12:

- Não existem diferenças significativas, na Quantidade e Utilidade das Redes Sociais de Apoio das Famílias, entre ambos os grupos, na avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 13:

- Não existem diferenças significativas, no Nível de Desenvolvimento evidenciado pelas crianças do Grupo Convencional, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 14:

- Não existem diferenças significativas, no Estilo Interactivo evidenciado pelas mães de crianças do Grupo Convencional, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 15:

- Não existem diferenças significativas, no Nível de "Stress" Materno evidenciado pelas mães de crianças do Grupo Convencional, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 16:

- Não existem diferenças significativas, na Percepção Materna de Competência evidenciada pelas mães de crianças do Grupo Convencional, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 17:

- Não existem diferenças significativas, nos Estilos de Funcionamento Familiar evidenciados pelos pais das crianças do Grupo Convencional, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 18:

- Não existem diferenças significativas, na Quantidade e Utilidade das Redes Sociais de Apoio das Famílias, do Grupo Convencional, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 19:

- Não existem diferenças significativas, no Nível de Desenvolvimento evidenciado pelas crianças do Grupo Experimental, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 20:

- Não existem diferenças significativas, no Estilo Interactivo evidenciado pelas mães de crianças do Grupo Experimental, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 21:

- Não existem diferenças significativas, no Nível de "Stress" Materno evidenciado pelas mães de crianças do Grupo Experimental, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 22:

- Não existem diferenças significativas, na Percepção Materna de Competência evidenciada pelas mães de crianças do Grupo Experimental, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 23:

- Não existem diferenças significativas, nos Estilos de Funcionamento Familiar evidenciados pelos pais das crianças do Grupo Experimental, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 24:

- Não existem diferenças significativas, na Quantidade e Utilidade das Redes Sociais de Apoio das Famílias, do Grupo Experimental, entre a avaliação inicial (Pré-teste) e avaliação final (Pós-teste).

Para além destas hipóteses, referentes às comparações inter-grupos e intra-grupos, formulámos ainda duas hipóteses adicionais:

Hipótese 25:

- A participação no Programa combinada com algumas das medidas obtidas na avaliação inicial (Pré-teste), permite predizer alguns dos resultados obtidos na avaliação final (Pós-teste).

Hipótese 26:

- Grupo Experimental avalia as várias dimensões do Programa de forma positiva.

1.5 — JUSTIFICAÇÕES

Diversas foram as razões que determinaram a escolha do presente Objecto de Estudo, bem como as opções metodológicas realizadas.

São vários os motivos que nos permitem realçar o interesse científico e social, assim como a pertinência deste estudo. Por um lado a escassez de trabalhos, realizados em Portugal, que procedam a uma análise científica dos resultados obtidos após a participação em diferentes tipos de serviços ou Programas de Intervenção Precoce.

Por outro lado, uma grande parte da avaliação dos programas existentes é meramente casuística, descritiva, por vezes perfeitamente empírica, e acima de tudo, pouco rigorosa em termos científicos.

Pese embora o facto das abordagens mais recentes considerarem como mais adequados os modelos de intervenção que impliquem uma perspectiva ecológica e sistémica centrada na família, existem ainda, e de acordo com vários autores, poucos estudos que analisem o impacto dos programas noutros aspectos que não só os ganhos evidenciados pela criança (Bailey e Simeonsson, 1986; Dunst, 1986; Hauser-Cram, 1992; Weatherford, 1986).

Existem outras dimensões, que se relacionam, por exemplo, com modificações nas atitudes e percepções dos pais, modificações na dinâmica de funcionamento familiar, que de acordo com Bailey e Simeonsson (1986); Dunst, (1986) e Weatherford (1986), podem ser indicadores tão valiosos da eficácia dos programas, como as modificações evidenciadas pelas crianças.

Pretendemos, através do nosso trabalho privilegiar os referidos aspectos em termos da Avaliação dos Efeitos do Programa, sem no entanto descurar os outros tipos de indicadores mais tradicionais como os ganhos evidenciados pela criança.

No que diz respeito à Selecção da Amostra, a escolha de crianças de idades mais baixas, com base no levantamento inicial realizado (que incluía crianças até aos 5 anos de idade), justifica-se em função de vários motivos, que se prenderam com a tentativa de enquadrar o estudo no período de desenvolvimento (dos 0 aos 3/4 anos) que passamos a descrever:

- Período particularmente determinante em termos das influências que as modificações nos contextos familiares, podem operar, em termos de desenvolvimento, como sugere a literatura analisada.

- Período relativamente ao qual a maioria dos técnicos que prestam apoio educativo às famílias, nomeadamente, os técnicos de educação especial, não terão uma formação tão aprofundada (comparativamente com o escalão etário dos 3 aos 6 anos). De qualquer forma, e em função de condicionalismos tais como a amostra disponível e os critérios utilizados no emparelhamento dos grupos não nos permitiu delimitar, de forma tão clara como pretendíamos inicialmente, o escalão etário da nossa amostra.
- Período relativamente ao qual, mais temos investido quer em termos práticos como teóricos, no decurso da nossa formação e actividade profissional.

Para além das justificações apresentadas partimos de um conjunto de pressupostos que também influenciaram as opções e desenvolvimento do trabalho, particularmente no que diz respeito ao conteúdo e forma de organização do programa. Deste modo partimos da assumpção de que:

- Os pais, no final das 12 sessões, apresentariam níveis de participação significativos, possibilitando a aplicação experimental do programa, sendo para tal estabelecido um critério de 85% de presenças às sessões, por parte das mães.
- Os conteúdos fornecidos seriam de um modo geral adequados às necessidades e interesses dos participantes, e adequados ao nível de desenvolvimento dos seus filhos. Em termos de organização e funcionamento do programa, dividimos a totalidade da amostra incluída no Grupo Experimental (à partida 25 participantes) em três subgrupos, tendo como critério a idade mental da criança, com o objectivo de melhorar a adequação dos conteúdos das sessões aos participantes (pais de crianças em diferentes níveis de desenvolvimento).
- O formato do programa favoreceria os contactos informais entre os participantes, pressuposto que foi também subjacente à opção de proceder à referida subdivisão. O interesse era garantir um modelo de funcionamento mais informal, isto é, com menor número de

participantes, que implicasse maior proximidade psicológica entre os mesmos e favorecesse o diálogo e as trocas e impressões.

- Os conteúdos das sessões seriam apresentados de uma forma acessível, e relativamente simples, mas acima de tudo, pragmática em relação aos interesses e necessidades dos participantes.
- A utilidade do programa não se deveria restringir ao seu tempo de duração, mas uma vez que as crianças se encontram em processo de desenvolvimento, e que finalizado o programa esse processo não para, organizámos a documentação de apoio por forma a garantir um determinado grau de continuidade após a sua finalização.
- Os conteúdos seriam apresentados de forma genérica mas enquadrados nas variações em termos desenvolvimentais, cabendo aos participantes, proceder à sua apropriação e integração em função das suas características pessoais e familiares. Com base em tais princípios optámos por não influenciar os participantes na selecção de objectivos, estratégias e situações mais adequadas para utilizar com o seu filho em determinado momento.
- O mesmo formador para todos os subgrupos constituídos, e portanto, para todos os pais que participaram na aplicação experimental do programa, teve como objectivo garantir que as características pessoais e sociais dos formadores não constituíssem variáveis com influência significativa em termos da mediação dos efeitos do programa (Bailey e Simeonsson, 1986).

1.6 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A investigação sobre os efeitos e eventual eficácia de serviços e programas de intervenção em populações com necessidades especiais e particularmente no âmbito da Intervenção Precoce constitui, como vários autores têm referido (Bailey e Simeonsson, 1986; Dunst, 1986; Guralnick, 1989, 1997b; Hauser-Cram, 1992), uma tarefa extremamente complexa e recheada de dificuldades de ordem metodológica.

Como refere Carreiro da Costa (1988), todos os estudos são caracterizados pelas opções que vão sendo tomadas à medida que o estudo decorre, pelo que a opção por determinadas vias inviabiliza o acesso a outras, provavelmente, tão importantes ou esclarecedoras.

No decurso do nosso estudo tentámos identificar, como vimos na Parte I - Capítulo VI, vários tipos de condicionantes metodológicas que surgem quando se pretendem realizar estudos sobre os efeitos ou eficácia da Intervenção Precoce.

Tentámos seguir as orientações mais actualizadas em termos de *"design"* e avaliação de Programas de Intervenção Precoce que preconizam a utilização de modelos de avaliação multidimensionais (Bailey e Simeonsson, 1986 e Hauser-Cram, 1992; Gallagher, 1992; Neisworth e Bagnato, 1996) bem como a tentativa de combinação do rigor experimental com questões relacionadas com a validade ecológica das medidas utilizadas.

De qualquer forma o presente estudo esteve limitado por factores de diversa ordem, de entre os quais salientamos os que considerámos mais relevantes:

Dimensão da Amostra

Em áreas nas quais as populações são muito heterogéneas, a selecção de amostras aleatórias é praticamente impossível e não recomendada do ponto de vista ético, como é o caso da investigação em termos da eficácia da Intervenção Precoce. A questão da adequabilidade do tamanho da amostra constitui, como assinala Dunst (1986) um problema de difícil solução.

Com base numa revisão de 57 estudos sobre a eficácia de Programas de Intervenção Precoce Dunst (op. cit.), observou que em média apenas 10 a 30 indivíduos foram incluídos nos grupos experimentais dos vários estudos analisados, e que nos desenhos de tipo verdadeiramente experimental (excluindo os quasi-experimentais) os grupos experimentais incluíam apenas, cerca de 10 indivíduos.

Se analisarmos os dados referentes à avaliação da eficácia da Intervenção Precoce na população específica em estudo - crianças com Síndroma de Down - nomeadamente em revisões efectuadas recentemente,

como as que referimos na Parte I - Capítulo V, constatamos uma variabilidade bastante grande, no que diz respeito à dimensão das amostras, oscilando entre trabalhos baseados em estudos de caso, e trabalhos efectuados com amostras de cerca de 50 crianças. Se realizarmos uma média do número de elementos da amostra relativamente aos cinco estudos que seleccionámos para apresentar no Quadro 19 (Parte I - Capítulo V) verificamos que obtemos uma média de 23 indivíduos, o que corresponde aproximadamente ao tamanho da nossa amostra. Salientamos ainda que da análise que fizemos, dos trabalhos referidos nas revisões de Hines e Bennett (1996) e Spiker e Hopman (1997), optámos por não incluir aqueles cuja dimensão do Grupo Experimental fosse inferior a 10 indivíduos.

Por último, e se utilizarmos a sugestão referida por Pinto (1990, cit. in Matos, 1993), segundo o qual um bom critério para o tamanho da amostra é, ser usual na literatura para casos semelhantes, poderemos considerar que a dimensão da nossa se encontra dentro dos parâmetros definidos para este tipo de população.

Pinto (1990, cit. in Matos, 1993) refere ainda que em estudos que implicam um tempo específico de intervenção, bem como a realização de uma avaliação inicial e final no mesmo grupo de indivíduos, a perspectiva de quanto maior a dimensão da amostra melhor não se deve aplicar. Com base em tal argumentação estão as questões relacionadas com a qualidade do programa (Matos, 1993) bem como os elevados custos, materiais e humanos que decorrem de um trabalho de sensibilização, manutenção dos contactos e da motivação dos participantes, fundamentais na viabilização do programa e na tentativa de minimização das perdas.

Tendo como referência o valor sugerido por Clark (1991, cit. in Matos, 1993) para as perdas de elementos da Amostra, que é de 20%, no nosso trabalho estas não ultrapassaram este valor.

Selecção da Amostra

A selecção da amostra não foi aleatória, o que a torna uma amostra de conveniência, ou de uma forma mais rigorosa, segundo Clarke-Carter (1998), uma amostragem do tipo "Quota", que implica que os investigadores têm

quotas precisas relativamente a determinada característica, por exemplo o sexo, e que quando atingem a quota estabelecida para os indivíduos do sexo masculino, só abordam ou contactam indivíduos do sexo feminino. Segundo Clarke-Carter (op. cit.) se as quotas são estabelecidos de acordo com um determinado número de dimensões (ex: sexo, estatuto sócio-económico, etc.) a designação mais correcta será a de amostragem dimensional, que na nossa opinião, corresponde ao tipo de selecção que efectuámos no nosso estudo.

Por último, e como salienta Hauser-Cram (1992), quando se trata de estudar determinado tipo de serviço, ou uma sua característica específica, a utilização de amostras aleatórias coloca dúvidas, pois pode estabelecer situações artificiais, como incluir pais num tipo de trabalho relativamente ao qual não sabemos previamente se estão interessados. O comportamento dos participantes é completamente diferente se forem eles a decidir do interesse na participação em determinados grupos. Além de que, de acordo com os princípios actuais da Intervenção Precoce, a opção por determinados tipos de serviços deve ser realizada pela família e não decidida pelos técnicos.

Parece pois difícil conciliar a filosofia e os princípios orientadores das práticas e as necessidades de rigor metodológico. Encontrar um equilíbrio entre ambos é, na nossa opinião, fundamental e extremamente difícil.

Quanto à implementação do programa, é possível enunciar algumas dificuldades relativas à disponibilidade em termos de instalações e a dificuldade de conciliar esta questão com as disponibilidades de horários dos pais (a maioria dos quais trabalhava a tempo inteiro) o que por vezes nos obrigou a uma flexibilização organizativa em termos da calendarização das sessões, e mesmo, à necessidade de repetir algumas das sessões para algumas famílias, que por motivos de força maior não puderam comparecer no horário atribuído ao seu grupo, de forma a registar o menor número possível de perdas, na amostra (devidas ao não cumprimento das 80% de presenças às sessões).

Avaliação dos Resultados

Por último, registámos a impossibilidade logística e humana de se realizarem avaliações relativas às modificações na qualidade do envolvimento familiar. Teria sido muito interessante, quanto a nós, obter um conjunto de

informações relativas a outro tipo de dimensões, como por exemplo, variáveis do envolvimento físico; o tipo de brinquedos e materiais acessíveis e disponíveis e sua adequação ao nível de desenvolvimento da criança; padrões de organização das experiências (ex: tipo de contextos que a criança frequenta regularmente); entre outros que como vimos na Parte I - Capítulo II, são variáveis que se relacionam positivamente com o desenvolvimento da criança, e sobre as quais incidimos numa das sessões do programa.

A utilização de instrumentos de tipo ecológico especificamente como o Home Observation for Measurement of the Enviroment (Caldwell e Bradley, 1984) seria bastante útil e interessante relativamente às variáveis referidas.

Outro aspecto que limitou o nosso estudo foi a opção que realizámos, em termos da fonte de informação, uma vez que optámos por solicitar que fosse apenas a mãe a preencher os questionários o que confina a análise dos dados e conclusões sobre várias dimensões familiares à percepção ou opinião de um dos membros do agregado familiar, neste caso a mãe. A análise da literatura também nos permitiu suspeitar que, em muitos casos, a perspectiva das mães e do pais sobre determinadas questões poder ser bastante diferente, o que como alguns autores o referem pode ser explicado com base em fenómenos culturais ou mesmo biológicos, pese embora o facto de nesta área os estudos serem muito escassos.

Por último, embora tenhamos realizado um estudo de *"follow-up"* a um ano, centrado em alguns dos parâmetros de avaliação, optámos por não o incluir no presente trabalho, devido ao facto de à data da entrega do mesmo, muitos dos processos estarem ainda incompletos, sendo necessário voltar a estabelecer contacto com os pais para tentar obter alguns dos questionários referentes aos instrumentos de avaliação utilizados. A necessidade de realização de estudos de *"follow-up"* é referida por vários autores (ex: Bricker e Kaminski, 1986; Gallagher, 1992; Guralnick, 1997a).

CAPÍTULO II

MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

CAPÍTULO II

MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

1 – INTRODUÇÃO

No presente capítulo procederemos à caracterização da amostra, identificação dos critérios que presidiram à sua selecção, definiremos as condições de realização e desenvolvimento do presente estudo, descrevendo as metodologias e instrumentos de observação e avaliação que utilizámos. Finalizaremos com a identificação das variáveis bem como a identificação dos procedimentos utilizados no tratamento estatístico.

2 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Como em cima referimos, o objectivo fundamental deste trabalho consistiu na construção e aplicação de um Programa de Formação de Pais (destinado a pais de crianças com Síndroma de Down), na avaliação dos seus efeitos e na comparação destes, tendo como referência um grupo de famílias também com crianças com Síndroma de Down, de tipo convencional — que usufrui do tipo de apoios usualmente disponíveis, nestes casos[1] mas não participaria no Programa de Formação de Pais (PFP). Relativamente a este último grupo que será designado como Grupo Convencional, preferíamos que tivesse sido um grupo em espera mas tal não foi possível, devido à falta de recursos humanos.

Considerando a extrema variabilidade que caracteriza este grupo populacional (como vimos na Parte I - Capítulo III), e com o objectivo de garantir um certo grau de homogeneidade dos grupos, foi necessário proceder à selecção da amostra em função de determinados critérios. Podemos pois

1 Apoio do ensino especial, apoio da fisioterapia, apoio da terapia ocupacional, apoio em programas específicos de Intervenção Precoce, apoio em terapia da fala, apoio psicológico, de forma individualizada ou combinada.

dizer que tal processo foi complexo, demorado e rigoroso, sendo orientado em função de diferentes critérios em diferentes fases, tendo sempre como referencial de base, questões de ordem ética e científica.

Descreveremos seguidamente as várias fases e respectivos critérios que caracterizam este processo.

1ª Fase

Na primeira fase contactámos pessoalmente o médico responsável pela Consulta de Trissomia 21, pertencente à Consulta de Desenvolvimento do Hospital de Santa Maria, bem como a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21), com o intuito de apresentar dos objectivos do estudo que pretendíamos realizar e solicitar a consulta dos processos médicos, por forma a efectuar um primeiro levantamento da potencial amostra.

Os referidos contactos pessoais foram posteriormente formalizados, através de carta enviada ao Director da Serviço de Pediatria — HSM e ao Presidente da APPT21. Obtido o consentimento, por parte dos mesmos, procedemos à consulta dos processos em causa, tendo seleccionado apenas informação relativa a crianças com Síndroma de Down, com base nos seguintes critérios de selecção da amostras:

- Cariótipo – As crianças seleccionadas, nesta fase, pertenciam ao tipo citogenético designado como – Trissomia 21 primária ou regular, confirmado através de análise ao cariótipo.
- Deficiências associadas – As crianças seleccionadas, nesta fase, não apresentavam deficiências sensoriais ou motoras óbvias.
- Patologia cardíaca associada – As crianças seleccionadas, nesta fase, não apresentavam patologia cardíaca grave. Foram incluídas as crianças que apresentavam patologia cardíaca corrigida ou não corrigida, mas sem gravidade e limitações de ordem médica, no respeitante às actividades do quotidiano.
- Idade Cronológica – As crianças seleccionadas, nesta fase, enquadravam-se no escalão etário dos 3 meses aos 5 anos de idade.

- Comunhão de habitação com os pais – As crianças seleccionadas, nesta fase, viviam com a mãe ou com os pais, sendo eliminadas as crianças que, por exemplo, viviam com os avós ou outros familiares.
- Nível de instrução da mãe — Foram eliminadas todas as crianças cuja mãe não tinha completado a instrução primária.

Partindo da totalidade de processos consultados (mais de 200) e tendo efectuado a triagem de acordo com os critérios enunciados, foi seleccionado um conjunto de 107 crianças, de cujos processos retiramos dados relacionados com a identificação da mãe e da criança, data de nascimento da criança, nome da mãe, endereço e contacto telefónico.

2ª Fase

Considerando o ainda elevado número de casos obtidos durante a primeira fase, procedemos a uma segunda selecção, com base nos seguintes critérios:

- Idade cronológica – Tendo sido excluídas 12 crianças cuja idade, na altura, era igual ou superior a 4 anos;
- Zona de residência – Foram eliminados 8 crianças cuja zona de residência se situava fora do Distrito de Lisboa e Vale do Tejo.

Após esta segunda selecção ficámos com um total de 87 crianças e respectivas famílias, às quais foram enviadas uma carta convocando os pais para uma entrevista inicial (Anexo 1). Tal entrevista teve como objectivo, o fornecimento informação genérica sobre a proposta de um Programa de Formação de Pais, seu sistema de funcionamento e auscultar os pais sobre o seu eventual interesse e disponibilidade em participar.

Junto com a carta da convocatória para a entrevista, enviámos uma pequena brochura informativa (Anexo 2), bem como um mapa com a indicação do local e dos transportes mais acessíveis (Anexo 3).

3ª Fase

Das 87 cartas enviadas, recebemos a informação telefónica de que três das crianças tinham entretanto falecido e recebemos 10 cartas devolvidas, devido a mudança de residência ou outro tipo de dificuldades relacionadas com a distribuição da correspondência. Deste modo partimos do pressuposto de que 74 famílias tinham recebido a nossa correspondência.

Compareceram 50 famílias às entrevistas iniciais (1ª via) e mais 4, após o envio de uma segunda carta (2ª via idêntica à primeira) e estabelecimento de contacto telefónico. Tal número correspondeu a uma percentagem de aderência de 72,9%, o que na nossa opinião foi bastante favorável.

Na entrevista, que decorreu no local onde iriam ser realizadas as avaliações iniciais(FMH – Sala Terapêutica), compareceram, conforme o solicitado e na maioria dos casos pai, mãe, e criança. No final da entrevista foi oferecida uma pequena lembrança simbólica a todas as famílias (uma bolsa com produtos de higiene para bebé), patrocinada por uma das empresas do ramo.

4ª Fase

Com base na entrevista inicial, foram eliminadas três crianças, que tinham cirurgias cardíacas marcadas e uma que apresentava um tumor no cérebro, causador de paraplegia. É de referir ainda que relativamente a esta criança, ela foi eliminada da nossa amostra, mas não foi negada aos pais, a possibilidade de participarem no programa, o que não veio a acontecer devido a questões de horário.

No decurso das 54 entrevistas realizadas, 48 pais confirmaram o seu interesse em participar do programa embora alguns tenham referido claramente que, e passo a citar:

- *"Estavam interessados no conteúdo do programa, mas não lhes agradaria o formato em grupo de pais".*

Outros referiram que *"estariam interessados mas não teriam possibilidade de vir devido ao facto do programa decorrer ao fim de semana".*

A esses pais, foi salientado, que caso estivessem interessados poderiam aceder a outro formato que consistiria em participar no 1º e 2º momentos de avaliação e receber toda a documentação após o 2º momento de avaliação.

5ª Fase

No decurso desta fase, as referidas famílias foram contactadas telefonicamente para que, de acordo com as suas disponibilidades e a disponibilidade de instalações, fosse combinado o primeiro momento de avaliação.

Das 48 famílias contactadas apenas 46 compareceram ao 1º momento de avaliação (Pré-teste), no qual foi preenchida uma ficha de identificação da criança e da família (Anexo 8), bem como várias escalas e instrumentos de avaliação da criança e da família (Anexos 9, 10, 12, 14, 16).

Baseando-nos nos dados obtidos após este processo, efectuámos uma técnica de emparelhamento por grupos (Pinto, 1990), com o objectivo de assegurar uma distribuição relativamente homogénea para algumas variáveis relativas às crianças e respectivas famílias, por ambos os grupos (Grupo Experimental e Grupo Convencional). Para testar a homogeneidade das variáveis foram utilizadas as seguintes técnicas estatísticas: para as variáveis contínuas o Teste t (para testar a igualdade das médias - amostras não-relacionadas), para as variáveis nominais o Teste do Qui-Quadrado e para as variáveis em escala ordinal o Teste "U" de Mann-Whitney".

Tal emparelhamento foi realizado com base nos seguintes critérios:

- Interesse e disponibilidade em participar no Programa de Formação de Pais – critério fundamental que garantiria a viabilidade na aplicação do programa;
- Sexo da criança;
- Idade cronológica;
- Idade de desenvolvimento mental – calculada com base na prestação obtida após a aplicação das Escalas de Desenvolvimento de Griffiths (1986 a;b);

- Nível de instrução da mãe;
- Estatuto Sócio-económico (Classificação de acordo com a Escala de Graffar Adaptada, com inversão da escala ordinal, de 1-Estatuto sócio-económico baixo; a 5-Estatuto sócio-económico alto - ver Anexo 23).

Fundamentando-nos, nos referidos critérios constituímos os dois grupos para o nosso estudo:

- Grupo Experimental com um N=25, constituído por crianças portadoras de Trissomia 21 e respectivos pais, que iriam participar num modelo de formação/educação de pais, organizado em sessões, a decorrer ao fim de semana ou horário pós-laboral.
- Grupo Convencional com um N=21, constituído por crianças portadoras de Trissomia 21 e respectivos pais, que não participariam do programa experimental, no formato acima mencionado, mas que teria acesso a toda a informação escrita produzida pelo programa

Relativamente à amostra final foram registadas as seguintes perdas:

- Três famílias do Grupo Experimental que ou não completaram o segundo momento de avaliação, ou não cumpriram o critério de 85% de presenças às sessões;
- Quatro famílias do grupo Convencional que não completaram a segunda avaliação ou cujas informações dos questionários se encontravam muito incompletas, não tendo sido possível completá-las.

A amostra final deste estudo ficou, deste modo, constituída por:

1. Grupo Experimental (GE) com um N=22, o que corresponde a uma perda de 12% em relação às 25 famílias iniciais.
2. Grupo Convencional (GC) com um N=17, o que corresponde a uma perda de 19%, em relação às 21 famílias iniciais.

Relativamente à questão das perdas, e tendo como referência o valor – 20% — sugerido por Clark (1991, cit. in Matos, 1993), estas ficaram abaixo dos limites do que é considerado normal neste tipo de estudos.

As perdas registadas não influenciaram o emparelhamento inicial, pelo que os grupos não se diferenciam em função dos critérios, em cima enunciados, como se pode constatar no Quadro 21.

Quadro 21— Emparelhamento dos grupos.

Variáveis	Valor do Teste	Probabilidade associada	gl ou n	Conclusão Estatística
Sexo	Qui= 0,30	p= 0,584	gl= 1	Diferenças não significativas
Idade cronológica	t= -0,446	p= 0,658	gl= 37	Diferenças não significativas
Idade de Desenvolvimento Mental	t= -1,061	p= 0,296	gl= 37	Diferenças não significativas
Nível de Instrução da mãe	U= 158,5	p= 0,386	n1= 17 n2= 22	Diferenças não significativas
Estatuto Sócio-económico	U= 178,0	p= 0,790	n1= 17 n2= 22	Diferenças não significativas

Relativamente ao Grupo Experimental, foi enviada uma carta informativa aos técnicos que na altura prestavam apoio à criança ou à família (Anexo 6).

Nos Quadros 22, 23, 24, 25, 26 e 27 (ver Parte III – Capítulo I) apresentamos a caracterização de ambos os grupos que incluiem as médias e desvios-padrão para as variáveis contínuas, e as frequências e percentagens para as variáveis nominais e em escala ordinal.

3 — DESENHO EXPERIMENTAL

Para a realização do presente estudo, concebemos um desenho quasi-experimental, uma vez que os efeitos da intervenção são observados em 2 grupos de indivíduos, sujeitos a 2 tipos de "tratamento" diferente, não se tendo procedido a uma distribuição aleatória dos indivíduos pelos Grupos

Experimental e Convencional (Ladoceur e Bégin, 1980), que representamos esquematicamente, como sugere o referido autor.

Grupo Experimental - O1 X O2
Grupo Convencional - O3 O4

Com o objectivo de tornar os grupos o mais similares possível, e portanto, reduzir as ameaças à validade interna do estudo (Ladoceur e Bégin, 1980), utilizámos, como anteriormente referimos, uma técnica de emparelhamento por grupos ("*Matched Groups*"). Como se pode verificar no Quadro 21 os dois grupos provêm da mesma população, no que respeita às variáveis apresentadas, facto que é amplamente referido na literatura e determinante nos resultados em termos do desenvolvimento da criança.

Ambos os grupos, constituídos pelas crianças e respectivas famílias, foram avaliados antes do início do programa (Pré-teste) e após a finalização do mesmo (Pós-teste), com um intervalo de, aproximadamente 7 meses.

O tempo mínimo que decorreu entre as duas avaliações foi de 6,2 meses para o Grupo Experimental e 6,4 meses para o grupo Convencional. O tempo máximo que decorreu entre ambas as avaliações foi de 8,2 meses para o grupo Experimental e 8,9 meses para o Grupo Convencional.

Entre as duas avaliações (Pré-teste e Pós-teste) decorreu o programa de intervenção com a duração aproximada de 4 meses (considerando as interrupções devidas aos feriados e férias escolares.

Considerando a morosidade de cada processo de avaliação e os limitados recursos humanos, não foi possível garantir, para todas as crianças e famílias, um período idêntico de tempo entre a finalização do programa e a realização da segunda avaliação, pelo que, como aconselha a literatura (Fewell e Oelwein, 1991; Shonkoff et al., 1992), tomámos como referência a data da primeira observação e garantimos que não existissem diferenças significativas entre as datas da primeira e segunda avaliação entre ambos os grupos, o que confirmámos com a realização de um Teste t para amostras não-relacionadas ($t=0,714$ com $p=0,208$).

As médias das diferenças entre as datas foram respectivamente:

Grupo Experimental = 7, 25

Grupo Convencional = 7,39

Como à frente veremos, as avaliações decorreram num contexto semi-laboratorial, o mesmo, no qual decorreram as entrevistas e os dois momentos de avaliação, para ambos os grupos.

Os instrumentos aplicados, foram também os mesmos para os dois grupos nos dois momentos de avaliação, e serão descritos à frente.

O examinador, tinha vasta experiência nesta área e foi o mesmo nos dois momentos e avaliação e para ambos os grupos.

4 – CONDIÇÕES DE REALIZAÇÃO

Descreveremos neste ponto, a estrutura, formato, funcionamento, bem como os conteúdos do Programa de Formação Parental.

4.1 – OBJECTIVOS E ESTRUTURA BÁSICA DO PROGRAMA DE FORMAÇÃO DE PAIS

Como já vimos anteriormente, concebemos e implementámos um Programa de Formação/Educação parental para pais de crianças com Síndroma de Down.

O programa que desenvolvemos teve como fundamentos, princípios de actuação que se baseiam numa filosofia do *"empowerment"*, que, segundo Dunst, Trivette e Deal (1994), tem como finalidade, fortalecer o funcionamento individual e familiar, melhorando as competências dos pais, por forma a aumentar o seu sentimento de controlo sobre aspectos importantes da sua própria vida.

Ao pretendermos modificar o nível de informação, de competência bem como as práticas e atitudes parentais dos pais das crianças do Grupo Experimental, pretendemos, simultaneamente, torná-los mais auto-confiantes

e menos dependentes dos profissionais, tendo deste modo possibilidade para se relacionarem com eles de uma forma mais horizontal.

De acordo a referida abordagem, concebemos e organizámos o Programa de Formação de Pais, tendo como referência os modelos de intervenção, prevenção e promoção pessoal (Dunst et al., op. cit.)[2], visando a obtenção de ganhos nos alvos directos da intervenção (os pais, ou neste caso em particular nas mães) que supostamente se repercutiriam nos seus filhos e em vários aspectos da vida familiar (alvos indirectos).

De acordo com os objectivos gerais que acabámos de referir, o Programa de Formação de Pais foi estruturado essencialmente com base em quatro componentes essenciais:

1 – Formação/Educação e treino de pais que teve como objectivos:

- Melhoria do nível de informação dos pais sobre o processo e etapas de desenvolvimento da criança dita "normal" e com Síndroma de Down;
- Melhoria do nível de informação e da capacidade dos pais para avaliarem o desenvolvimento dos seus filhos;
- Melhoria do nível de informação e da capacidade dos pais na utilização de estratégias e técnicas facilitadoras de aprendizagens na criança;
- Melhoria do nível de informação e da capacidade dos pais na integração das situações de intervenção, nas actividades de rotina;
- Promoção das interacções pais-criança através de formas lúdicas;
- Melhoria do nível de informação sobre como proceder à manipulação de determinados aspectos do envolvimento físico e utilização de estratégias o mais naturalistas possível.

2 – Informação específica, através da qual os pais tiveram a possibilidade de obter informação de vária ordem (médica, recursos existentes

2 Que referimos na Parte I — Capítulo V.

na comunidade, legislação, etc.), de acordo com as suas necessidades e interesses específicos.

3 — "Resolução de problemas", através da qual foram partilhadas e discutidas com os pais estratégias de resolução de problemas relacionados com o desenvolvimento e a aprendizagem dos seu filhos.

4 — Apoio social informal, através da qual foram criadas oportunidades para o estabelecimento e alargamento de contactos sociais com outros pais de crianças com problemas idênticos.

Com base nos objectivos acima referidos optámos por um modelo de formação estruturado em grupos de pais, num formato de curta duração organizado em *"Workshops"* para pais com um número de participantes entre 8 a 12 famílias (Baker, 1989).

O programa foi estruturado em 12 sessões, um número ligeiramente superior aos programas com formato semelhante que analisamos, na literatura, que realizaram 6 sessões (Spiegel-McGill et al, 1990), 8 sessões (Hornby, 1992b), 9 sessões (Baker, 1989; Anastopoulous et al., 1993). No entanto é de referir que os referidos programas não são tão extensos e abrangentes em termos de conteúdos, podendo enquadrar-se preferencialmente no que designamos como treino de pais (*"parent training"*).

Como vimos o programa foi dirigido directamente aos pais, em todas as sessões à excepção da Sessão nº 10.

Foi solicitada a comparência de ambos os pais, preferencialmente, ou pelo menos, da mãe (Anastopoulos et al., op. cit.), caso não fosse possível estarem ambos presentes.

Relativamente ao funcionamento do programa dividimos a totalidade da amostra incluída no Grupo Experimental (à partida 25 participantes) em três subgrupos, tendo como critério a idade mental da criança, com o objectivo de

melhorar a adequação dos conteúdos das sessões aos participantes (pais de crianças em diferentes níveis de desenvolvimento) e, simultaneamente, favorecer os contactos informais entre os participantes.

O interesse era garantir um formato relativamente informal (com menor número de participantes), que implicasse maior proximidade psicológica entre os participantes e favorecesse o diálogo e as trocas e impressões.

4.2 — CONTEÚDOS DO PROGRAMA E DAS SESSÕES

Tendo em conta o interesse da adequação dos conteúdos dos programas relativamente às necessidades das famílias, como também vimos na revisão da literatura, definimos, *a priori*, que os conteúdos fornecidos deveriam enquadrar-se, de um modo geral, nas necessidades e interesses dos pais, e estarem adequados ao nível de desenvolvimento dos seus filhos.

Por outro lado e apesar do programa decorrer em grupo, tentámos promover, algum nível de individualização.

Com tal objectivo e relativamente às duas componentes acima referidas: Formação/Educação e Informações Específicas, solicitámos aos pais que preenchessem dois tipos de fichas antes do início do programa:

- Questionário sobre os Interesses da família (Cripe e Bricker, 1993) (Anexo 7), para a componente da formação;
- Ficha de identificação de informações específicas (Anexo 24), para a componente da informação.

Relativamente à primeira componente, constatámos que a maioria dos pais consideravam como interesses prioritários os aspectos relacionados com o desenvolvimento e aprendizagem do seu filho.

Relativamente à segunda componente, apenas fornecemos informações aos pais que as solicitaram, o que não aconteceu com todas as famílias, tentámos portanto adequar as respostas às suas necessidades específicas, que na maioria dos casos recaíam sobre questões relacionadas com legislação e lazer.

Decidimos ainda que em relação à primeira componente – Formação — os conteúdos seriam apresentados de forma genérica mas enquadrada em determinada variação em termos desenvolvimentais, cabendo aos participantes, proceder à sua apropriação e integração em função das suas características pessoais e familiares. Com base em tais princípios optámos por não influenciar os participantes na selecção de objectivos, estratégias e situações mais adequadas para utilizar com o seu filho em determinado momento, deixando essa missão para os pais.

Quanto ao formato das sessões, elas foram apresentadas de uma forma acessível e relativamente simples em termos didácticos, mas acima de tudo, prática em relação aos interesses e necessidades dos participantes.

Referimos seguidamente as temáticas abordadas em cada sessão:

Sessão de Apresentação:

- Informações sobre a estrutura geral, e questões relacionadas com o funcionamento do Programa.

Sessão nº1:

- Desenvolvimento e Aprendizagem, na qual foi fornecida informação genérica referente aos processos de desenvolvimento e aprendizagem e analisadas questões específicas relacionadas com a Síndroma de Down.

Sessão nº 2:

- Métodos e Estratégias de Ensino, na qual foram assinaladas questões práticas relacionadas com o processo ensino aprendizagem, bem como estratégias específicas para promover aprendizagens em crianças de idades baixas.

Sessão nº 3:

- Motricidade Global – Desenvolvimento e Intervenção, na qual foi analisada a sequência básica de progressão das habilidades nesta área, bem como exemplificadas algumas situações práticas facilitadoras do seu desenvolvimento.

Sessão nº 4:

- Motricidade Fina – Desenvolvimento e Intervenção, na qual foi analisada a sequência básica de progressão das habilidades nesta área, bem como exemplificadas algumas situações práticas facilitadoras do seu desenvolvimento.

Sessão nº 5:

- Cognição – Desenvolvimento e Intervenção, na qual foi analisada a sequência básica de progressão das habilidades nesta área, bem como exemplificadas algumas situações práticas facilitadoras do seu desenvolvimento.

Sessão nº 6:

- Competências Sociais – Desenvolvimento e Intervenção, na qual foi analisada a sequência básica de progressão das habilidades nesta área, bem como exemplificadas algumas situações práticas facilitadoras do seu desenvolvimento.

Sessão nº 7:

- Autonomia Pessoal – Desenvolvimento e Intervenção, na qual foi analisada a sequência básica de progressão das habilidades nesta área, bem como exemplificadas algumas situações práticas facilitadoras do seu desenvolvimento.

Sessão nº 8:

- Comunicação e Linguagem – Desenvolvimento e Intervenção, na qual foi analisada a sequência básica de progressão das habilidades nesta área, bem como exemplificadas algumas situações práticas facilitadoras do seu desenvolvimento.

Sessão nº 9:

- Modelo de Intervenção baseado em actividades, na qual foi apresentado um modelo de intervenção que na nossa opinião, apresenta um enorme potencial em termos da sua aplicabilidade em contextos diversificados e particularmente no contexto familiar — a Intervenção Baseada em Actividades ("Activity Based Intervention" - ABI) de Bricker e Cripe (1995). Com base na utilização deste modelo, como referimos na Parte I

— Capítulo V, os adultos que intervêm junto da criança podem facilitar a aquisição e utilização de *"skills"* motores, sócio-afectivos, comunicativos e cognitivos, que por sua vez são integrados em repertórios de respostas que se pretendem generalizáveis e geradores de novas respostas, funcionais e adaptáveis. O referido modelo assenta em quatro pressupostos: 1) trata-se de uma abordagem transaccional dirigida pela criança; 2) "encaixa" a intervenção em actividades de rotina, planeadas ou iniciadas pela criança; 3) baseia-se na utilização sistemática de antecedentes e consequentes lógicos; 4) baseia-se em *"skills"* funcionais e geradores de novas respostas (Bricker e Cripe, 1995). Nesta sessão foi solicitado aos pais que preenchessem uma Ficha de Programação de Objectivos Educativos, relativa ao seu filho, com base no trabalho anteriormente realizado, em cada uma das áreas de desenvolvimento, e nas necessidades específicas de cada criança, identificadas pelos pais.

Sessão nº 10:

- "Workshop" sobre brinquedos e materiais lúdicos, na qual foi referido o potencial pedagógico do brinquedo, sugeridos critérios a seguir para uma selecção adequada e no final trabalho prático de análise de brinquedos com base numa ficha construída para o efeito (Volume III - Anexos do Programa de Formação de Pais). Nesta sessão verificou-se a participação das crianças e no final foi organizada uma exposição de materiais lúdicos, com a colaboração de algumas empresas do ramo.

Sessão nº 11:

- Visionamento de Vídeos sobre a aplicação do Modelo de Intervenção Baseado em Actividades (ABI) e sobre Desenvolvimento de crianças com Síndroma de Down. No final houve um espaço para questões e debate.

Cada sessão teve uma duração média de 1h a 1h30 minutos apresentando a seguinte estrutura básica:

- Apresentação dos tópicos da sessão;

- Desenvolvimento do conteúdo das sessões;
- Discussão ou trabalho em grupo;
- Dúvidas e esclarecimentos.

Nas sessões dedicadas às áreas específicas do desenvolvimento (sessões 3, 4, 5, 6, 7 e 8) foi sugerido aos pais que, em casa ("trabalho de casa"), preenchessem as Fichas relativas à Avaliação do Desenvolvimento do seu filho na referida área (Volume III – Anexos do Programa de Formação de Pais/ AEPS - Relatório da Família), e que posteriormente registassem as habilidades dos seus filhos na Ficha de Registo do Progresso (Volume III – Anexos do Programa de Formação de Pais/ AEPS - Relatório da Família) para assim situarem o nível actual da criança e identificarem o objectivo ou meta a atingir seguidamente.

4.3 – DOCUMENTAÇÃO FORNECIDA AOS PAIS

Como já referimos anteriormente, a utilidade do programa não se deveria restringir ao tempo de duração do mesmo mas, uma vez que as crianças se encontram em processo de desenvolvimento e que, finalizado o programa, esse processo não para, considerámos que seria útil a organização de documentação de apoio ao programa, por forma a garantir um determinado grau de continuidade após a finalização do programa.

A documentação foi elaborada com base:

- No currículo, que seguimos em termos de orientação do programa — o Assessment, Evaluation, and Programming System for Infants and Children (AEPS) – Measurement for Birth to Three Years de Bricker (1993) e Assessment, Evaluation, and Programming System for Infants and Children (AEPS) – Curriculum for Birth to Three Years de Criper, Slentz e Bricker (1993);
- Em várias das *"checklists"* sobre o desenvolvimento da criança; consultados (ex: Hanson e Lynch, 1989, entre outras);

- No "Developmental Observation and Checklist System" de Hresko, Miguel, Sherbenou e Burton (1994);
- "Steps to independence: A skills training guide for parents and teachers of children with special needs" de Baker e Brightman (1989);
- Vários livros sobre o desenvolvimento da criança.

Uma vez que o AEPS se destina a etapas de desenvolvimento até aproximadamente aos três anos, e que algumas das crianças se encontravam muito próximas do final, optámos por realizar uma extensão do currículo com listagens de objectivos, em várias das áreas de desenvolvimento, que surgem como "habilidades" dos 3-4 aos 6-7 anos.

Todas as famílias receberam a seguinte documentação (ver Volume III – Anexos do Programa de Formação de Pais):

- Cópias dos acetatos das sessões
- Fichas de avaliação para pais (Relatório da família), para todas as áreas do desenvolvimento; Fichas de registo do progresso, para todas as áreas do desenvolvimento;
- Fichas com figuras exemplificativas de objectivos e metas, para todas as áreas do desenvolvimento;
- Ficha com sugestões de actividades, a desenvolver em casa ou noutros contextos (para quase todas as áreas do desenvolvimento).

Para além desta documentação, foram ainda elaborados vários dossiers, mas apenas para efeito de consulta no final das sessões, que incluíram:

- Fichas de análise de brinquedos;
- Fichas com fotografias exemplificativas de actividades para todas as áreas (elaboradas com base no Programa Small Wonder de Karnes (1979);
- Catálogos de material didáctico.

5 – AVALIAÇÃO DO PROGRAMA

5.1 – MODELO DE AVALIAÇÃO

A avaliação do programa foi realizada de acordo com um modelo que tem como suporte a teoria do processamento da informação (Hauser-Cram, 1992)

- avaliação do *"input"*, que implica a descrição de informação sobre o máximo de aspectos que permitem caracterizar o programa;
- avaliação do processo, que implica a descrição de informação sobre o modo como a implementação do programa decorre;
- avaliação do *"output"*, que implica a apresentação de informação sobre os efeitos do programa nos participantes.

Por último, convém ainda referir que, de acordo com as mais actualizadas tendências no âmbito da avaliação dos efeitos de programas de intervenção (como vimos na Parte I - Capítulo VI), o enfoque da avaliação apresentará as seguintes características:

- Multi-dimensional — a avaliação é realizada através da análise de mais do que uma variável em diferentes dimensões;
- Validação social — a avaliação inclui medidas sobre a satisfação, dos utilizadores, relativamente ao serviço prestado.

5.2 – MÉTODOS E PROCEDIMENTOS UTILIZADOS NO PROCESSO DE AVALIAÇÃO

Com o objectivo de proceder à recolha de dados utilizámos uma variedade de metodologias que passamos a descrever:

- Realização de entrevistas, com o objectivo de recolher os dados iniciais de caracterização da amostra;
- Aplicação de instrumentos de tipo psicométrico — Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Griffiths;

- Preenchimento de Escalas de avaliação sob o formato de *"rating scales"*, realizadas pelas mães das crianças;
- Utilização de sistemas de observação de comportamentos, para descodificar os comportamentos da criança relativamente ao nível de jogo espontâneo, e para caracterizar o Estilo de Interacção Maternal, das mães das crianças observadas, em função de várias dimensões.

Com o objectivo de garantir, quer a validade interna, como externa das medidas obtidas, fomos bastante rigorosos neste processo, relativamente a aspectos que nos pareceram críticos, tais como a familiaridade com o local e com o examinador, estado de vigilância da criança, experiência do examinador, estruturação do contexto físico, instruções dadas à mãe, entre outros aspectos.

Deste modo a recolha de dados referentes aos dois momentos de avaliação decorreu no mesmo local (Sala Terapêutica da FMH) na qual se tinham realizado previamente as entrevistas, sendo um espaço confortável, pouco mobilado e decorado, relativamente ao qual já existia um certo grau de familiarização prévia tanto da parte da criança como dos pais.

5.2.1 – ESTRUTURAÇÃO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO

Embora com um certo grau de flexibilidade, cada momento de avaliação incluiu:

1. Realização de uma entrevista aos pais ou mãe (apenas no primeiro momento de avaliação);
2. Realização de uma filmagem com a duração de 20 minutos. Nos primeiros 10 minutos solicitava-se à mãe que se sentasse junto da criança (no chão em cima de colchões) e brincasse com ela de forma o mais natural possível, "como se estivesse em casa". Nos 10 minutos seguintes, solicitava-se à mãe que se afastasse ligeiramente da criança e lhe desse instruções para que ela brincasse sozinha, não devendo ela, a partir desse momento dirigir ou interferir no jogo da criança;

3. Realização da avaliação do desenvolvimento da criança através da aplicação de um instrumento psicométrico, a qual em determinados casos não foi possível completar na mesma sessão (devido a falta de colaboração da criança), tendo sido necessário os pais tornarem-se a deslocar à FMH para completar o processo de avaliação, num espaço temporal que não excedeu os 2-4 dias. A aplicação do instrumento decorreu conforme instruções do manual de aplicação, com a presença da mãe durante o processo e garantindo um carácter relaxado e lúdico, sempre adequado aos interesses e motivações da criança;
4. Solicitação do preenchimento dos questionários (à mãe).

Relativamente a cada uma das díades mãe-criança que participaram no nosso estudo, a duração média de cada processo de avaliação oscilou entre 1h30 minutos a 2 horas.

As filmagens foram realizadas com câmara oculta, invisível à criança situada no extremo oposto da sala, a aproximadamente 3 metros, e colocada por detrás de uma cortina negra. A filmagem iniciava-se logo que as mães e as crianças estivessem sentadas no local previamente definido (nos colchões, junto aos brinquedos).

Foram fornecidas aos pais cópias das filmagens efectuadas, caso as solicitassem.

Para servir de suporte a esta situação utilizámos um conjunto de brinquedos, bastante diversificado que favorecesse, a ocorrência de diferentes tipos de jogo (ex: exploratório, funcional, simbólico, etc.), bem como a manutenção do interesse por parte da criança, por um período de tempo relativamente alargado (20 minutos). Antes do início de cada processo de avaliação, os brinquedos foram sempre colocados no mesmo local e segundo a mesma disposição.

Os brinquedos utilizados foram:

- Rocas; Hipopótamo de borracha; Boneca; Carro; Cama; Lençol; Bacio; Bola; Prato; Colher; Copo; Puzzle – 2 diferentes; Caixa surpresa; Copos

de encaixe; Vaca miniatura; Cavalo miniatura; Espelho; Telefone; Argolas de encaixe; Pente, livro; "play-center" com diferentes botões que produziam sons de animais; barris de encaixe.

As filmagens bem como a avaliação da criança decorreram sempre no mesmo local, tendo como pressuposto fundamental a tentativa de controlo de variáveis susceptíveis de ameaçarem a validade interna, tentando ao mesmo tempo garantir a validade ecológica das observações.

5.3 – INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

5.3.1 – AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE COMPETÊNCIA DA CRIANÇA

Em função da base conceptual definida para este projecto, na qual é bem salientada a perspectiva sistémica, e de acordo com as orientações metodológicas mais actualizadas, tornou-se necessária uma avaliação multi-dimensional com a utilização de instrumentos diversificados.

Segundo Neisworth e Bagnato (1992/1996) as avaliações mais válidas de crianças de idade baixa, portadoras de deficiências, são realizadas através da recolha de informação de múltiplas fontes. Este processo é, como já vimos anteriormente, designado como avaliação convergente, baseia-se na recolha de informação tanto qualitativa como quantitativa e tem como finalidade:

"the synthesis of information gathered from several sources, instruments, settings and occasions to produce the most valid appraisal of developmental status" (Neisworth e Bagnato, 1996).

Assim, e para procedermos à medição das modificações evidenciadas no desenvolvimento das crianças (variáveis de produto) utilizámos uma combinação de um modelo psicométrico com um modelo de avaliação qualitativa (avaliação do jogo espontâneo), conforme referimos na Parte I — Capítulo IV.

As Escalas de Desenvolvimento de Griffths (Griffiths, 1986) (ver Anexo 9) — trata-se de um instrumento bem estandardizado, com boas propriedades psicométricas (Mott et al., 1986; Simeonsson, 1986) e bastante utilizado em vários países, e especialmente em Portugal, para avaliar crianças com necessidades especiais.

É um instrumento que cobre um escalão etário bastante amplo (0-8 anos) e que, contrariamente a outros instrumentos de tipo similar, oferece a vantagem de estar subdividido em várias sub-escalas: Motora, Pessoal e Social; Audição e Fala; Coordenação olho-mão; Realização e Raciocínio prático (não utilizada, pois só se aplica a crianças de idade superior a 3 anos). Permite a obtenção de *"scores"* brutos, equivalentes etários, quocientes de desenvolvimento global, assim como, quocientes de desenvolvimento para as diferentes áreas desenvolvimentais definidas. Este último aspecto oferece vantagens óbvias na documentação, discriminação e especificação dos ganhos evidenciados em termos do desenvolvimento da criança.

Para, descodificar os comportamentos de jogo e identificar o nível máximo de jogo espontâneo ou pico de jogo (*"peak level of play"*) (Malone e Stoneman, 1990) atingido por cada criança em cada sessão, utilizámos um sistema de observação construído com base nos sistemas de categorias de jogo de Belsky e Most (1981), de Hill e McCune-Nicolish (1981), de Leitão (1992) e de Moor et al. (1994), que nos permitiu definir 9 níveis de jogo, de acordo com o sistema que seguidamente descrevemos:

SISTEMA DE OBSERVAÇÃO DO JOGO ESPONTÂNEO

Nível estrutural das actividades

Nível 0: Pôr algo na boca indiscriminadamente (ex: qualquer objecto).

Nível 1: Exploração visual – a criança explora o objecto segurando-o com a mão, rodando-o e observando-o cuidadosamente.

Nível 2: Manipulação simples – a criança explora os objectos através de manipulação indiscriminada, não específica em relação às características do objecto. (ex: segurar e abanar um objecto, bater com ele numa superfície).

Nível 3: Jogo funcional – a criança explora a função e as possibilidades do objecto em função das suas características (ex: rodar as rodar de um carro; carregar num botão para obter um efeito; pôr o carro a andar no chão).
Nota: A partir deste nível de jogo a criança manipula 1 ou mais objectos simultaneamente.

Nível 4: Jogo relacional – a criança combina objectos de uma forma não funcional ou seja, não adequada às características do objecto (ex: pôr objectos dentro de um recipiente; coloca colher na banheira, pôr a colher na cabeça, colocar argolas dentro do copo).

Nível 5: Jogo relacional-funcional – a criança combina objectos de forma funcional ou adequada às características dos objectos (ex: coloca o auscultador no telefone: coloca as peças de um puzzle, coloca as argolas no bastão).

Nível 6: Jogo Simbólico centrado – uso funcional de objectos e aplicação de esquemas auto-simbólicos (centrados no próprio corpo) a esses mesmos objectos. A criança manifesta conhecer a função dos objectos reais, realizando gestos convencionais e apropriados com os brinquedos que o representam.

Nível 7: Jogo simbólico descentrado – a criança projecta os seus esquemas auto-simbólicos noutros participantes, ou imita e reproduz os esquemas de outras pessoas (ex: dá de comer à boneca; penteia a mãe; faz de conta que está a telefonar).

Nível 8: Jogo simbólico combinado – a criança combina esquemas simples em sequências mais ou menos longas.

As sequências podem ser de dois tipos:

- A criança aplica o mesmo esquema a mais do que um interveniente;
- A criança aplica esquemas diferentes a um mesmo objecto ou pessoa (ex: penteia a mãe e depois a boneca; bebe pelo copo e a seguir dá de beber à mãe; penteia a boneca, deita-a na cama, tapa-a e embala-a; agarra o pente e penteia-se, de seguida agarra o espelho e continua a pentear-se olhando a sua imagem no espelho).

Nível 9: Jogo Simbólico Planeado – quando o comportamento da criança evidencia a existência de um plano mental, que antecede a realização do acto simbólico. Os critérios que evidenciam que o jogo simbólico passou a ser controlado interiormente são, segundo Leitão (1992):

- Procura activa de objectos necessários à realização do jogo (ex: Pega no boneco ao colo, parece procurar um brinquedo e como não encontra pergunta à mãe "nhã ...nhã?" — igual a "onde está o biberão? — pega no brinquedo que a mãe lhe dá e leva-o à boca do bebé).
- Substituição do objecto (ex: pega num cubo e leva-o ao ouvido como se fosse um telefone)
- Bonecos ou outros objectos são tratados como agentes activos (ex: coloca um pente na mão da boneca para esta se pentear).
- Actividade simbólica na ausência dos objectos necessários (ex: diz adeus a uma pessoa imaginária; Leva a mão ao ouvido fingindo que está a telefonar
- Comportamento verbal da criança indica que o jogo foi planeado (ex: olha para a mãe dizendo cão e gatinha pela sala a dizer "ão").

5.3.2 – AVALIAÇÃO DA INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA

Para procedermos à identificação do Estilo Interactivo das Mães seleccionámos algumas das dimensões da escalas da Maternal Behavior Rating Scale de Mahoney (1992; Edição revista), que em baixos definimos.

Como referimos na Parte I — Capítulo VI, a Maternal Behavior Rating Scale de Mahoney, Powell e Finger (1986) é um instrumento do tipo *"Rating scales"*, concebido com o objectivo de avaliar a qualidade do comportamento interactivo materno, em mães de crianças portadoras de Deficiência Mental. Esta versão inclui 12 dimensões que pretendem avaliar o estilo interactivo utilizado pela mãe e cada uma das 12 dimensões é cotada de acordo com uma escala com cinco níveis. De acordo com os objectivos do nosso trabalho e com a revisão da literatura efectuada, seleccionámos, para o presente estudo algumas dimensões que parecem mais associadas a estilos interactivos maternos facilitadores em termos de aprendizagens e desenvolvimento. São portanto dimensões não tão relacionadas com a dimensão afectiva da relação mas mais relacionadas com a medida em que as mães suportam novas aquisições da criança (*"scaffolding"*). Deste modo, seleccionámos as seguintes dimensões:

1. SENSIBILIDADE AOS INTERESSES DA CRIANÇA – Este item avalia em que medida a mãe parece consciente ou compreende a actividade ou interesses de jogo da criança. Este item é avaliado através do envolvimento da mãe na escolha da actividade pela criança, através dos comentários verbais referentes aos interesses da criança assim como no acompanhamento visual do comportamento ou actividade da criança. A mãe parece sensível mas não responsiva – tal como em situações nas quais descreve os interesses da criança mas não os segue ou apoia.

Nível 1 – Altamente insensível: Mãe parece ignorar os interesses demonstrados pela criança. Mãe raramente comenta ou olha para aquilo que a criança está a fazer e não se envolve na escolha da actividade da criança.

Nível 2 – Baixa sensibilidade: A mãe apenas ocasionalmente demonstra interesse no comportamento ou actividade da criança. A mãe pode, de repente, reparar para onde a criança está a olhar ou aquilo em que está a tocar mas não continua a observar o comportamento da criança nem se envolve na actividade.

Nível 3 – Moderadamente sensível: A mãe parece estar consciente dos interesses da criança; acompanha o comportamento da criança mas ignora iniciativas comunicativas da criança, mais subtis e difíceis de detectar.

Nível 4 – Sensibilidade elevada: A mãe parece estar consciente dos interesses da criança; acompanha de forma consistente o comportamento da criança mas é inconsistente na detecção de iniciativas comunicativas da criança, mais subtis e difíceis de detectar.

Nível 5 – Sensibilidade muito elevada: A mãe parece estar consciente dos interesses da criança; acompanha de forma consistente o comportamento da criança e segue os interesses indicados através de iniciativas comunicativas da criança subtis e difíceis de detectar.

2. RESPONSIVIDADE – Este item avalia a adequação das respostas da mãe aos comportamentos da criança como expressão facial, vocalizações, gestos, sinais de desconforto, linguagem corporal pedidos ou intenções da criança.

Nível 1 – Altamente não responsiva: Falha crónica nas reacções aos comportamentos da criança como expressão facial, vocalizações, gestos, sinais de desconforto, linguagem corporal pedidos ou intenções da criança.

Nível 2 – Não responsiva. As respostas da mãe são inconsistentes e podem ser inapropriadas ou lentas.

Nível 3 – Moderadamente responsiva: A mãe responde consistentemente ao comportamento da criança mas pode às vezes ser lenta ou inapropriada.

Nível 4 – Responsiva: A mãe responde ao comportamento da criança apropriadamente e rapidamente durante a interacção.

Nível 5 – Altamente responsiva: A mãe responde ao comportamento da criança de forma apropriada e rapidamente, mesmo a comportamentos subtis e difíceis de detectar.

3. ELOGIO (VERBAL) – Este item avalia a quantidade de elogio verbal que é dada à criança. Exemplos de elogio verbal são: Muito bem!; Boa! Elogio sob a forma de palmas ou outras expressões de aprovação não se incluem aqui a não ser que sejam acompanhadas por elogio verbal. O elogio pode ser dado por fazer o que a mãe manda, porque conseguiu realizar algo ou por a criança ser ela mesma.

Nível 1 – A mãe não utiliza o elogio verbal durante a interacção mesmo em situações em que isso seria de esperar.
Nível 2 – A mãe utiliza o elogio verbal durante a interacção com pouca frequência.
Nível 3 – A mãe utiliza uma quantidade média de elogio verbal durante a interacção. Na maior parte das situações em que isso seria de esperar
Nível 4 – A mãe elogia frequentemente. A mãe elogia frequentemente em situações em que isso não seria de esperar
Nível 5 – Frequência muito elevada de elogio verbal por parte da mãe, mesmo em situações em que isso não seria de esperar
4. ORIENTAÇÃO PARA O SUCESSO – Este item tem a ver com o encorajamento que a mãe realiza de aquisições sensório-motoras e cognitivas. Este item avalia em que medida a mãe promove o desenvolvimento da criança seja através do jogo, ensino, treino, ou estimulação sensorial e inclui a energia que a mãe utiliza na tentativa de encorajar o desenvolvimento do seu filho.

Nível 1 – Muito pouco encorajamento: Mãe não realiza nenhuma tentativa para que a criança aprenda.
Nível 2 – Pouco encorajamento: A mãe realiza algumas tentativas ligeiras para promover o desenvolvimento da criança, mas a interacção é mais orientada para a brincadeira pelo prazer de brincar em vez de ensinar.
Nível 3 – Encorajamento moderado: A mãe encoraja continuamente o desenvolvimento da criança, através do jogo ou treino mas não pressiona a criança para ter sucesso.

Nível 4 – Encorajamento considerável: A mãe exerce alguma pressão no sentido de aquisições sensório-motoras de forma unilateral ou interactiva e agradável, quer seja de forma intencional, ou não.

Nível 5 – Encorajamento muito elevado: A mãe exerce muita pressão no sentido de aquisições sensório-motoras. A mãe estimula constantemente a criança através do jogo ou treino. É óbvio para o observador que é muito importante para a mãe que a criança seja capaz de realizar determinadas habilidades.

5.3.3 – AVALIAÇÃO DO *"STRESS"* MATERNO

Para procedermos à avaliação do *"stress"* da mãe associado ao desempenho da função parental, utilizámos o Parenting Stress Index de Abidin (1983), na sua versão reduzida — PSI/SF de Abidin (1990) (ver Anexo 17). Como vimos, este instrumento é, segundo vários autores, bastante indicado em função dos objectivos acima enunciados, pois apresenta uma boa capacidade para discriminar os pais de crianças com deficiências em função de níveis de "*stress*" mais elevados.

No caso do nosso estudo interessou-nos particularmente a versão reduzida da mesma — Parenting Stress Index – Short Form (PSI/SF) de Abidin (1990) que é directamente derivada da versão completa, e muito mais rápida em termos de preenchimento. O PSI/SF inclui três sub-escalas que correspondem aos factores obtidos através de várias análises factoriais e são: 1) Angústia ou *"Stress"* Parental (*"Parental Distress"*); 2) Interacção Disfuncional Pais-criança (*"Parent-child Dysfunctional Interaction"*; 3) Criança Difícil (*"Difficult Child"*).

A primeira sub-escala: Angústia ou *"stress"* Parental, que se relaciona com o domínio exclusivamente parental tem a ver com parâmetros relacionados com a depressão, as restrições de papéis, o isolamento social e a relação com o cônjuge (Abidin, 1990)

A segunda sub-escala: Interacção disfuncional pais-criança, contém itens que se relacionam com a aceitabilidade da criança pelos progenitores, a

medida em que a criança reforça os progenitores e a qualidade da vinculação (Abidin, 1990).

A terceira sub-escala: Criança difícil, inclui itens que se relacionam com a capacidade de adaptação da criança, grau de exigência, humor, nível de distractibilidade e actividade.

Na tradução que efectuámos da escala e considerando que a mesma seria apenas aplicada a mães de crianças, designámos as referidas sub-escalas como:

- Sub-escala "Stress" materno;
- Sub-escala interacção disfuncional mãe-criança;
- Sub-escala temperamento da criança

Cada uma destas sub-escalas contém 12 itens que podem ser somados para obtenção de um *"score"* global – Índice de *"stress"* parental, que nosso caso designamos como Índice de *"Stress"* Materno ou maternal.

5.3.4 – AVALIAÇÃO DO FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Para identificar o Estilo de Funcionamento Familiar utilizámos o "Family Functioning Style Scale" de Deal, Trivette e Dunst (1988) (ver Anexo 15), que se trata de um instrumento que inclui 26 itens concebidos para avaliar 12 qualidades de famílias "fortes". Considerando que um dos objectivos do presente projecto tem a ver com o *"empowerment"* dos pais, das crianças que participaram no presente estudo, considerámos que este poderia ser um tipo de instrumento adequado para tentar medir eventuais efeitos indirectos do programa, no âmbito mais alargado do sistema familiar, ou de um modo mais rigoroso, nas percepções que as mães têm relativamente a modificações no estilo de funcionamento familiar.

Esta escala avalia em que medida os membros da família, individualmente, ou em conjunto, consideram que esta, se caracteriza por diferentes "forças" e competências. Cada item é cotado numa escala de "Likert" que varia entre 1 e 5, isto é, entre: "Nada parecido com a minha família" e "Quase sempre parecido com a minha família" (ver Anexo 14). O somatório das

pontuações obtidas em cada item permite obter um *"score"* total, que quanto mais elevado mais revelador da presença de qualidades evidenciadas, em famílias "fortes" (Dunst, Trivette e Mott,1994).

5.3.5 – AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO MATERNA DE COMPETÊNCIA

Com o objectivo de avaliar a Percepção Materna de Competência utilizámos o "Questionaire D'auto-evaluation de la Competence Educative Parentale" de Terrisse e Trudelle (1988) (ver Anexo 13): trata-se duma tradução canadiana do instrumento do original — Parenting Sense of Competence Scale de Gibaud-Wallston (1977). É um instrumento que pretende avaliar as percepções maternas de eficácia; de satisfação; e de competência, relacionadas especificamente com a função parental. É constituído por afirmações, relativamente às quais, a mãe expressa o seu acordo ou desacordo através duma escala de 6 pontos. As afirmações referem-se a aspectos que se relacionam com as percepções das mães sobre:

- A sua experiência no desempenho da função parental;
- Capacidade para o desempenho da função parental;
- Interesse no desempenho da função parental;
- Tensão e ansiedade no desempenho da função parental;
- O seu grau de controlo em situações relacionadas com a criança;
- Identificação dos desejos da criança;
- Confronto das expectativas idealizadas com a situação real.

Através desta escala é possível obter duas sub-escalas:
A Percepção Materna de Eficácia, constituída pelo somatório das ponderações dos itens (1, 6, 7, 10, 11, 13, e 15) e a Percepção Materna de Satisfação, constituída pelo somatório das pontuações obtidas nos itens (2, 3, 4, 5, 8, 9, 12, 14 e 16). O somatório dos valores obtidos nas referidas sub-escalas de, permitem obter um *"score"* global para a Percepção Materna de Competência.

5.3.6 – AVALIAÇÃO DO APOIO SOCIAL

Relativamente às Redes Sociais de Apoio, e com o objectivo de avaliar a quantidade e a percepção da mãe sobre o seu grau de utilidade, aplicámos a Family Support Scale (Dunst, Jenkins e Trivette, 1984); trata-se de um instrumento que permite medir a acessibilidade de várias possíveis fontes de apoio social, assim como a apreciação da família sobre a importância de cada tipo de apoio. A FSS é uma escala constituída por 19 itens, concebida para avaliar em que medida as diferentes fontes de apoio social têm sido úteis na ajuda prestada à família, na tarefa de criar crianças de idades baixas. As possíveis fontes de apoio incluem os pais do indivíduo que responde ao questionário, o seu cônjuge ou companheiro, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, profissionais, serviços, grupos sociais, grupos de pais, etc. Cada item é cotado de acordo com uma escala de "Likert", cujos níveis variam entre "Nada útil" e "Extremamente útil". Este instrumento permite obter informações sobre a dimensão da rede social e pessoal do indivíduo que responde ao questionário, assim como a sua percepção sobre o grau de utilidade das várias fontes ou tipos[3] de apoio. O somatório das cotações de diferentes itens permite obter diferentes sub-escalas tais como:

A) Grau de utilidade das redes informais familiares (somatório dos itens 1, 2, 3,4, 5, e 8)

B) Grau de utilidade das redes informais de amigos (somatório dos itens 6, 7, 9, 10 e 11)

C) Grau de utilidade das redes informais de grupos sociais (somatório dos itens 12, 13 e 14)

D) Grau de utilidade das redes formais de profissionais (somatório dos itens 15 e 18)

3 Os tipos de apoio resultam do agrupamento das fontes, como por exemplo: apoio das redes informais *versus* apoio das redes formais.

E) Grau de utilidade das redes formais de serviços (somatório dos itens 16, 17 e 19)

F) Grau de utilidade das redes informais – *"score"* total (somatório das sub-escalas A, B e C)

G) Grau de utilidade das redes formais – *"score"* total (somatório das sub-escalas D e E)

H) Grau de utilidade das redes sociais – *"score"* total (somatório das sub-escalas F e G)

Os instrumentos que acabámos de referir foram traduzidos por nós e alguns colaboradores, tendo sido elaborada previamente uma versão piloto que foi aplicada a 10 mães de crianças normais e 7 mães de crianças portadoras de deficiências. Com base nas suas dúvidas e comentários, foi elaborada uma última versão das mesmas, que foi a que aplicámos no nosso estudo.

5.3.7 – AVALIAÇÃO COMPLEMENTAR

Por fim, e como forma de obtenção de medidas de Validação Social do estudo, construímos dois questionários com o objectivo de avaliar o grau de satisfação global, dos pais (Anexo 18) relativamente ao programa e documentação recebida (Anexo 19), bem como percepção da sua utilidade e importância.

Pretendemos ainda através dos referidos questionários, documentar a auto-percepção das mães, relativamente a ganhos relativos, a objectivos e conteúdos específicos, desenvolvidos no programa (ex: maior capacidade de seleccionar objectivos para promover o desenvolvimento do seu filho).

Os questionários que referimos, como se pode ver nos Anexos 18 e 19, são bastante extensos, no entanto, e para o presente estudo apenas serão analisadas algumas das questões referidos nos questionários.

5.3.8 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há ainda a referir que no caso da utilização de Sistemas de Observação do comportamento, como em cima referimos, e com o objectivo de garantir a fidelidade na aplicação dos referidos sistemas, procedemos a:

- Treino de dois observadores para cada um dos sistemas que utilizámos (Observação do jogo espontâneo e observação da interacção mãe-criança) com base em registos de vídeo não utilizados para o nosso estudo;
- Cálculo da fidelidade inter-observadores com base na fórmula de Bellack (1986, cit. in Leitão, 1992): $\frac{\text{Acordos x 100}}{\text{Acordos + Desacordos}}$ = % de acordo

- A descodificação das filmagens só se iniciou após a obtenção de uma percentagem de acordos superior a 80%, o aconselhado por Mahoney et al. (1996) para escalas do tipo *"rating scales"*, que foi o que utilizámos.
- Para garantir a estabilidade das codificações, no decurso do estudo, foram realizados testes de estabilidade em cerca de 15% dos registos de vídeo da amostra.

6 – IDENTIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS

6.1 – VARIÁVEIS INDEPENDENTES

As variáveis independentes serão agrupadas em três conjuntos:

1) Variáveis de presságio, que se referem a :
   - Idade da criança (IDADE);
   - Sexo (SEXO);
   - Ordem de nascimento (ORDNAS);
   - Hábitos de alimentação (HABALIM);
   - Hábitos – sono (HABSONO);

- Temperamento (HABTEMP);
- Idade da mãe e do pai (IDMAE; IDPAI);
- Nível de instrução da mãe e do pai (INSTMAE; INSTPAI);
- Estado civil da mãe (ECMAE);
- Situação profissional da mãe e do pai (PROFMAE; PROFPAI);
- Estatuto sócio-económico da família (ESEESC);
- Número de filhos (NFILHOS);
- Serviços ou modalidades de apoio de que a criança usufrui (Fisioterapia - APOIOF; Terapia Ocupacional - APOIOTO; Terapia da Fala - APOIOTF; Psicólogo(a) - APOIOPSC; Intervenção Precoce - APOIOIP; Total das Modalidades de Apoio - APOIOTOT);
- Frequência de creche e tempo de frequência (FREQESC);
- Nível de desempenho inicial em todas as variáveis medidas através dos instrumentos que utilizámos.

2) Variáveis de programa - programa único com formas equivalentes para os pais das crianças incluídas no Grupo Experimental.

3) Variáveis de processo - consideradas equivalentes em todas as famílias, cujas mães, apresentaram 85% presenças às sessões do Programa de Formação de Pais.

6.2 – VARIÁVEIS DEPENDENTES

As variáveis dependentes[4], ou variáveis de produto, têm a ver com as modificações evidenciadas pela criança e pela família, nos aspectos que passamos a descrever.

4 Para todas as variáveis referidas, a identificação correspondente à primeira e segunda avaliação é realizada através do sufixo PRE ou POS (ex: GRIFAPRE – idade motora no pré-teste; GRIFAPOS – idade motora no pós-teste).

Competências da criança:

- Idade de desenvolvimento – domínio motor (GRIFA);
- Idade de desenvolvimento – domínio pessoal e social (GRIFB);
- Idade de desenvolvimento – domínio da audição e fala (GRIFC);
- Idade de desenvolvimento – domínio da coordenação olho-mão (GRIFD);
- Nível de desenvolvimento – domínio da realização GRIFE);
- Idade de desenvolvimento mental global (GRIFIM);
- Quociente de desenvolvimento — domínio motor (QDA);
- Quociente de desenvolvimento — domínio pessoal e social (QDB);
- Quociente de desenvolvimento — domínio da audição e fala (QDC);
- Quociente de desenvolvimento — domínio da coordenação olho-mão (QDD);
- Quociente de desenvolvimento — domínio da realização (QDE);
- Quociente de desenvolvimento global (QDT);
- Nível máximo de jogo espontâneo (JOGO).

Interacção mãe-criança – Estilo de interacção materno:

- Sensibilidade (SENSB) ;
- Responsividade (RESP);
- Orientação para o sucesso (ORSUC);
- Elogio verbal (ELOG).

Índice de *"Stress"* Materno:

- *"Stress"* materno (ISMMAE);
- Interacção disfuncional (ISMINT);
- Temperamento da criança – dificuldades (ISMCRI);
- Índice de *"Stress"* materno (TISM).

Apoio Social:

- Número de redes (NRED);
- Grau de utilidade das redes informais familiares (URIF);

- Grau de utilidade das redes informais de amigos (URIA);
- Grau de utilidade das redes informais de grupos sociais (URIGS);
- Grau de utilidade das redes formais de profissionais (URFP);
- Grau de utilidade das redes formais de serviços (URFS);
- Grau de utilidade das redes informais — *"score"* total (URIT);
- Grau de utilidade das redes formais — *"score"* total (URFT);
- Grau de utilidade das redes sociais – *"score"* total (URST).

Percepção materna de competência:

- Percepção materna de eficácia (PMEF);
- Percepção materna de satisfação (PMSAT);
- Percepção materna de competência – *"score"* total (TPMCOM).

Funcionamento familiar – *"score"* total (FFTOT).

Grau de satisfação dos pais, com o programa:

- Satisfação com o programa (APSAT);
- Recomendação do programa (APREC);
- Adequação do programa às expectativas iniciais (APEXP);
- Utilidade da documentação (APCUTIL);
- Importância da documentação (APCIMPOR).

Auto percepções de evoluções positivas:

- Identificação das necessidades da criança (APAPM08);
- Conhecimentos e estratégias de intervenção (APAPM09);
- Consciência da importância das actividades de rotina (APAPM05).

7 – ANÁLISE DOS DADOS E MÉTODOS ESTATÍSTICOS

A questão fundamental que o presente estudo pretende ajudar a esclarecer, relaciona-se com a avaliação dos efeitos ou das influências de um Programa de Formação de Pais, na modificação de várias dimensões

relacionadas com os alvos directos do programa (os pais) e com alvos indirectos do programa (criança). Pretendemos ainda detectar em que medida a participação neste programa, de modo isolado ou em combinação com outro tipo de variáveis, pode ser importante, na predição dos resultados obtidos após a finalização do programa.

Todos os dados recolhidos foram tratados com base no Software SPSS versão 6.1 e a elaboração de quadros e gráficos com base no Excel (Microsoft Office 97).

Relativamente à análise descritiva utilizámos:

- Para as varáveis contínuas, são apresentadas as médias e os desvios-padrão;
- Para as variáveis nominais ou em escala ordinal, são apresentadas as frequências e percentagens.

Antes de proceder às comparações entre as variáveis, utilizámos o Teste de "Shapiro-Wilk" para todas as variáveis em escala contínua, com o objectivo de testar a hipótese de normalidade das distribuições, em ambos os grupos da amostra.

Para proceder à análise bivariada (exploração de diferenças entre valores de duas variáveis) das avaliações iniciais (Pré-teste) e finais (Pós-teste) para os Grupos Experimental e Convencional (amostras não-relacionadas) utilizámos técnicas estatísticas paramétricas e técnicas estatísticas não-paramétricas, em função do tipo de variável e respectiva normalidade, em termos de distribuição, dos valores da amostra. Deste modo aplicámos, como sugerem Bryman e Cramer (1993):

- O Teste t de Student (para testar a igualdade das médias - amostras não-relacionadas) em variáveis contínuas que apresentavam uma distribuição normal;
- O Teste de U de Mann-Whitney para variáveis contínuas sem distribuição normal ou para variáveis distribuídas em escala ordinal;

Para proceder às comparações entre as médias obtidas na primeira (Pré-teste) e segunda avaliação (Pós-teste), para cada grupo, utilizámos técnicas estatísticas paramétricas ou técnicas estatísticas não-paramétricas em função da normalidade da distribuição dos valores da variável e do tipo de variável. Deste modo utilizámos, de acordo com Bryan e Cramer (1993):

- O Teste t de Pares (para testar a igualdade das médias - amostras relacionadas) em variáveis contínuas que apresentavam uma distribuição normal;
- O Teste dos Sinais de Wilcoxon para variáveis contínuas sem distribuição normal ou para variáveis distribuídas em escala ordinal.

Para todas as hipóteses colocadas, referentes às comparações foram utilizados testes bi-caudais, sendo o nível de significância escolhido para rejeição da Hipótese Nula, $p<0,05$.

Na análise bivariada em que se utilizaram os Testes t de Student para amostras não-relacionadas (comparação entre os Grupos Experimental e Convencional no Pré-teste e no Pós-teste) aplicou-se previamente o Teste de Levene para a igualdade das variâncias, e só depois de assumida a igualdade ou diferença entre as variâncias se interpretavam os valores dos t.

Realizámos ainda um estudo correlacional entre todas as variáveis previamente definidas. Para proceder às correlações simples utilizámos o Coeficiente de Correlação Produto-Momento de Pearson para as variáveis distribuídas em escala contínua e o Coeficiente de Correlação Ró de Spearman, para as variáveis distribuídas em escala ordinal.

Para as variáveis nas quais obtivemos diferenças significativas, nas comparações que efectuámos (diferenças significativas entre os grupos no Pós-teste e diferenças significativas no Grupo Experimental nas comparações efectuadas entre o Pré e o Pós-teste) ajustámos um modelo ou equação de regressão, no qual utilizámos uma variável endógena (dependente) que correspondeu aos resultados obtidos no Pós-teste e variáveis exógenas ou preditivas que correspondiam aos resultados obtidos no Pré-teste, utilizadas para tentar explicar a variabilidade associada à variável endógena.

Para além das variáveis exógenas optámos por criar uma variável *"dummy"* (0-Grupo Convencional e 1-Grupo Experimental) que foi introduzida no modelo conjuntamente com as variáveis preditivas, para além disso introduzimos ainda, em cada análise efectuada, o produto desta última com cada uma das variáveis preditivas, com o objectivo de medir efeitos provocados pela diferença resultante da pertença ou não a determinado grupo em cada uma das variáveis exógenas.

Com o objectivo de escolher as variáveis exógenas, utilizadas no modelo de regressão aplicámos um método de selecção das variáveis que mais pudessem contribuir para a previsão dos resultados referentes à variável dependente. Este método é designado como "Stepwise Regression".

Com o objectivo de proceder às análises de regressão, usámos o Coeficiente de Correlação Múltipla que indica a totalidade da variabilidade da variável endógena que é partilhada com um conjunto de preditores.

Em síntese podemos dizer que a Análise da Regressão Linear Múltipla foi utilizada para co-variar os resultados das avaliações finais (Pós-teste) no Grupo Experimental, em função do efeito da participação no programa x o resultado da avaliação inicial (Pré-teste), e em função de outras variáveis.

PARTE III

CAPÍTULO I

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

CAPÍTULO I

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1 – INTRODUÇÃO

No presente capítulo apresentaremos de uma forma sintetizada os resultados obtidos após a realização dos diversos tipos de tratamento estatístico. A apresentação será estruturada em função da caracterização inicial da amostra, seguida dos diferentes tipos de modelos adoptados, ou seja análise bivariada, análise correlacional e análise múltipla da regressão.

Finalizaremos com os dados obtidos num estudo de validação social e com alguns comentários dos pais que participaram no Programa de Formação de Pais.

2 – CARACTERIZAÇÃO INICIAL DA AMOSTRA

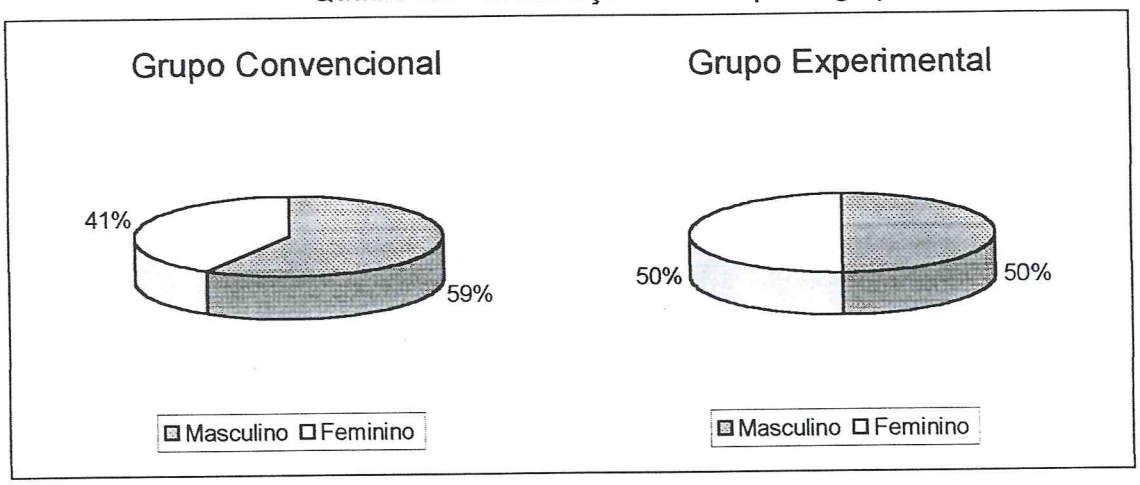
Conforme referimos no capítulo anterior, os grupos que participaram no nosso estudo não se diferenciavam inicialmente com base no sexo, idade cronológica, idade de desenvolvimento mental, nível de instrução da mãe e estatuto sócio-económico, uma vez que os mesmos tinham sido previamente emparelhados (ver Quadro 21).

Através da consulta dos Quadros 23 e 24 é possível verificar que, em média, a idade cronológica de ambos os grupos se situava nos 24,1 meses, para o Grupo Convencional e nos 25,8 meses para o Grupo Experimental, observando-se, no entanto, desvios padrões muito elevados o que indicia uma determinada amplitude em termos de variação etária, em ambos os grupos.

À data da primeira avaliação, as idades cronológicas das crianças situavam-se entre:

- Os 7,4 meses e os 48,9 meses, no Grupo Convencional;
- Os 7,0 meses e os 46,4 meses, no Grupo Experimental.

Quadro 22 – Distribuição do sexo pelos grupos.



Quadro 23 – Caracterização do Grupo Convencional.

Caracterização do Grupo Convencional		
Variáveis	Média	Desvio-Padrão
Idade à data da 1ª observação	24,11	13,46
Idade Mental no Pré-Teste (Griffiths)	14,74	7,16
Idade da mãe	34,17	6,00
Idade do pai	36,35	6,28
Apoio total em horas	7,35	4,52
Apoio do Ensino Especial	1,88	3,19
Apoio de Fisioterapia	0,94	2,24
Apoio de Intervenção Precoce	1,76	2,33
Apoio Psicológico	0,64	1,32
Apoio de Terapia da Fala	1,17	2,74
Apoio de Terapia Ocupacional	0,94	2,35
Número de filhos	1,88	0,85

Relativamente à idade de desenvolvimento mental, o Grupo Experimental apresentava valores ligeiramente superiores, embora não significativamente diferentes, evidenciando-se novamente uma grande variabilidade como os desvios-padrão assim o indicam.

Relativamente ao tipo e quantidade de apoio pedagógico e /ou terapêutico de que as crianças usufruíam (calculado com base no nº de horas/mês), verificamos que o Grupo Convencional recebia, em média cerca de 7,35 horas de apoio formal de serviços, situação idêntica aos valores usuais

nos Estados Unidos (Guralnick, 1997a), enquanto que para o Grupo Experimental os valores eram um pouco superiores, cerca de 11 horas por mês.

Quadro 24 – Caracterização do Grupo Experimental.

Caracterização do Grupo Experimental		
Variáveis	Média	Desvio-Padrão
Idade à data da 1ª observação	25,88	11,39
Idade Mental no Pré-Teste (Griffiths)	17,07	6,48
Idade da mãe	32,36	3,97
Idade do pai	33,54	5,62
Apoio total em horas	11,04	7,64
Apoio do Ensino Especial	3,63	3,68
Apoio de Fisioterapia	2,18	3,43
Apoio de Intervenção Precoce	1,63	2,93
Apoio Psicológico	0,86	1,39
Apoio de Terapia da Fala	1,27	2,58
Apoio de Terapia Ocupacional	1,45	2,9
Número de filhos	1,72	0,76

Quanto às variáveis de tipo demográfico (Quadros 23, 24 25), observámos que as idades médias dos pais e mães de ambos os grupos eram bastante similares, situando-se entre os 32 e os 36 anos, o que de certo modo coloca grandes questões, que são debatidas na actualidade, relativamente aos modelos explicativos da não-disjunção cromossómica, tradicionalmente associados a idades maternas bastante mais elevadas, como vimos na Parte I — Capítulo III.

Relativamente ao nível de instrução da mãe e do pai, os grupos eram bastante similares, o mesmo se verificando relativamente às situações de emprego das mães e dos pais.

Em ambos os grupos a maioria dos pais encontrava-se a trabalhar a tempo inteiro e era efectivo, o que é revelador duma determinada estabilidade em termos familiares, relativamente a esta variável.

No que diz respeito ao estatuto sócio-económico, e em ambos os grupos, verificou-se uma percentagem superior de famílias incluídas num nível médio-alto, imediatamente seguido, em termos percentuais, por famílias classificadas num escalão sócio-económico médio.

Quadro 25 – Caracterização dos Grupos Convencional e Experimental (variáveis em escala ordinal).

Nív. inst. da mãe		
	G. Conv.	G. Exp.
Analfabeto	0%	0%
4/9 anos escolaridade	30%	14%
9/12 anos escolaridade	29%	46%
Bacharelato	6%	18%
Licencenciatura	35%	23%

Sit. actual de emprego da mãe		
	G. Conv.	G. Exp.
Emp. t. inteiro efectiva	59%	82%
Emp. t. inteiro contrato	0%	9%
Emp. a meio tempo	0%	0%
Desempregado/a	6%	5%
Outra situação	3%	5%
Não respondeu	12%	0%

Estado civil da mãe		
	G. Conv.	G. Exp.
Solteira	0%	5%
Casada	94%	86%
Viver maritalmente	6%	9%

Contextos de rotina diária		
	G. Conv.	G. Exp.
Casa própria	24%	14%
Casa dos avós	12%	18%
Ama	0%	9%
Creche	59%	58%
Não respondeu	6%	0%

Frequência da Creche		
	G. Conv.	G. Exp.
Não frequenta	35%	41%
Frequenta meio dia	18%	9%
Frequenta todo o dia	47%	50%

Hábitos de sono		
	G. Conv.	G. Exp.
Dorme muito mal	0%	5%
Dorme mal	12%	14%
Dorme normalmente	18%	32%
Dorme bem	35%	46%
Dorme muito bem	35%	5%

Nív. Inst. do pai		
	G. Conv.	G. Exp.
Analfabeto	0%	0%
4/9 anos escolaridade	47%	32%
9/12 anos escolaridade	35%	36%
Bacharelato	0%	14%
Licencenciatura	18%	18%

Sit. actual de emprego do pai		
	G. Conv.	G. Exp.
Emp. t. inteiro efectiva	65%	68%
Emp. t. inteiro contrato	12%	9%
Emp. a meio tempo	0%	0%
Desempregado/a	6%	9%
Outra situação	18%	9%
Não respondeu	0%	5%

Estatuto sócio-económico		
	G. Conv.	G. Exp.
baixo	0%	0%
médio-baixo	29%	9%
médio	29%	41%
médio-alto	35%	50%
alto	6%	0%

Hábitos de alimentação		
	G. Conv.	G. Exp.
Come muito pouco	0,0%	0,0%
Come pouco	11,8%	4,5%
Come normalmente	0,0%	18,2%
Come bem	58,8%	50,0%
Come muito bem	29,4%	27,3%

Ordem de nascimento		
	G. Conv.	G. Exp.
1º filho	41%	55%
2º filho	53%	36%
3º filho	0%	9%
4º filho ou mais	6%	0%

Temperamento		
	G. Conv.	G. Exp.
Muito mal disposto	0%	0%
Mal disposto	0%	0%
Disposição normal	12%	0%
Bem disposto	35%	59%
Muito bem disposto	53%	41%

Quanto ao estatuto conjugal, a maioria das mães de ambas as amostras era, à data da avaliação inicial, casada e tinha, na maioria dos casos 1 a 2 filhos, sendo a criança com Síndroma de Down na maioria dos casos para o

Grupo Experimental, o primeiro filho. No Grupo Convencional e para a maioria das famílias, a criança com Síndroma de Down era o segundo filho.

Quanto à frequência de creche, a situação é também muito similar em ambos os grupos, verificando-se que, quase 60% das crianças estão em creches ou jardins infantis, e cerca de 50%, deste grupo, passa lá o dia todo.

As crianças que não frequentavam a creche, ou ficavam em casa própria ou em casa dos avós, parecendo pouco frequente, no caso desta amostra, a utilização de amas.

Relativamente à caracterização que as mães fazem sobre os hábitos e as características destas crianças, a tendência é similar em ambos os grupos, observando-se que a maioria das mães considera que os seus filhos não lhes colocam dificuldades no que se refere à alimentação e aos hábitos de sono, são crianças geralmente bem humoradas em termos temperamentais.

Analisaremos seguidamente a criança e a família relativamente à caracterização inicial, efectuada com base nos valores obtidos no Pré-teste, para as variáveis dependentes, realizando-o separadamente, em função do tipo de variável em análise. Assim e para as variáveis contínuas a descrição é feita no Quadro 26 e para as varáveis em escala ordinal, a descrição é realizada no Quadro 28.

Quanto à Idade de desenvolvimento mental global e a idade de desenvolvimento, calculadas em meses, em cada uma das sub-escalas do instrumento utilizado (Quadro 26), podemos observar que, no início do programa, o Grupo Experimental evidenciava valores ligeiramente superiores embora, como à frente veremos, sem diferenças significativas do ponto de vista estatístico.

Quadro 26 - Caracterização da amostra (variáveis dependentes).

	Grupo Convencional				Grupo Experimental			
	Pré Teste		Pós Teste		Pré Teste		Pós Teste	
Griffiths	Média	D. Padrão	Média	D. Padrão	Média	D. Padrão	Média	D. Padrão
Escala motora	15,58	8,39	19,73	8,92	17,41	7,12	22,05	7,22
Escala pessoal e social	15,41	7,9	19,91	7,31	18,02	7,05	22,84	7,1
Escala audição e fala	13,97	5,34	16,97	4,67	16,11	4,93	21,02	6,36
Escala coordenação olho-mão	14,67	7,51	20,02	7,85	17,2	6,53	22,59	6,57
Escala de realização	14,44	8,15	19,08	8,86	16,54	6,67	21,18	7,75
Idade Mental	14,74	7,16	18,96	7,11	17,07	6,48	21,81	6,57
Stress materno	29,41	10,39	27,52	10,11	26,18	6,29	24,86	8,1
Sub-escala interacção disfuncional	25,05	8,69	25,52	7,02	22,09	13,98	21,72	5,01
Sub-escala temp. da criança	26,47	9	26,23	7,31	23,63	6,39	23,63	5,49
Valor do índice de stress materno	80,94	23,57	79,29	21,45	71,9	14,69	70,22	16,93
Número de redes sociais de apoio	11,76	3,05	13,05	3,03	12,72	3,46	14,27	3,64
Utilidade das redes informais familiares	12,05	3,41	13	2,95	15,18	5	15,18	5,26
Utilidade das redes informais de amigos	5,64	3,01	6,47	2,98	5,27	2,47	6,31	2,96
Utilidade das redes informais de grupos sociais	0,88	1,21	1,52	1,62	1,13	1,28	2,36	2,27
Utilidade das redes formais profissionais	5,82	2,27	5,64	1,99	6	2	6	2,5
Utilidade das redes formais de serviços	7,05	3,57	7,52	3,3	6,45	2,92	8,18	3,34
Utilidade das redes informais - score total	18,58	5,2	21	6,01	21,59	6,56	23,86	7,77
Utilidade das redes formais - score total	14,11	7,15	15,05	6,59	12,9	5,84	16,36	6,69
Utilidades das redes sociais - score total	31,15	8,74	34,17	7,74	34,04	8,03	38,04	10,9
Percepção materna de eficácia	31,47	6,56	32	5,68	28,5	5,27	30,86	7,12
Percepção materna de satisfação	39,76	6,29	39,52	5,87	40,77	5,2	42,63	4,35
Percepção materna de competência	71,23	8,96	71,52	9,43	69,27	8,88	73,5	10,46
Funcionamento familiar - score total	100,17	12,77	98,88	10,97	92,5	11,57	97,31	15,11

No que diz respeito aos Níveis de *"stress"* (Quadro 26) evidenciados pelas mães de ambos os grupos, é de referir uma superioridade dos valores observados quer no *"score"* total como nos valores obtidos em cada uma das sub-escalas, nas mães incluídas no Grupo Experimental.

No entanto os valores evidenciados pelas médias apresentadas não se aproximam, em nenhum dos grupos, de valores críticos, de referência. Tais valores, reveladores de elevados níveis de *"stress"* são, segundo Abidin (1990), os seguintes:

- *"Scores"* acima de 36 para a sub-escala de *"stress"* materno;
- *"Scores"* acima de 27 para a sub-escala de interacção disfuncional;
- *"Scores"* acima de 36 para a sub-escala de temperamento da criança;
- *"Scores"* acima de 90 para o valor global do índice de *"stress"* materno.

Os valores obtidos, com base na aplicação deste instrumento, podem ser também interpretados com base numa tabela de percentis, obtendo-se, deste modo as seguintes colocações, para ambos os grupos:

Quadro 27: Percentis referentes aos valores obtidos no "Índice de Stress Materno".

	GRUPO CONVENCIONAL (colocação em termos de percentil)	GRUPO EXPERIMENTAL (colocação em termos de percentil)
Sub-escala *"stress"* materno;	70	55
Sub-escala interacção disfuncional;	80	65
Sub-escala temperamento da criança;	55	35
Valor global do índice de stress materno	75	55

Através da análise destes dados, podemos observar que, em ambos os grupos o *"stress"* materno surge mais associado a dificuldades relacionadas coma interacção com a criança. Se analisarmos os itens 13 a 24 da referida escala (Anexos 16 e 17) verificamos que as dificuldades sentidas por estas mães podem ser devidas às características desenvolvimentais e afectivas das crianças com Síndroma de Down, as quais, e como vimos na Parte I — Capítulo III, parecem, por vezes, tornar o processo interactivo mais difícil e menos gratificante para as mães (Beckwith e Cohen, 1992).

Mais uma vez e como vimos anteriormente, estas crianças não surgem, para a maioria dos pais, como crianças difíceis, como se pode observar pelos percentis da sub-escala que designámos como temperamento da criança (Quadro 27).

Relativamente às Redes sociais de apoio, observaram-se diferenças, em algumas das sub-escalas, nomeadamente no grau de utilidade percepcionado pelas mães, no que se refere às redes de apoio informais familiares, o que contribuiu para as diferenças observadas no *"score"* total referente à utilidade das redes de apoio informais.

Os valores sugerem que as famílias do Grupo Convencional não usufruem de tanto apoio, por parte dos familiares, como as famílias das crianças do Grupo Experimental.

Com base nos valores apresentados, não é aconselhável a realização de comparações entre os valores obtidos para cada sub-escala, no seio do mesmo grupo, uma vez que o número de itens incluído em cada sub-escala, não é idêntico em todas elas. No entanto, e após termos procedido ao cálculo de *"scores"* ajustados (que não incluímos aqui), verificámos que a tendência é similar em ambos os grupos, sendo as redes formais (incluindo aqui, todas as sub-escalas) aquelas que são percepcionadas como mais úteis, pelas famílias de ambos os grupos.

Os valores mais baixos, observados em ambos os grupos, referem-se à utilidade das redes apoio de grupos sociais, o que na nossa opinião, parece reflectir uma tendência generalizada, no nosso país, que se caracteriza, pela quase inexistência de grupos de apoio mútuo, constituídos por pais de crianças

em condições similares. A existência deste tipo de grupos é referido, na literatura, como extremamente importante, em termos do apoio social informal em famílias de crianças portadoras de deficiências (Santinelli, Turnbull, Lerner e Marquis, 1993).

Relativamente à Percepção materna de competência (Quadro 26) os valores também não são muito diferentes, em ambos os grupos, sendo o Grupo Convencional aquele que apresentou valores ligeiramente superiores no *"score"* total e na percepção materna de eficácia, enquanto que o Grupo Experimental apresentou valores superiores relativamente à percepção materna de satisfação.

À semelhança do que acontece com a escala de avaliação do apoio social, também neste caso, não será correcto comparar os valores obtidos em ambas as sub-escalas (Percepção materna de eficácia e satisfação), uma vez que o número de itens incluídos em cada uma delas é também diferente.

Quanto à interpretação dos referidos valores, e se consultarmos o Anexo 13, veremos que, em média, as mães do Grupo Convencional apresentam níveis de eficácia, satisfação e de competência elevados, enquanto que as mães do Grupo Experimental se consideram num nível médio, relativamente à percepção de auto-eficácia e num nível elevado em relação às restantes dimensões.

No que diz respeito ao funcionamento familiar (Quadro 26), verificamos *"scores"* bastante diferentes em ambos os grupos, sendo significativamente superiores (como à frente veremos) no Grupo Convencional.

Analisaremos seguidamente as variáveis em escala ordinal (Quadro 28).

Quadro 28 – Caracterização da amostra (variáveis dependentes em escala ordinal).

	Nível de jogo espontâneo			
	Pré Teste		Pós Teste	
	G. Conv.	G. Exp.	G. Conv.	G. Exp.
S. Obs.	18%	0%	18%	0%
Nível 1	0%	5%	0%	0%
Nível 2	12%	14%	12%	5%
Nível 3	29%	14%	6%	18%
Nível 4	6%	5%	12%	5%
Nível 5	6%	5%	18%	14%
Nível 6	12%	9%	18%	14%
Nível 7	18%	41%	18%	23%
Nível 8	0%	9%	0%	18%
Nível 9	0%	0%	0%	0%

Interacção mãe-criança - sensibilidade				
	Pré Teste		Pós Teste	
	G. Conv.	G. Exp.	G. Conv.	G. Exp.
S. Obs.	0%	0%	12%	5%
Nível 1	12%	5%	6%	5%
Nível 2	24%	14%	24%	32%
Nível 3	47%	46%	35%	27%
Nível 4	18%	36%	24%	32%
Nível 5	0%	0%	0%	0%

Interacção mãe-criança - elogio				
	Pré Teste		Pós Teste	
	G. Conv.	G. Exp.	G. Conv.	G. Exp.
S. Obs.	0%	0%	12%	5%
Nível 1	47%	50%	29%	23%
Nível 2	35%	23%	53%	41%
Nível 3	12%	14%	0%	18%
Nível 4	6%	9%	0%	14%
Nível 5	0%	5%	6%	0%

Interacção mãe-criança - responsividade				
	Pré Teste		Pós Teste	
	G. Conv.	G. Exp.	G. Conv.	G. Exp.
S. Obs.	0%	0%	12%	5%
Nível 1	12%	0%	12%	0%
Nível 2	18%	23%	12%	27%
Nível 3	47%	36%	41%	41%
Nível 4	24%	41%	24%	27%
Nível 5	0%	0%	0%	0%

Interacção mãe-criança - orient. p/ sucesso				
	Pré Teste		Pós Teste	
	G. Conv.	G. Exp.	G. Conv.	G. Exp.
S. Obs.	0%	0%	12%	5%
Nível 1	6%	9%	12%	0%
Nível 2	41%	32%	6%	14%
Nível 3	24%	23%	41%	41%
Nível 4	29%	36%	29%	41%
Nível 5	0%	0%	0%	0%

Relativamente ao nível máximo de jogo observado, durante a sessão (Quadro 28), surgem, em ambos os grupos, os níveis 3 e 7, como aqueles que apresentam percentagens superiores em relação aos restantes níveis, embora a distribuição seja diferenciada em ambos os grupos.

De qualquer forma, e em termos gerais observa-se uma relativa homogeneidade na distribuição das frequências, em ambos os grupos, o que possivelmente reflecte a similaridade dos grupos em termos de nível de desenvolvimento.

No que se refere ao Estilo interactivo das mães (Quadro 28), nas dimensões que seleccionamos para o nosso estudo, verificamos que de um modo geral as distribuições das percentagens relativamente aos diferentes níveis parece bastante idêntica em ambos os grupos. Os níveis mais elevados e, observados em ambos os grupos, registam-se nas dimensões: sensibilidade

e responsividade. O elogio verbal parece ser a dimensão que mais baixos níveis evidencia, em ambos os grupos.

3 — ANÁLISE BIVARIADA

3.1 – EXPLORAÇÃO DAS DIFERENÇAS NA AVALIAÇÃO INICIAL — GRUPO CONVENCIONAL *VERSUS* GRUPO EXPERIMENTAL

Com o objectivo de procedermos à comparação entre duas amostras não-relacionadas relativamente à Avaliação Inicial, utilizámos, como referimos no capítulo anterior, o Teste t de Student ou o seu equivalente não-paramétrico o U de Mann-Whitney, para os casos em que as variáveis não apresentavam uma distribuição normal, ou estavam em escala ordinal.

Neste ponto apenas serão apresentados os valores dos testes que tiveram diferenças significativas. Remetemos o leitor para o Anexo 26, para obter mais informações sobre o tratamento estatístico.

Relativamente ao desenvolvimento da criança, não se registaram diferenças significativas entre os grupos, em nenhuma das variáveis que medimos e que identificámos anteriormente na Parte II – Capítulo II.

No que diz respeito à Idade de desenvolvimento mental global e referente a cada uma das sub-escalas, verificámos uma tendência para o Grupo Experimental apresentar valores ligeiramente superiores, embora sem significância em termos estatísticos, conforme se pode verificar no Quadro 29.

Quanto ao Quociente de desenvolvimento a tendência observada é idêntica, à excepção dos valores observados para a sub-escala motora, na qual o Grupo Convencional apresenta valores ligeiramente superiores à partida (Quadros 40, 41, 42, 43, 44 e 45).

Na variável relativa à observação do Jogo espontâneo (Quadro 30) também não se verificaram diferenças significativas, sendo no entanto, a média ligeiramente superior no Grupo Experimental.

No que se refere às variáveis relativas à identificação dos Estilos interactivos maternos, nas dimensões: sensibilidade, responsividade, orientação para o sucesso e elogio verbal, e embora não se registem diferenças significativas na comparação entre os grupos com base na Avaliação Inicial, observa-se no entanto uma tendência para o Grupo Experimental evidenciar valores ligeiramente superiores em todas as dimensões observadas (Quadro 30).

No que diz respeito ao Índice de *"stress"* materno também não se observaram diferenças significativas, entre os dois grupos em nenhuma das sub-escalas, surgindo o Grupo Convencional com valores ligeiramente superiores em todas as variáveis (Quadro 31).

Também no que diz respeito às variáveis utilizadas para medir a Percepção materna de competência (Quadro 32), as diferenças entre as médias dos grupos não foram significativas, apresentando no entanto o Grupo Convencional, valores ligeiramente superiores em todas as variáveis à excepção da Percepção materna de satisfação que manifesta uma tendência inversa.

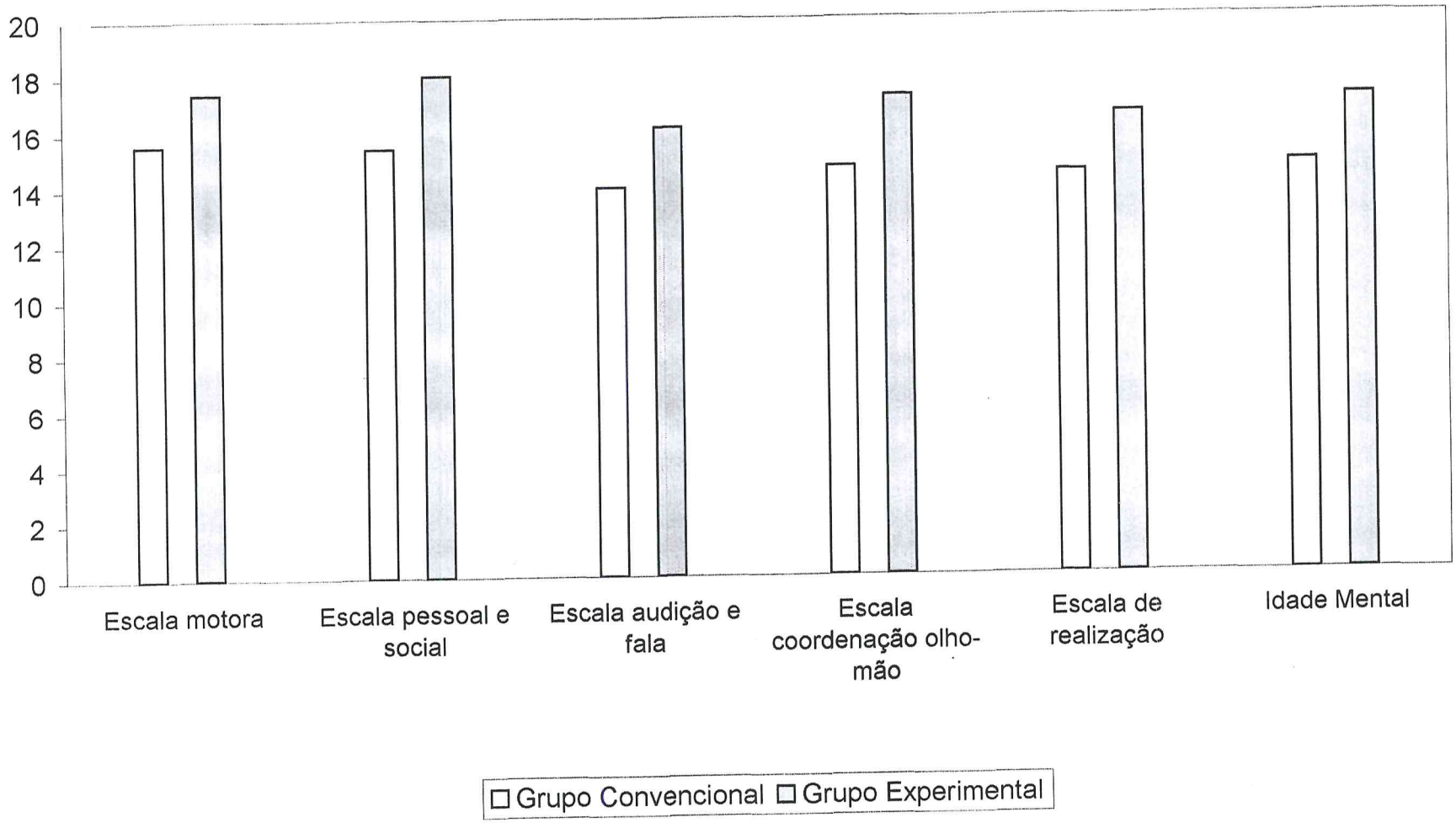
Quanto ao Estilo de funcionamento familiar (Quadro 32), também não se verificaram diferenças significativas, sendo no entanto o Grupo Convencional, aquele que apresentou valores superiores.

Por último, foi apenas nas Redes de apoio social (Quadro 33), que se observaram diferenças entre ambos os grupos, na Avaliação Inicial. Estas diferenças verificaram-se nas seguintes sub-escalas:

- utilidade das redes informais familiares ($t = -2,204$; $p=0,034$);
- utilidade das redes informais – *"score"* total ($U = 116,50$; $p = 0.045$).

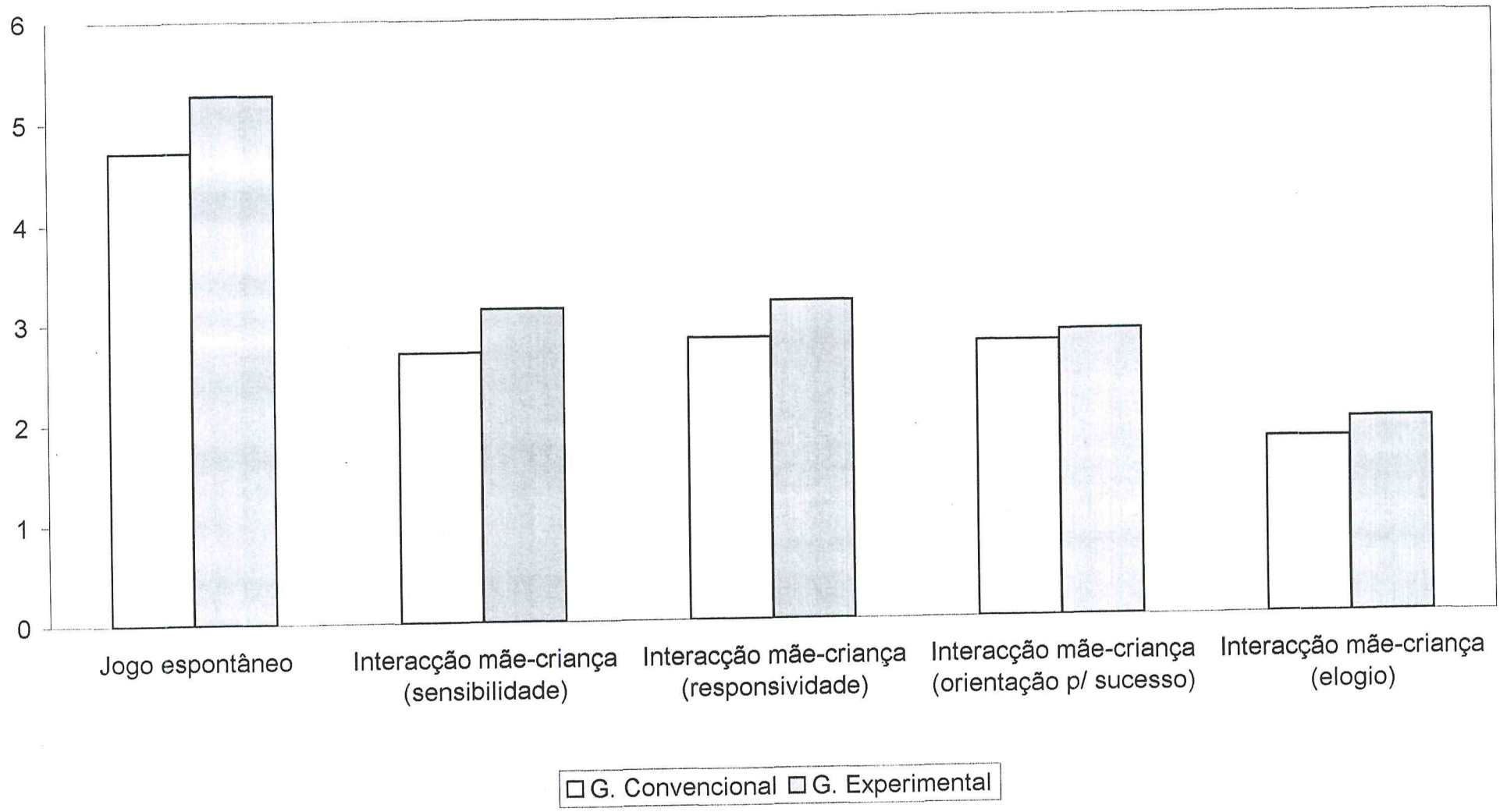
QUADRO 29 - ESCALA DE GRIFFITHS - IDADE MENTAL (MESES)

VALORES COMPARADOS NO PRÉ-TESTE



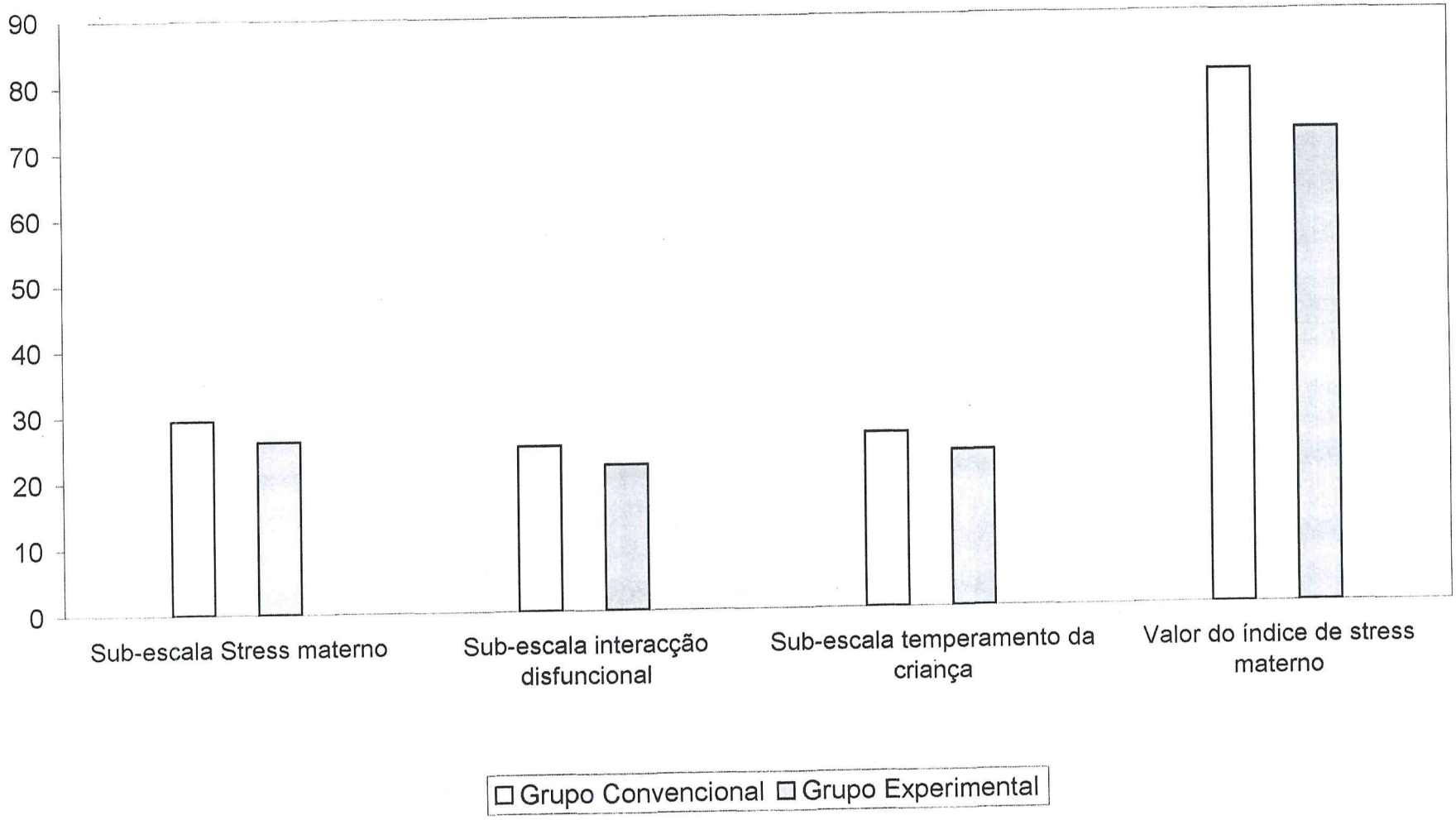
QUADRO 30 - JOGO ESPONTÂNEO E INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA

VALORES COMPARADOS NO PRÉ-TESTE

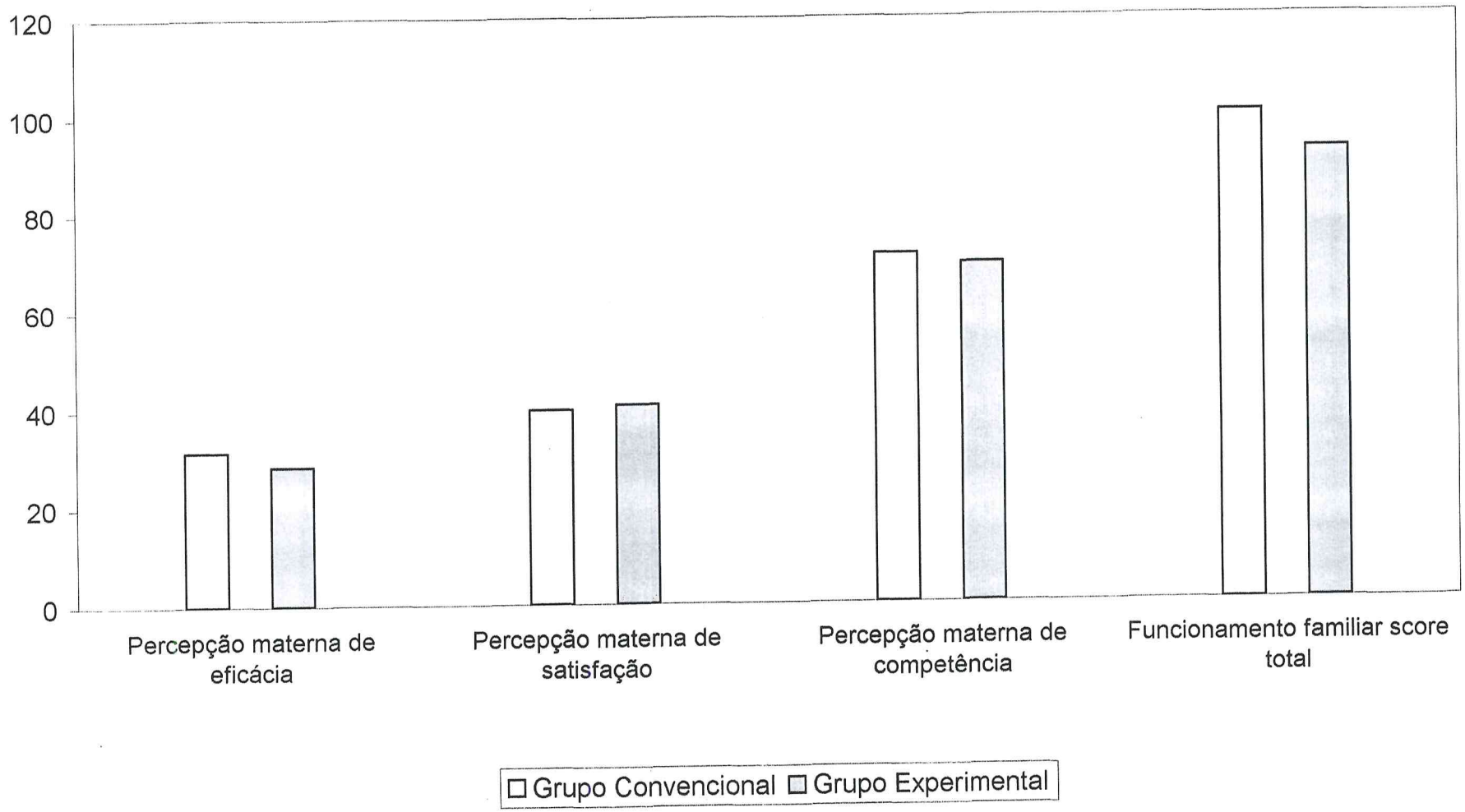


QUADRO 31 - ÍNDICE DE STRESS MATERNO

VALORES COMPARADOS NO PRÉ-TESTE

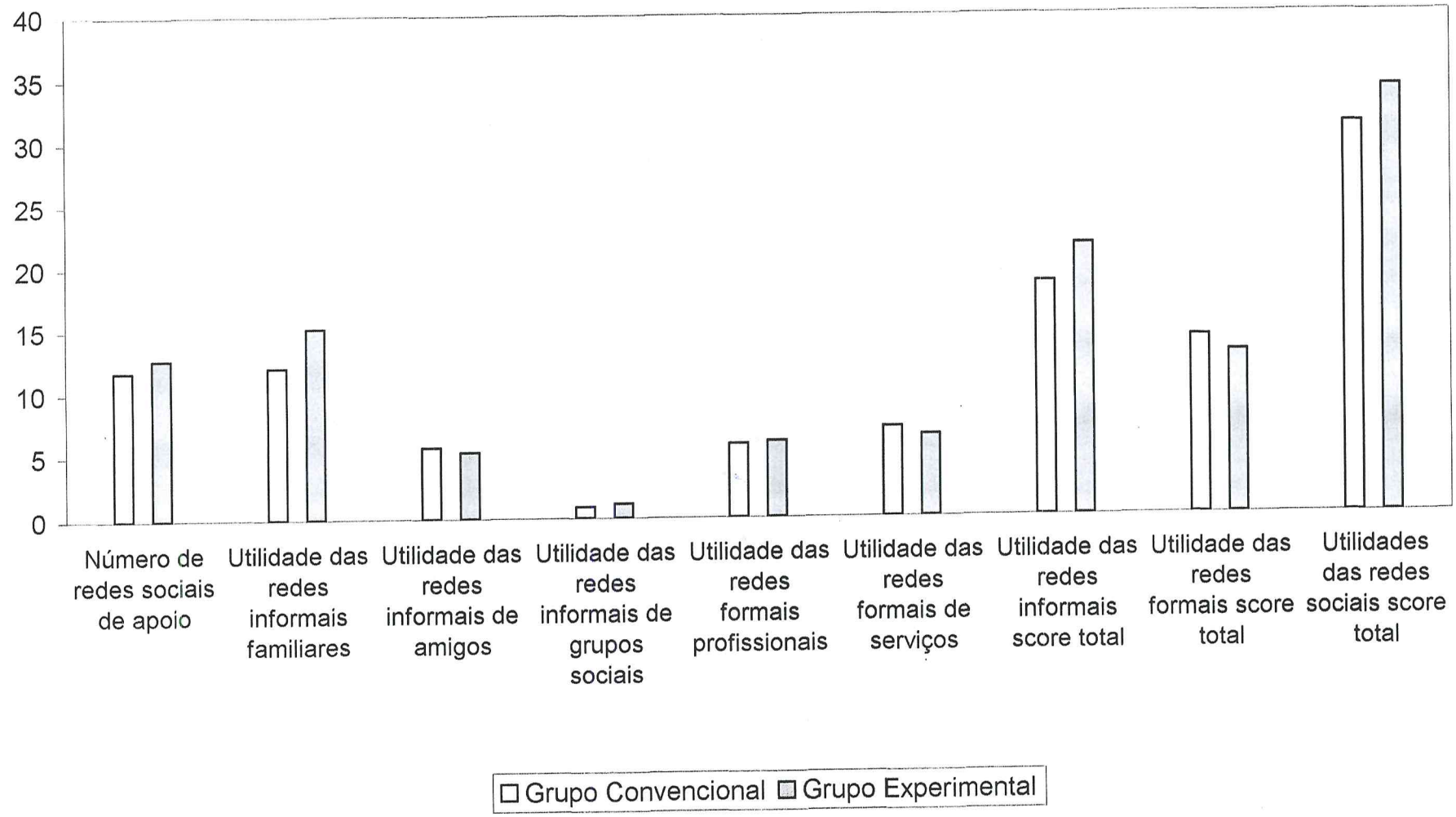


QUADRO 32 - PERCEPÇÃO MATERNA DE COMPETÊNCIA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR



QUADRO 33 - REDES SOCIAIS DE APOIO

VALORES COMPARADOS NO PRÉ-TESTE



3.2 – EXPLORAÇÃO DAS DIFERENÇAS NA AVALIAÇÃO FINAL — GRUPO CONVENCIONAL *VERSUS* GRUPO EXPERIMENTAL

No que diz respeito à Idade de desenvolvimento mental global e referente a cada uma das sub-escalas, existe uma tendência para o Grupo Experimental apresentar valores superiores ao Grupo Convencional (Quadro 34), embora só tivéssemos registado uma diferença significativa na escala de audição e fala (t=-2,204; p=0,034).

Quanto ao Quociente de desenvolvimento a tendência observada é idêntica (Quadros 40, 41, 42, 43, 44, e 45), no entanto não se observaram diferenças significativas em nenhum dos quocientes ao nível de significância escolhido.

Para a variável relativa à observação do Jogo espontâneo também não se verificaram diferenças significativas, sendo no entanto, a média ligeiramente superior no Grupo Experimental, confirmando a tendência constatada no Pré-teste (Quadro 35).

Relativamente às variáveis referentes à identificação dos Estilos interactivos maternos (Quadro 35) nas dimensões: sensibilidade, responsividade, orientação para o sucesso e elogio verbal, embora não se tenham registado diferenças significativas na comparação entre os grupos na Avaliação Final, Observou-se, no entanto, uma tendência para o Grupo Experimental evidenciar valores ligeiramente superiores em todas as dimensões.

No que diz respeito ao Índice de Stress materno (Quadro 36), também não se verificaram diferenças significativas, entre os dois grupos, à semelhança do observado no Pré-teste, para nenhuma das sub-escalas, surgindo novamente o Grupo Convencional com valores ligeiramente superiores em todas as variáveis.

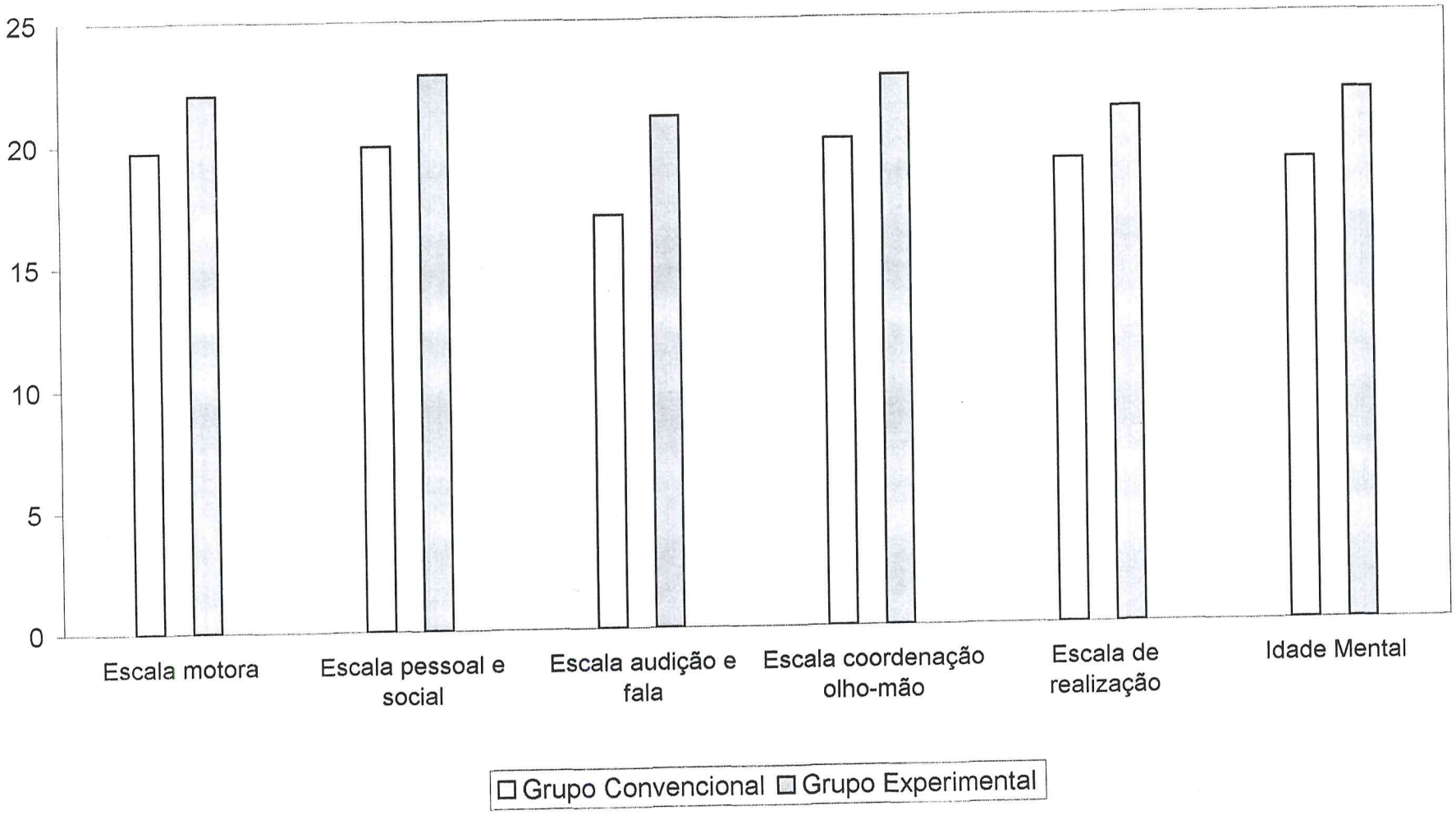
Nas variáveis utilizadas para avaliar a Percepção materna de competência (Quadro 37), as diferenças entre as médias dos grupos não foram significativas. No entanto o Grupo Convencional apresentou valores ligeiramente superiores em todas as variáveis, à excepção da percepção materna de competência, ligeiramente superior no Grupo Experimental (tendência idêntica à registada no Pré-teste).

Quanto ao Funcionamento familiar (Quadro 37), também não se verificaram diferenças significativas, à semelhança da tendência observada no Pré-teste: Grupo convencional com valores ligeiramente superiores.

Para finalizar, no que respeita às Redes de apoio social (Quadro 38) verificaram-se diferenças significativas apenas na sub-escala — utilidade das redes informais – *"score"* total (U=116, 0; p = 0,044).

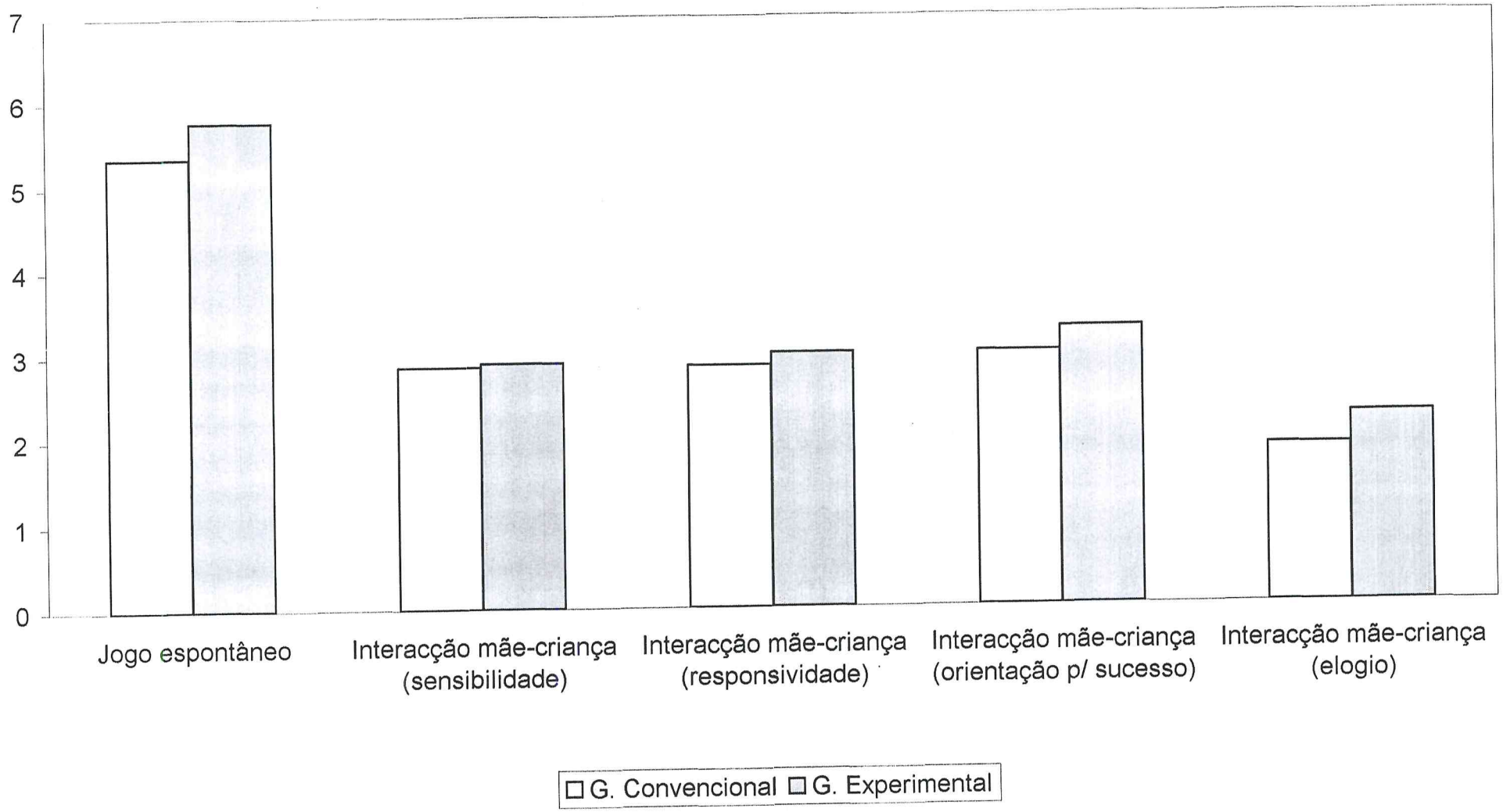
QUADRO 34 - ESCALA DE GRIFFITHS - IDADE MENTAL (MESES)

VALORES COMPARADOS NO PÓS-TESTE



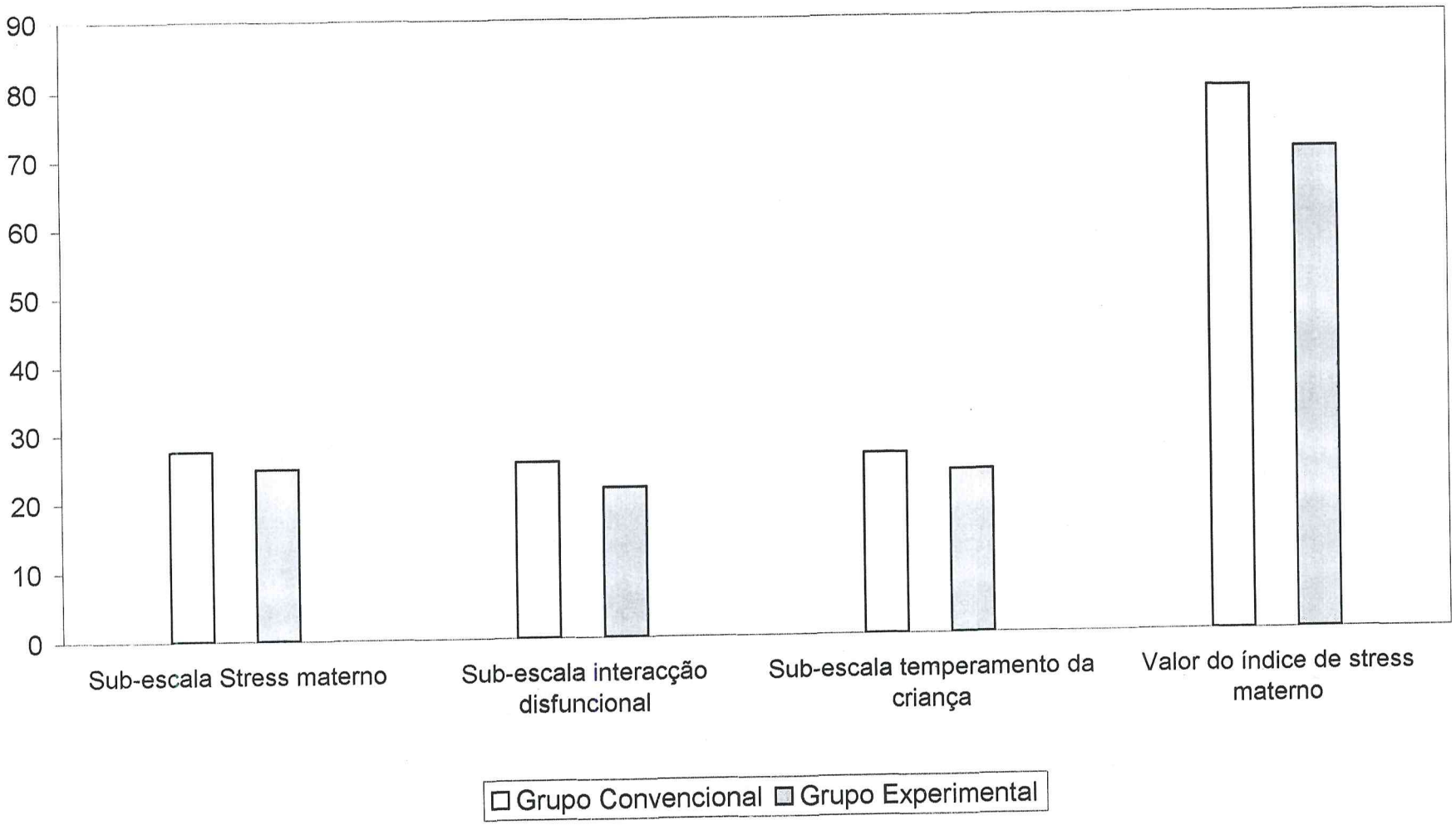
QUADRO 35 - JOGO ESPONTÂNEO E INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA

VALORES COMPARADOS NO PÓS-TESTE

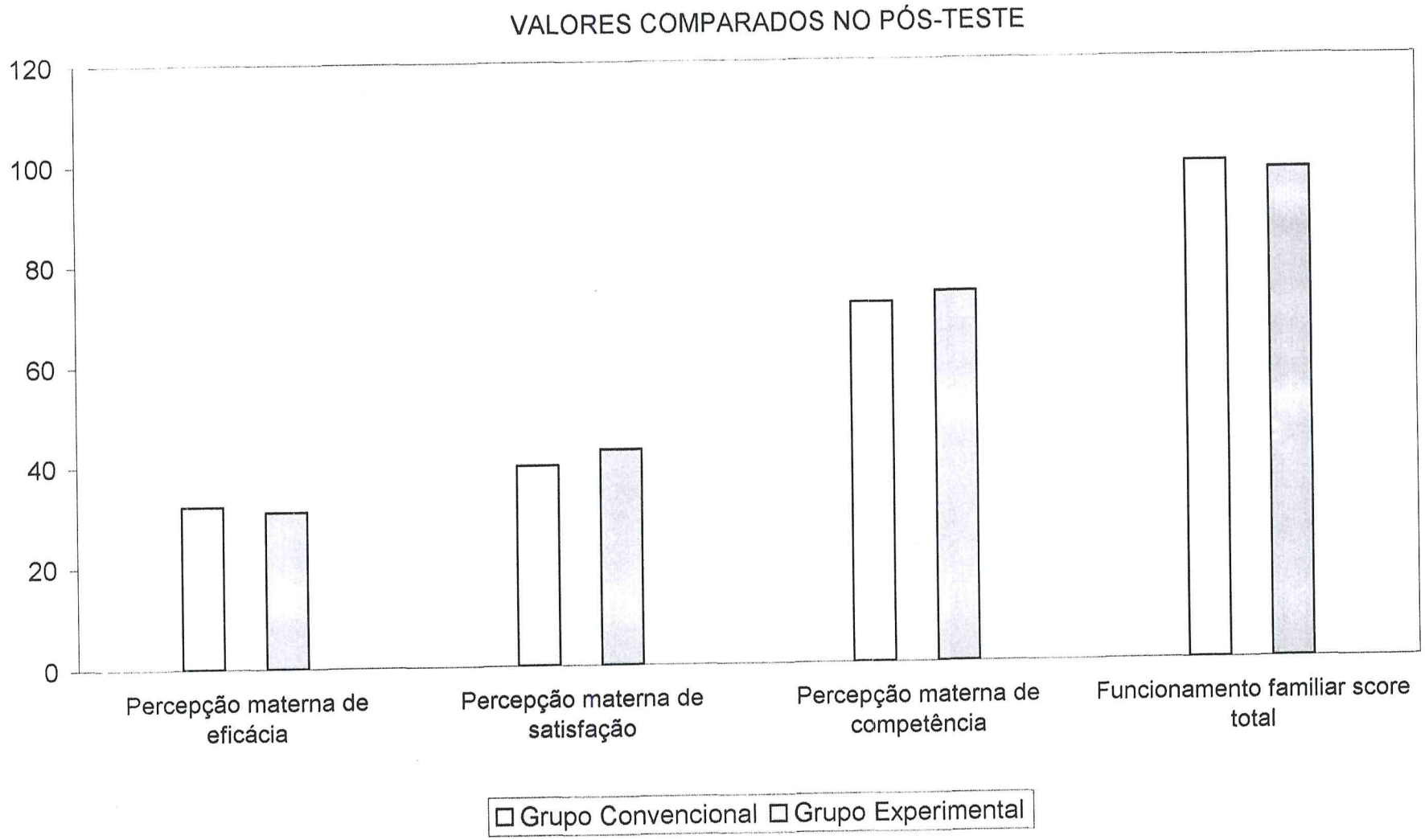


QUADRO 36 - ÍNDICE DE STRESS MATERNO

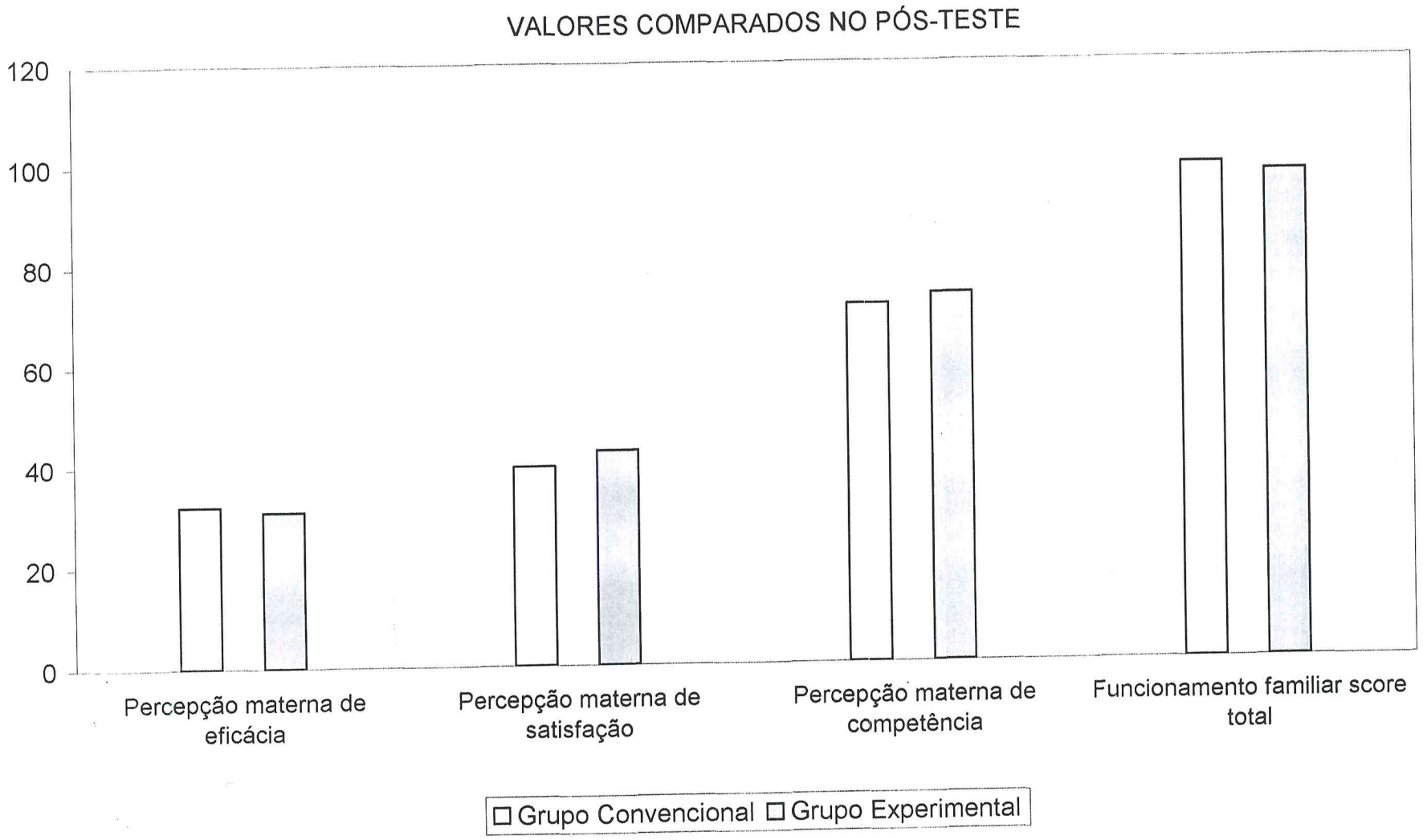
VALORES COMPARADOS NO PÓS-TESTE



QUADRO 37 - PERCEPÇÃO MATERNA DE COMPETÊNCIA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR

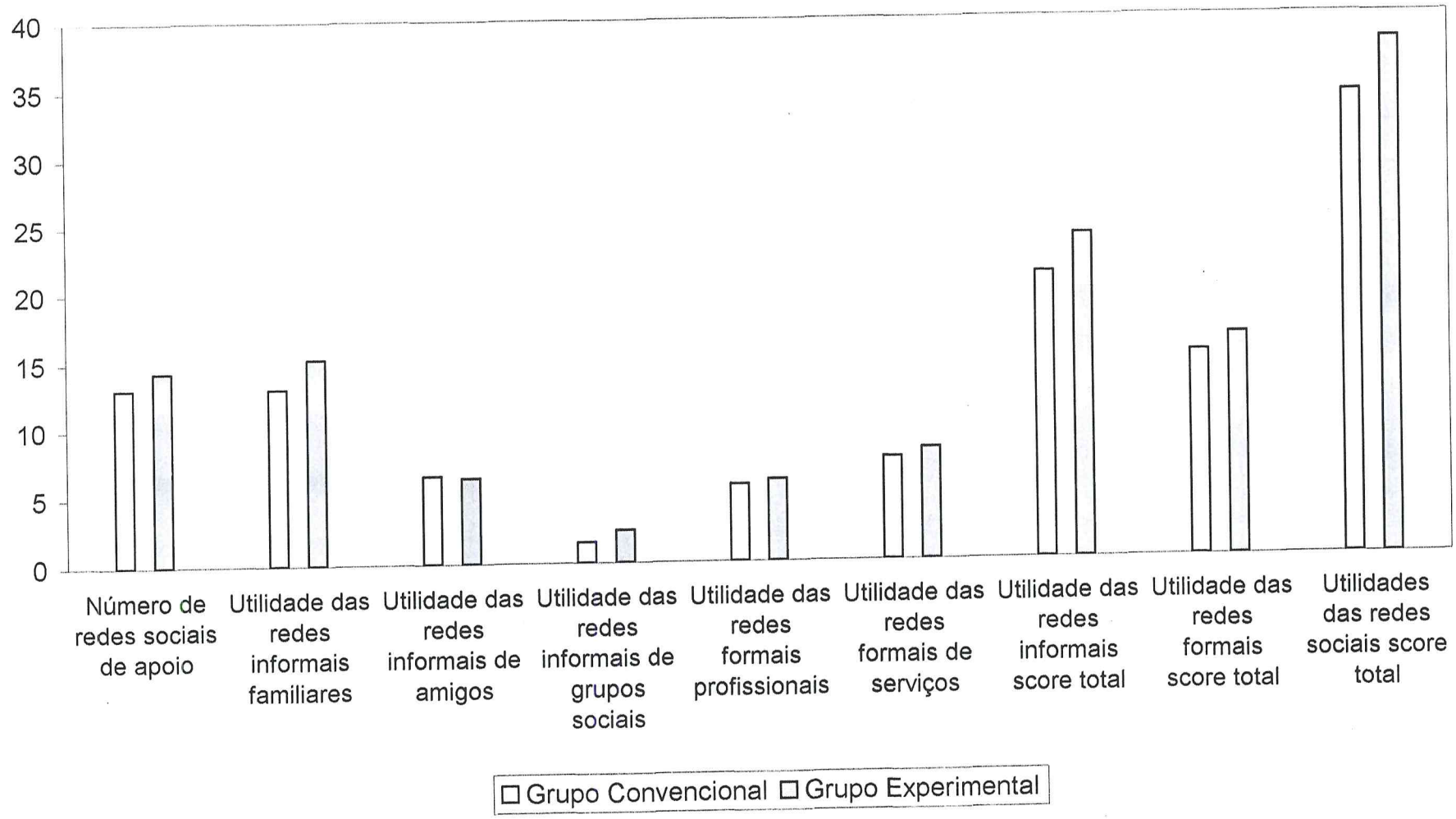


QUADRO 37 - PERCEPÇÃO MATERNA DE COMPETÊNCIA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR



QUADRO 38 - REDES SOCIAIS DE APOIO

VALORES COMPARADOS NO PÓS-TESTE



4 – EXPLORAÇÃO DAS DIFERENÇAS ENTRE A AVALIAÇÃO INICIAL E A AVALIAÇÃO FINAL

Como referimos no capítulo anterior utilizámos o Teste t de Pares para proceder à comparação de médias de amostras relacionadas, se as variáveis fossem contínuas e tivessem uma distribuição normal, ou o Teste dos sinais de Wilcoxon se estes critérios não se verificassem, ou então para variáveis em escala ordinal.

4.1 — GRUPO CONVENCIONAL

No que diz respeito à Idade de desenvolvimento mental e idade de desenvolvimento nos diferentes domínios (Quadro 39), verificámos uma tendência evolutiva neste grupo, registando-se diferenças significativas em todas as escalas quando comparadas com os valores do Pré-teste.

Assim obtivemos os seguintes valores:

- Escala motora ($Z= -3,627$; $p <0.001$)
- Escala pessoal e social ($t=10,342$; $p <0.001$)
- Escala audição e fala ($t=10,317$; $p <0.001$)
- Escala coordenação olho-mão ($t=11,046$; $p <0.001$)
- Escala realização ($Z=-3,628$; $p <0.001$)
- Idade mental ($t=16,323$; $p <0.001$)

Quanto ao Quociente de desenvolvimento, a tendência observada é inversa à anterior, como aliás é característico nestas populações. Ou seja, observa-se um declínio no Quociente de Desenvolvimento ao longo do tempo (Quadros 40, 41, 42, 43, 44 e 45).

No Grupo Convencional, observaram-se declínios em todas as áreas, à excepção da coordenação olho-mão, na qual se registou uma ligeira subida.

Os declínios são significativos nos seguintes quocientes:

- Quociente de desenvolvimento motor ($t=-2,182$; $p=0,044$);

- Quociente de desenvolvimento relativo à área da audição e da fala (t=-4,342; p= 0,001);
- Quociente de desenvolvimento global (t=-2,497; p=0,024).

Na variável relativa à observação do Jogo espontâneo (Quadro 46) verificaram-se evoluções positivas do Pré para o Pós-teste, embora não significativas do ponto de vista estatístico.

Quanto à identificação dos Estilos interactivos maternos nas dimensões: sensibilidade, responsividade, orientação para o sucesso e elogio verbal, embora não se tivessem registado diferenças significativas na comparação entre os valores obtidos no Pré-teste e no Pós-teste, observa-se uma tendência ligeira de subida nos valores obtidos em todas as sub-escalas (Quadro 46).

No que diz respeito ao Índice de Stress materno (Quadro 47), verifica-se uma ligeira redução da Avaliação Inicial para a Final, sem no entanto, as diferenças serem significativas em nenhuma das sub-escalas.

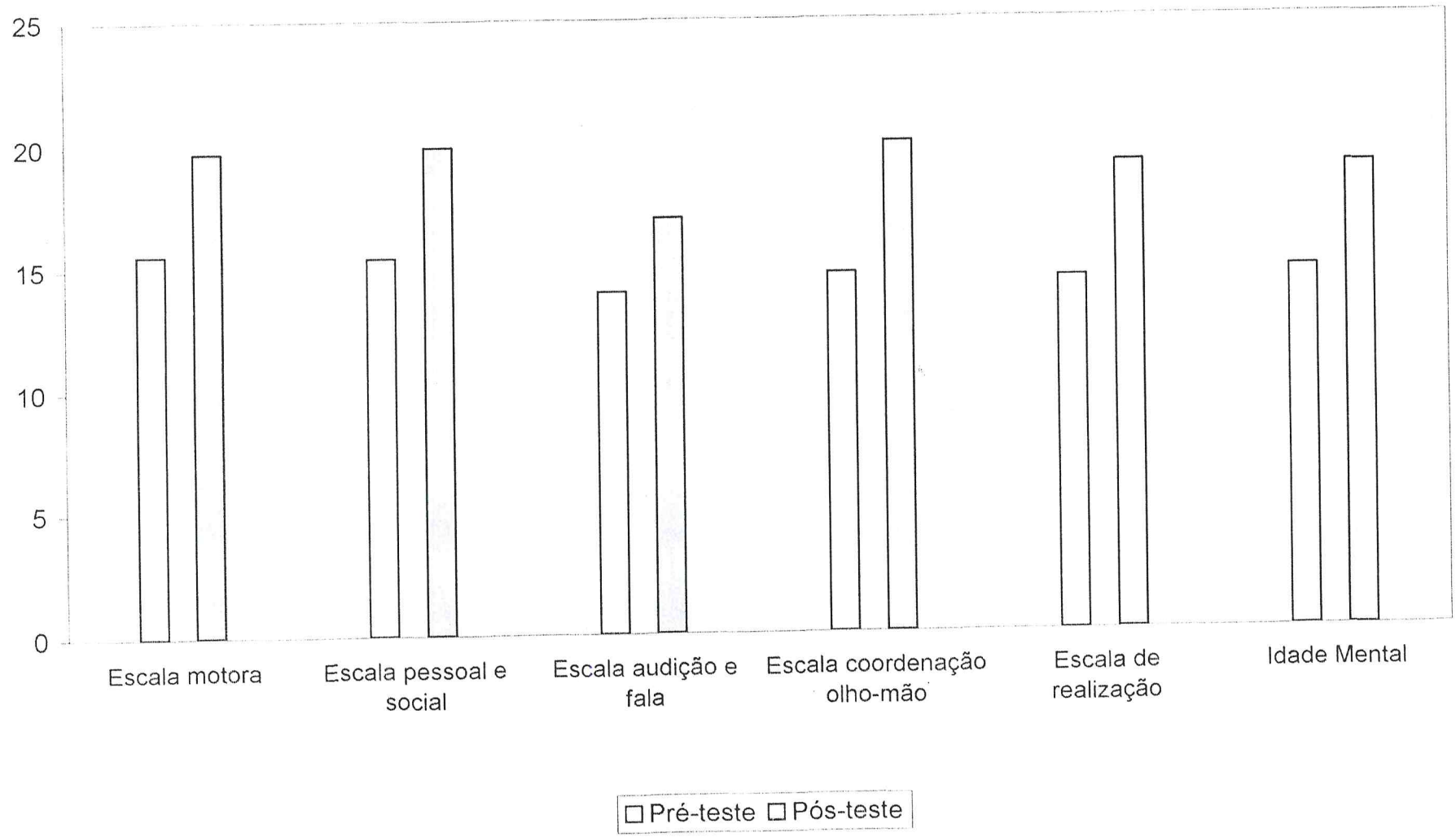
Também no que diz respeito às variáveis utilizadas para avaliar a Percepção materna de competência (Quadro 48), não se observam praticamente nenhumas alterações da primeira para a segunda avaliação.

Quanto ao Funcionamento familiar (Quadro 48), verifica-se uma ligeira redução da primeira para a segunda avaliação, sem no entanto, ter qualquer significado em termos estatísticos.

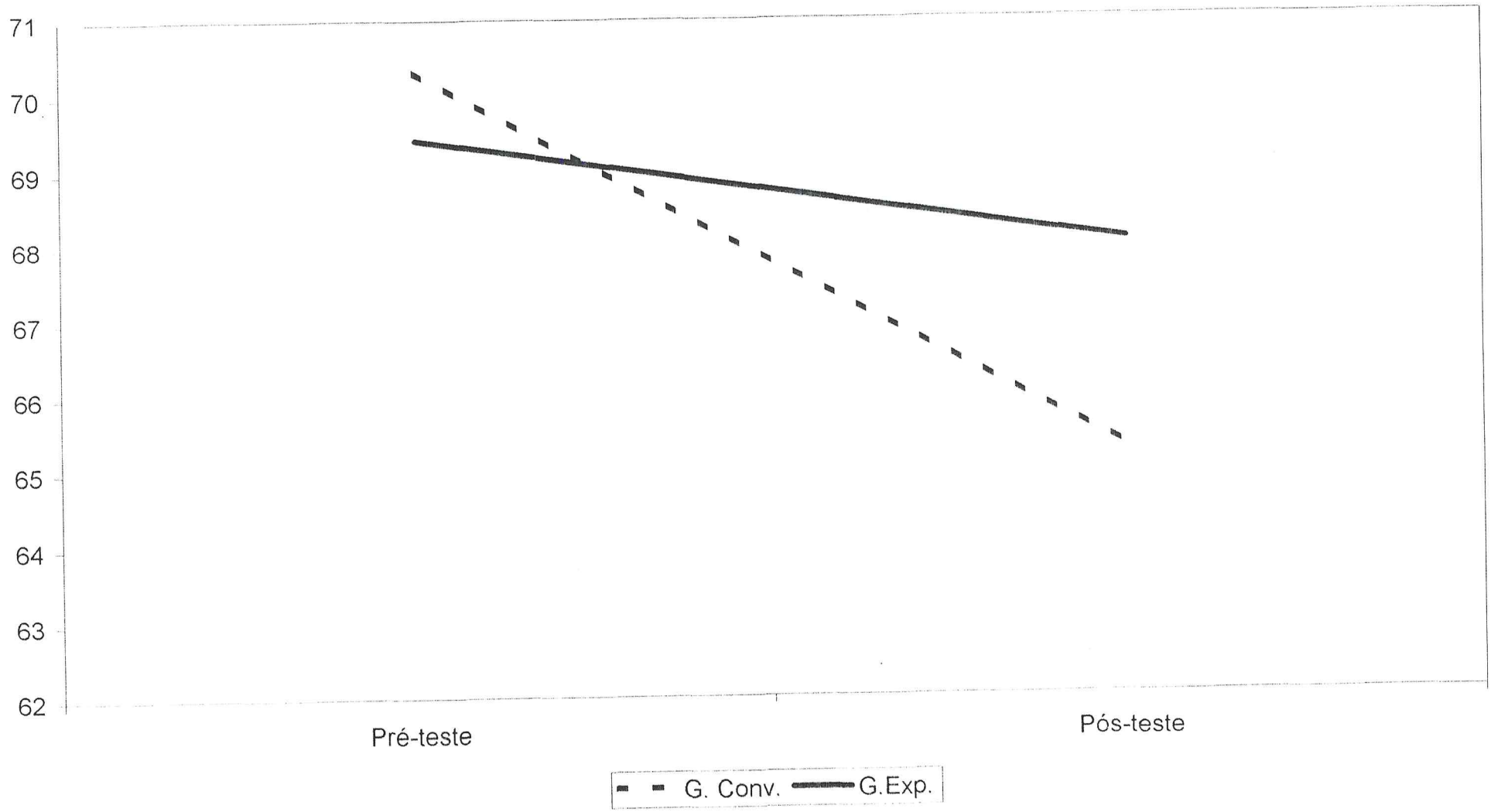
Para finalizar, no que respeita às Redes de apoio social (Quadro 49) observou-se um ligeiro incremento, quer no número de redes, como na percepção da sua utilidade, mas sem se verificarem diferenças significativas.

QUADRO 39 - ESCALA DE GRIFFITHS - IDADE MENTAL (MESES)

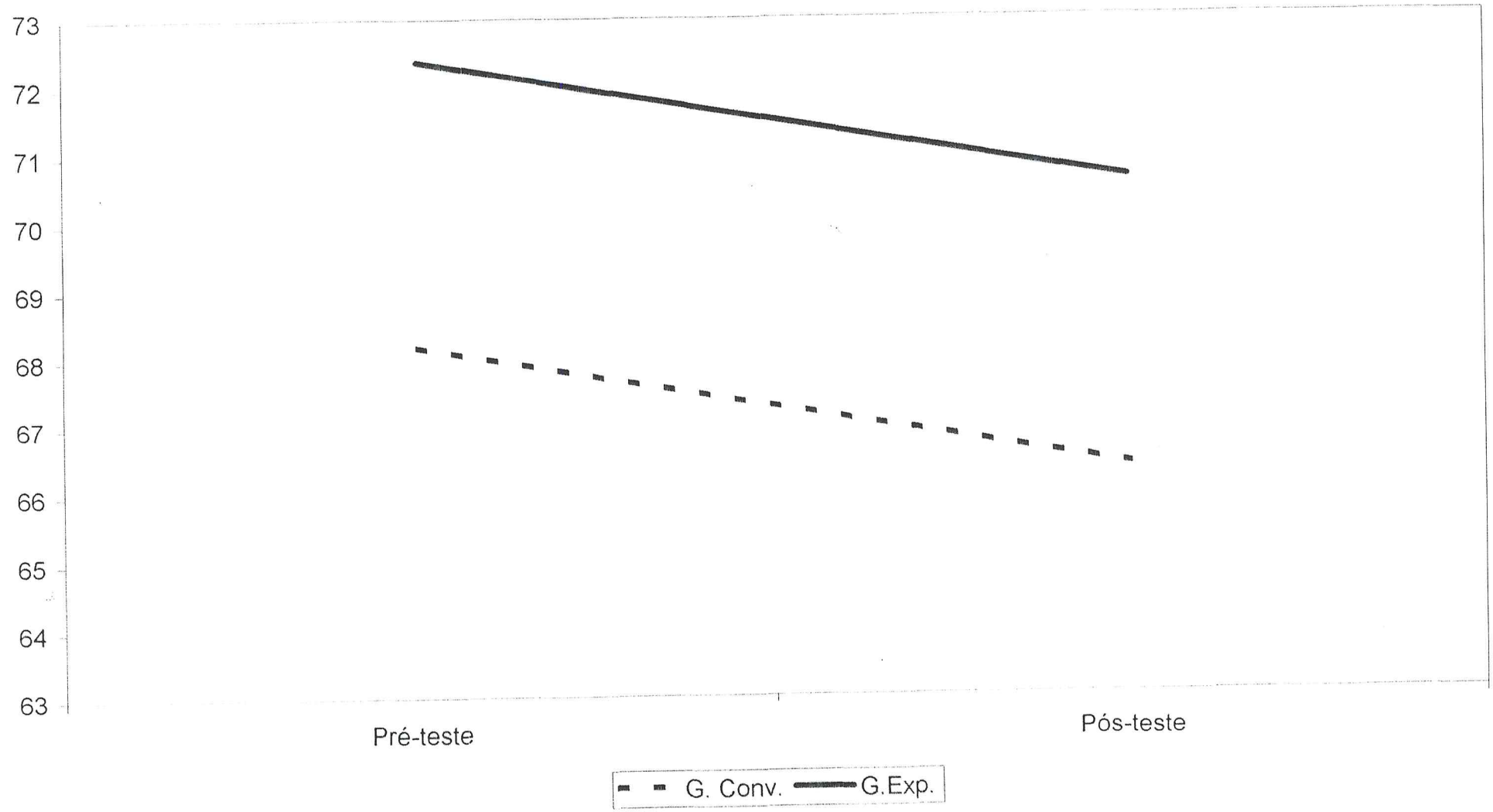
VALORES COMPARADOS NO GRUPO CONVENCIONAL



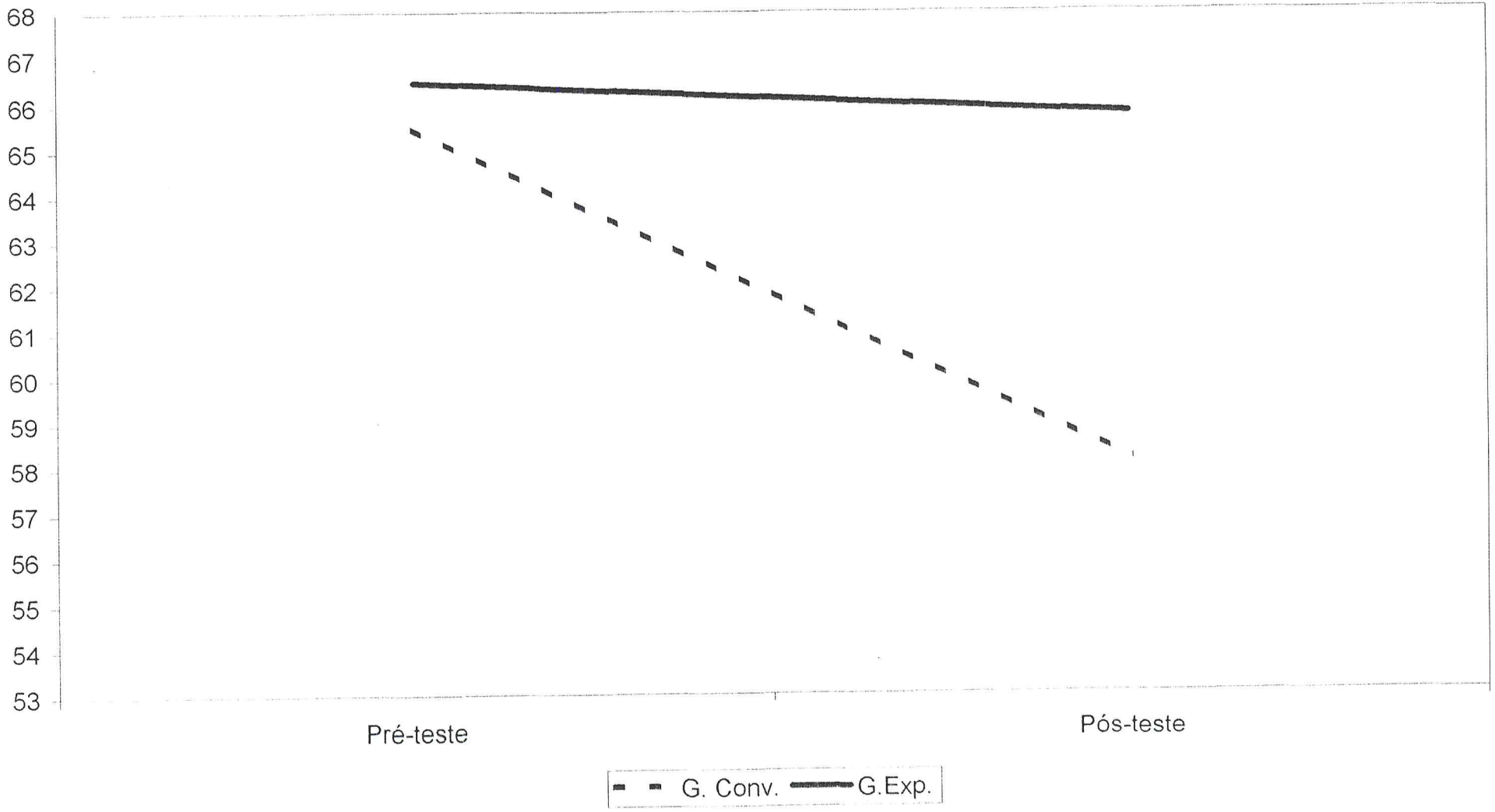
QUADRO 40 - QUOCIENTE DE DESENVOLVIMENTO - ESCALA MOTORA



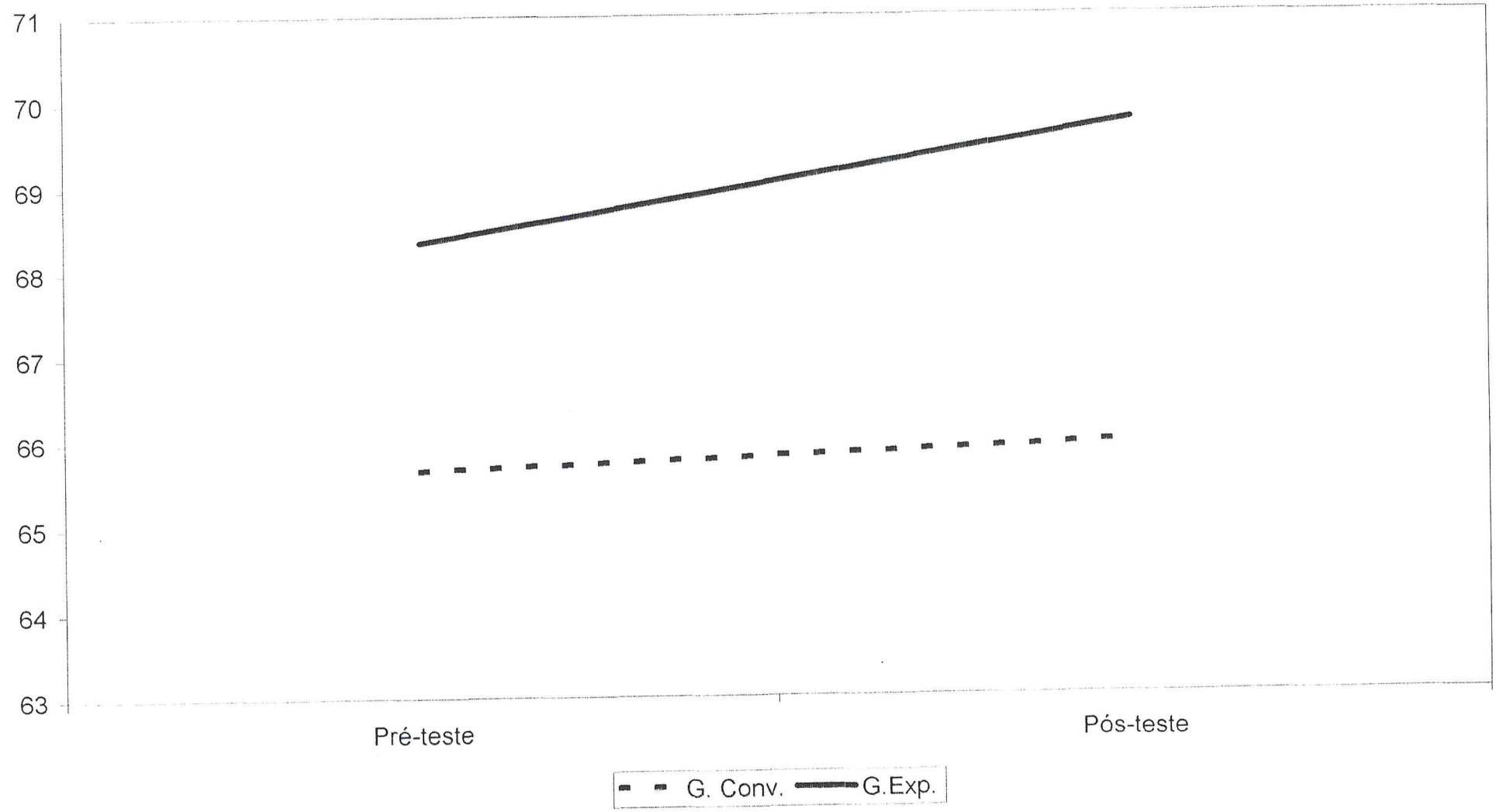
QUADRO 41 - QUOCIENTE DE DESENVOLVIMENTO - ESCALA PESSOAL E SOCIAL



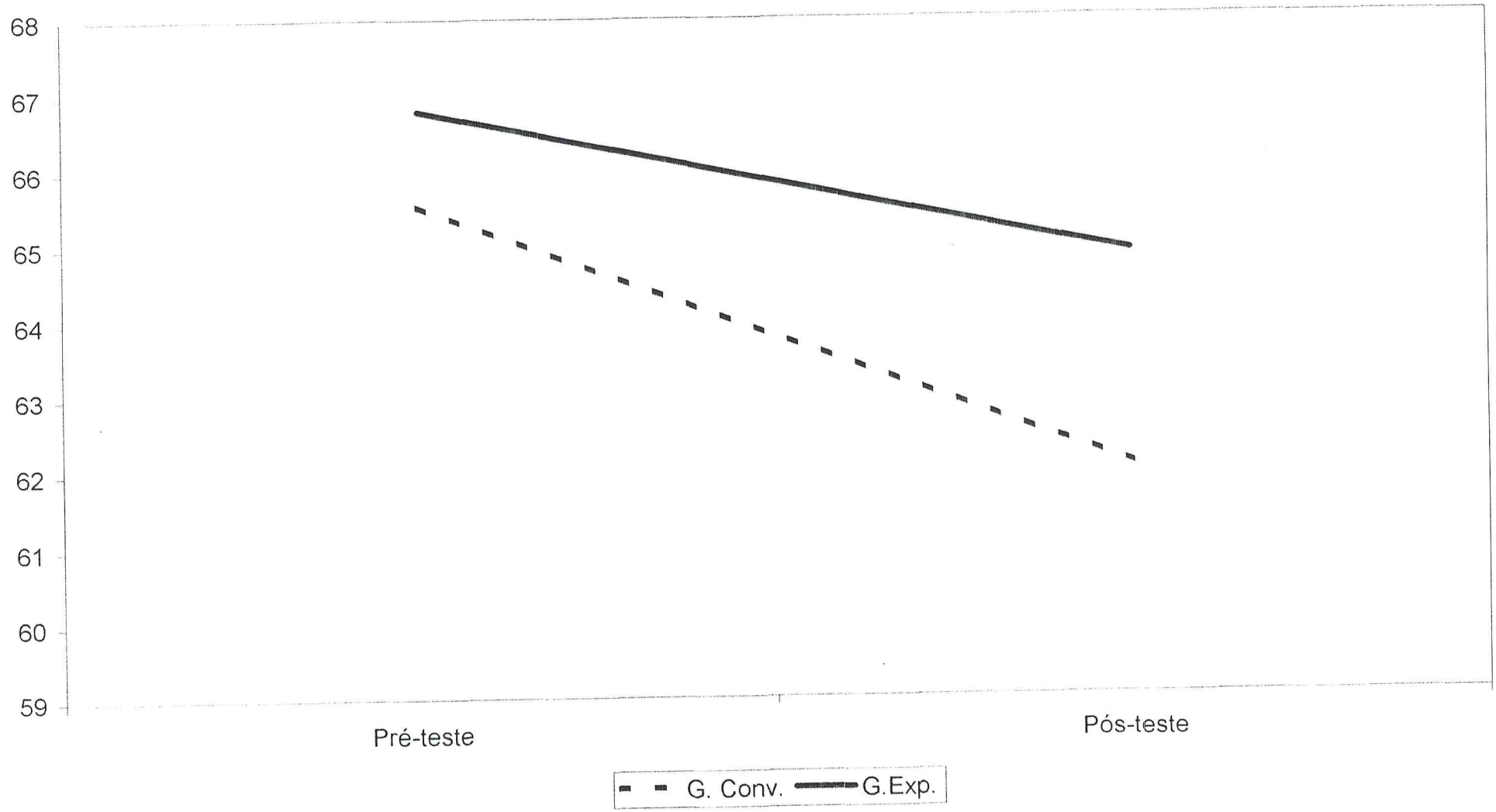
QUADRO 42 - QUOCIENTE DE DESENVOLVIMENTO - ESCALA AUDIÇÃO E FALA



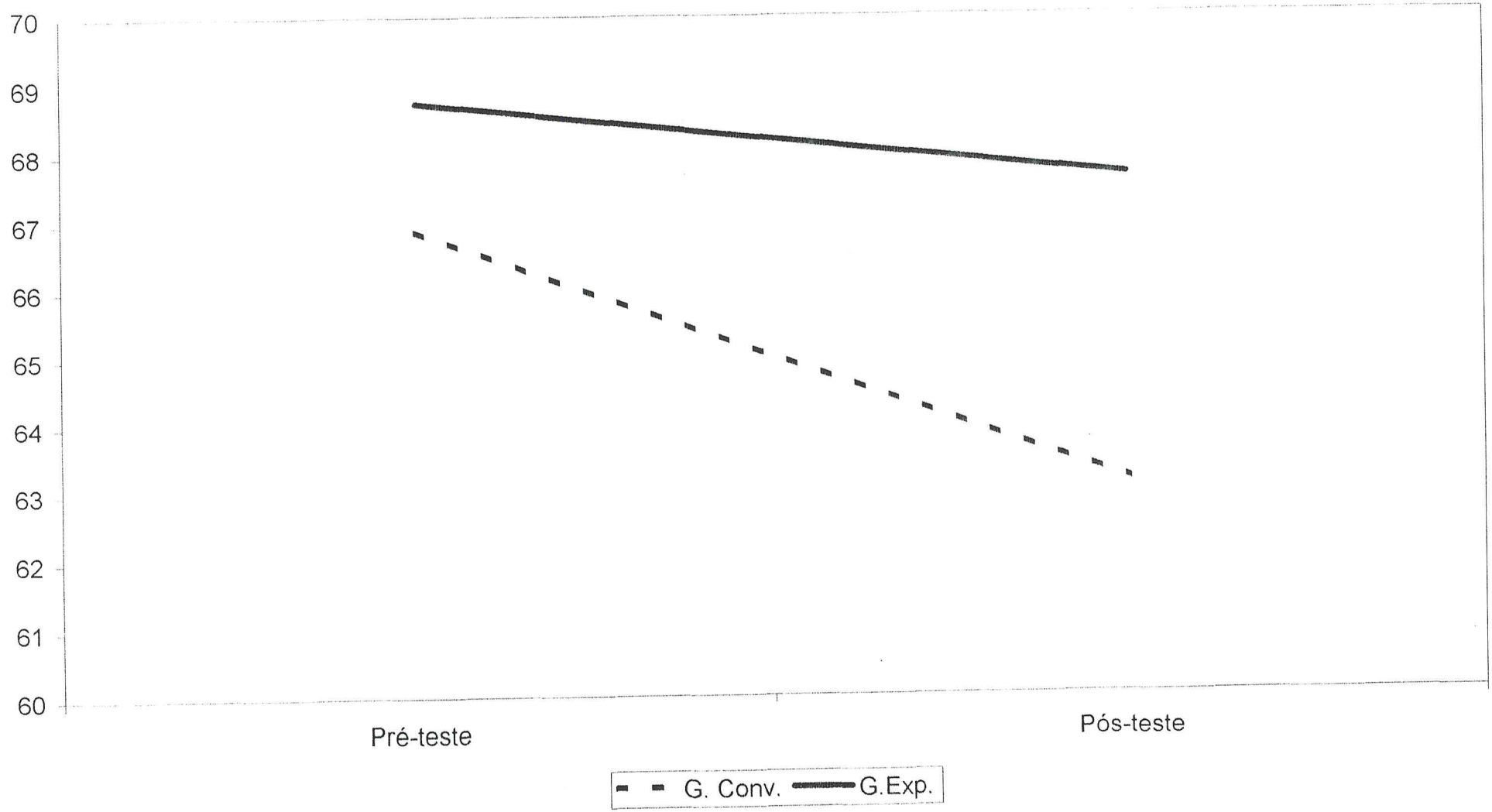
QUADRO 43 - QUOCIENTE DE DESENVOLVIMENTO - COORDENAÇÃO OLHO-MÃO



QUADRO 44 - QUOCIENTE DE DESENVOLVIMENTO - ESCALA DE REALIZAÇÃO

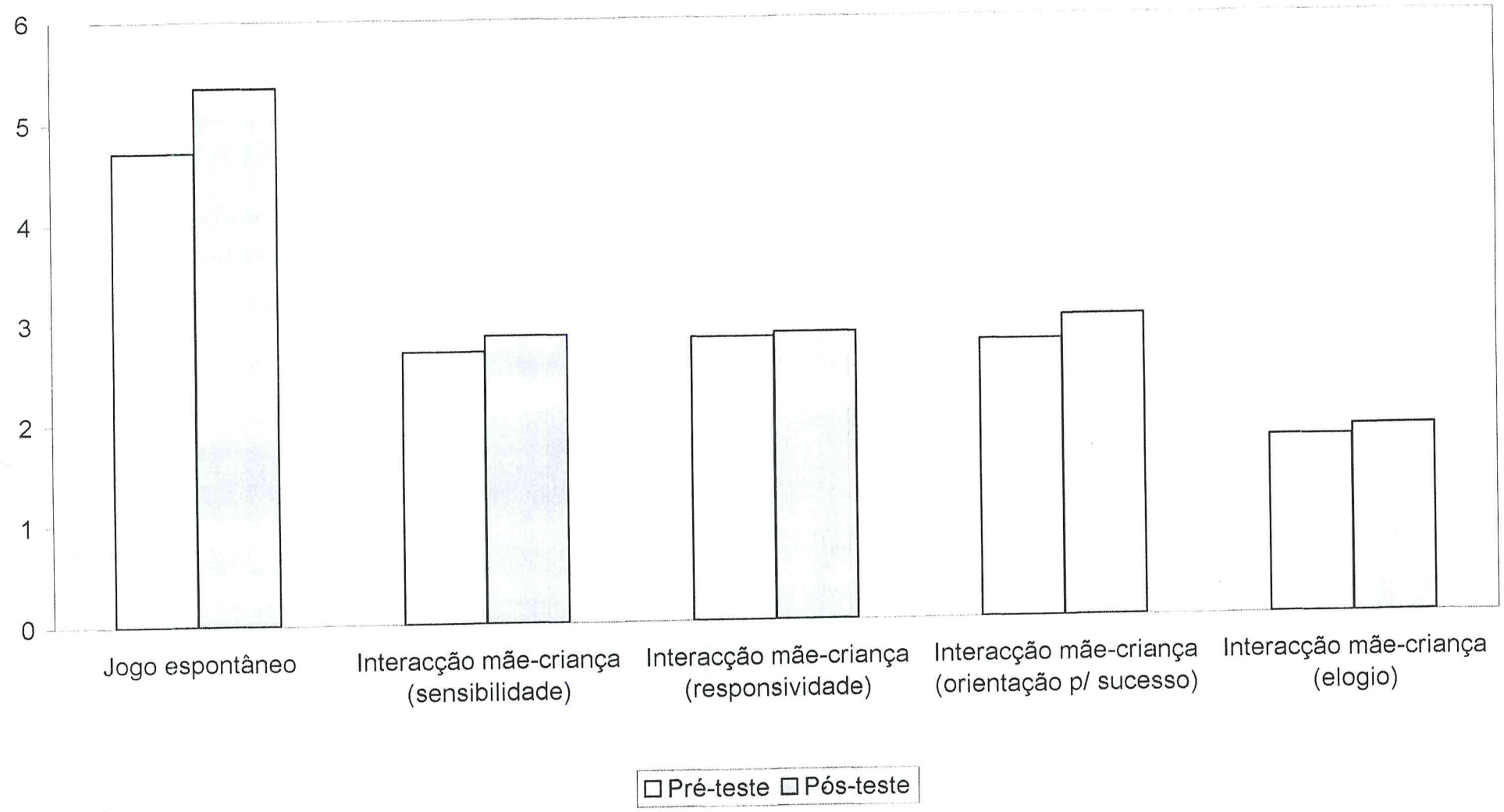


QUADRO 45 - QUOCIENTE DE DESENVOLVIMENTO GLOBAL



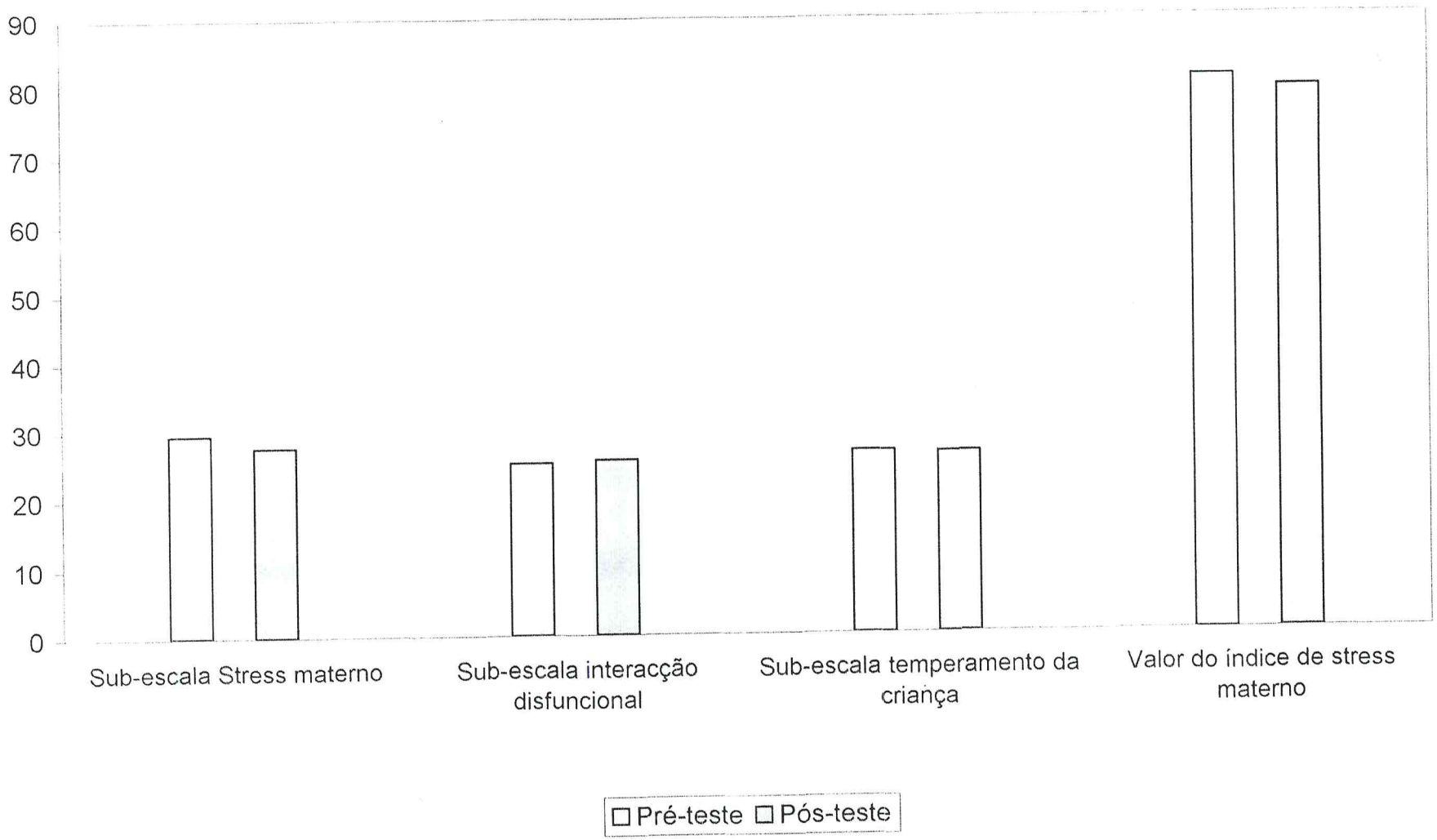
QUADRO 46 - JOGO ESPONTÂNEO E INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA

VALORES COMPARADOS NO GRUPO CONVENCIONAL

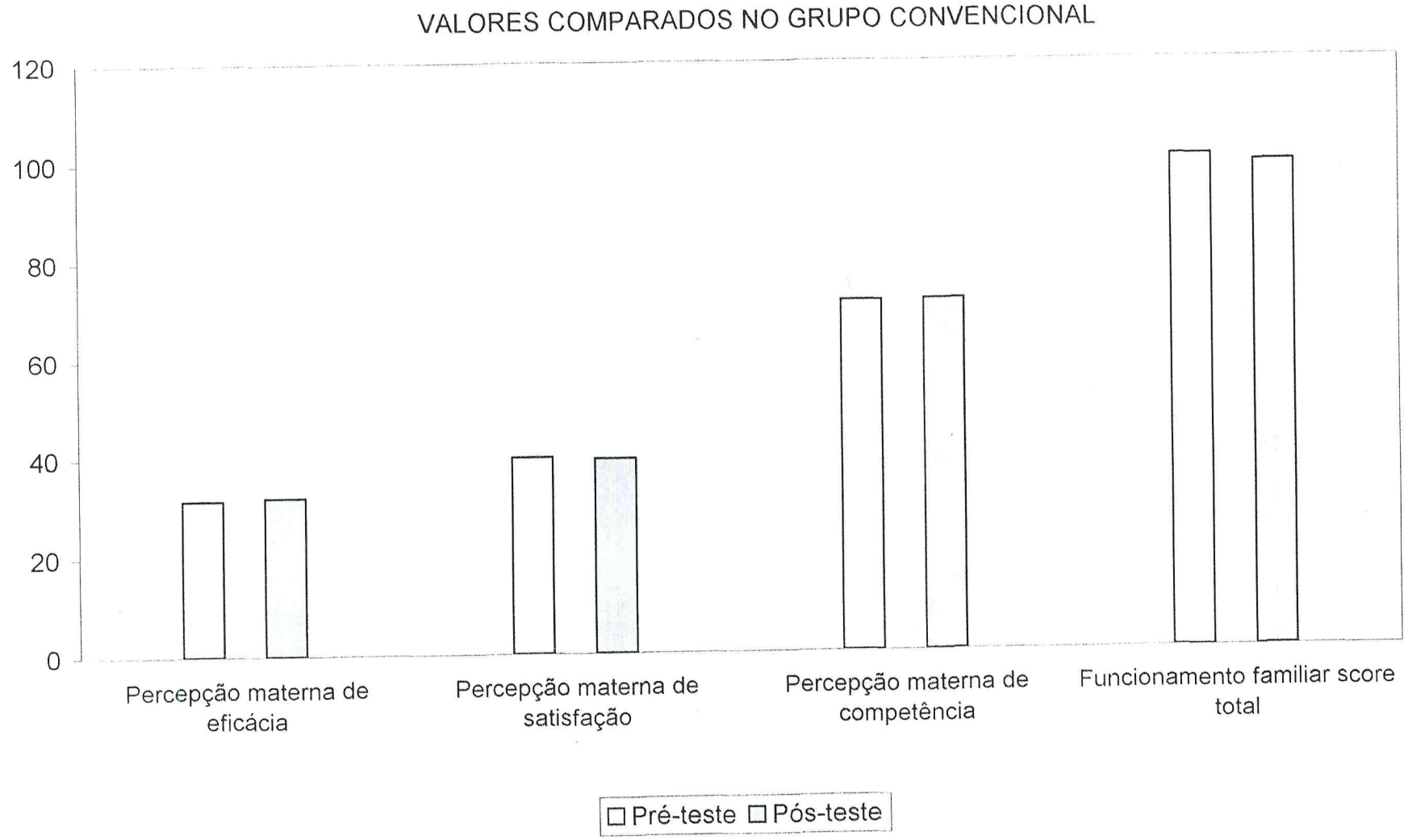


QUADRO 47 - ÍNDICE DE STRESS MATERNO

VALORES COMPARADOS NO GRUPO CONVENCIONAL

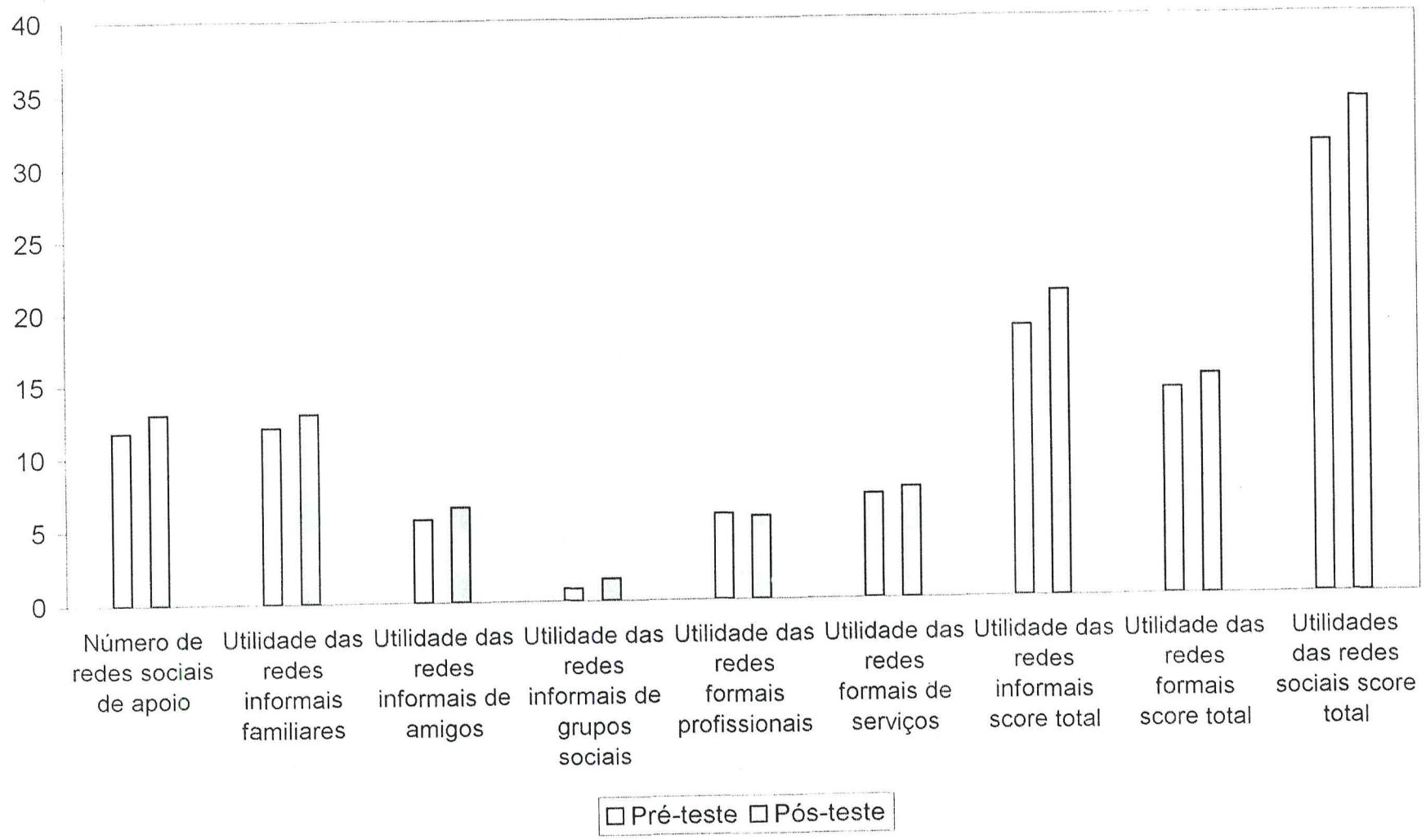


QUADRO 48 - PERCEPÇÃO MATERNA DE COMPETÊNCIA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR



QUADRO 49 - REDES SOCIAIS DE APOIO

VALORES COMPARADOS NO GRUPO CONVENCIONAL



4.2 — GRUPO EXPERIMENTAL

Relativamente à Idade de desenvolvimento mental e idade de desenvolvimento referente a cada uma das escalas, verificámos uma tendência evolutiva neste grupo, registando-se diferenças significativas para todas as escalas (Quadro 50).

Obtivemos os seguintes valores:

- Escala motora ($Z=-4,116$; $p<0.001$);
- Escala pessoal e social ($t=13,806$; $p<0.001$);
- Escala audição e fala ($t=6,40$; $p<0.001$);
- Escala coordenação olho-mão ($t=13,112$; $p<0.001$);
- Escala realização ($Z=-4,110$; $p<0.001$);
- Idade mental ($t=16, 410$; $p<0.001$)

Quanto ao Quociente de desenvolvimento (Quadros 40, 41, 42, 43, 44 e 45), a tendência é inversa à observada no ponto anterior. Verifica-se, no entanto, um comportamento idêntico ao do Grupo Convencional, mas com decréscimos menos acentuados.

No Grupo Experimental, observaram-se declínios em todas as áreas, à excepção da coordenação olho-mão que registou uma ligeira subida, no entanto as diferenças não foram significativas, isto é minimizaram-se as perdas.

Na variável relativa à observação do Jogo espontâneo e da Interacção mãe-criança (Quadro 51) verificou-se uma tendência evolutiva do Pré para o Pós-teste, embora não significativa do ponto de vista estatístico, à semelhança do que aconteceu no Grupo Convencional.

No que diz respeito ao Índice de Stress materno (Quadro 52) verifica-se uma ligeira redução da Avaliação Inicial para a Final, sem no entanto, as diferenças serem significativas em nenhuma das variáveis estudadas.

Para as variáveis utilizadas para avaliar a Percepção materna de competência (Quadro 53), verificou-se uma subida significativa da primeira para a segunda avaliação

Percepção materna de eficácia (t=2,196; p=0,039)

Percepção materna de satisfação (t=2,4; p=0,026)

Percepção materna de competência – *"score"* total (t=3,661; p=0,001)

Quanto ao Funcionamento familiar (Quadro 53), verificou-se também uma subida no "*score*" total, contrariamente ao que se observou no Grupo Convencional.

Funcionamento familiar – *"score"* total (t=2,801; p=0,011)

Finalmente e no que respeita às Redes de apoio social (Quadro 54) observou-se uma tendência para um incremento entre a Avaliação Inicial e a Avaliação Final, sendo esta diferença significativa para a sub-escala utilidade das redes informais de grupos sociais (Z=-2,090; p=0,037)

Os resultados que acabámos de apresentar sugerem-nos que o programa a que os pais foram sujeitos produziu uma evolução positiva em várias medidas, e reduziu a tendência para o declínio noutras, facto que não pode ser atribuído ao acaso.

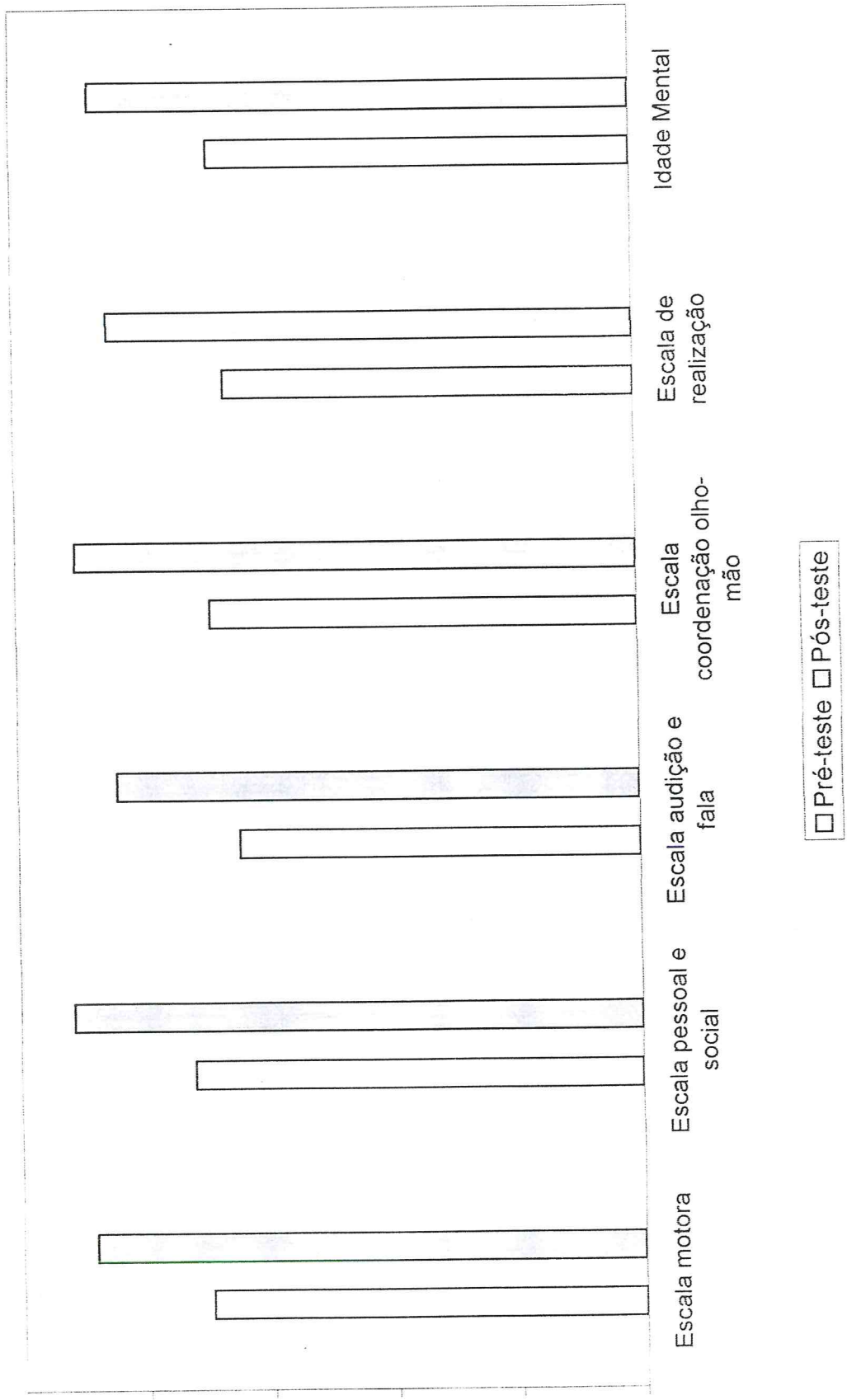
O declínio generalizado nos quocientes de desenvolvimento observados no Grupo Convencional apresentou uma redução nas crianças filhas dos pais que participaram no programa (Grupo Experimental), o que segundo vários autores (Guralnick, 1997a; Hines e Bennett, 1996; Spiker e Hopman, 1997) constitui um dos indicadores de eficácia dos Programas de Intervenção Precoce, não apenas na dimensão de intervenção, mas fundamentalmente na dimensão de prevenção.

Também para as famílias (principalmente para as mães) a participação no programa parece ter tido efeitos positivos em várias das dimensões analisadas, nomeadamente, nas evoluções significativas na auto-percepção

materna de eficácia, satisfação e competência; na percepção que as mães têm relativamente ao funcionamento familiar e na percepção de utilidade das redes informais de grupos sociais.

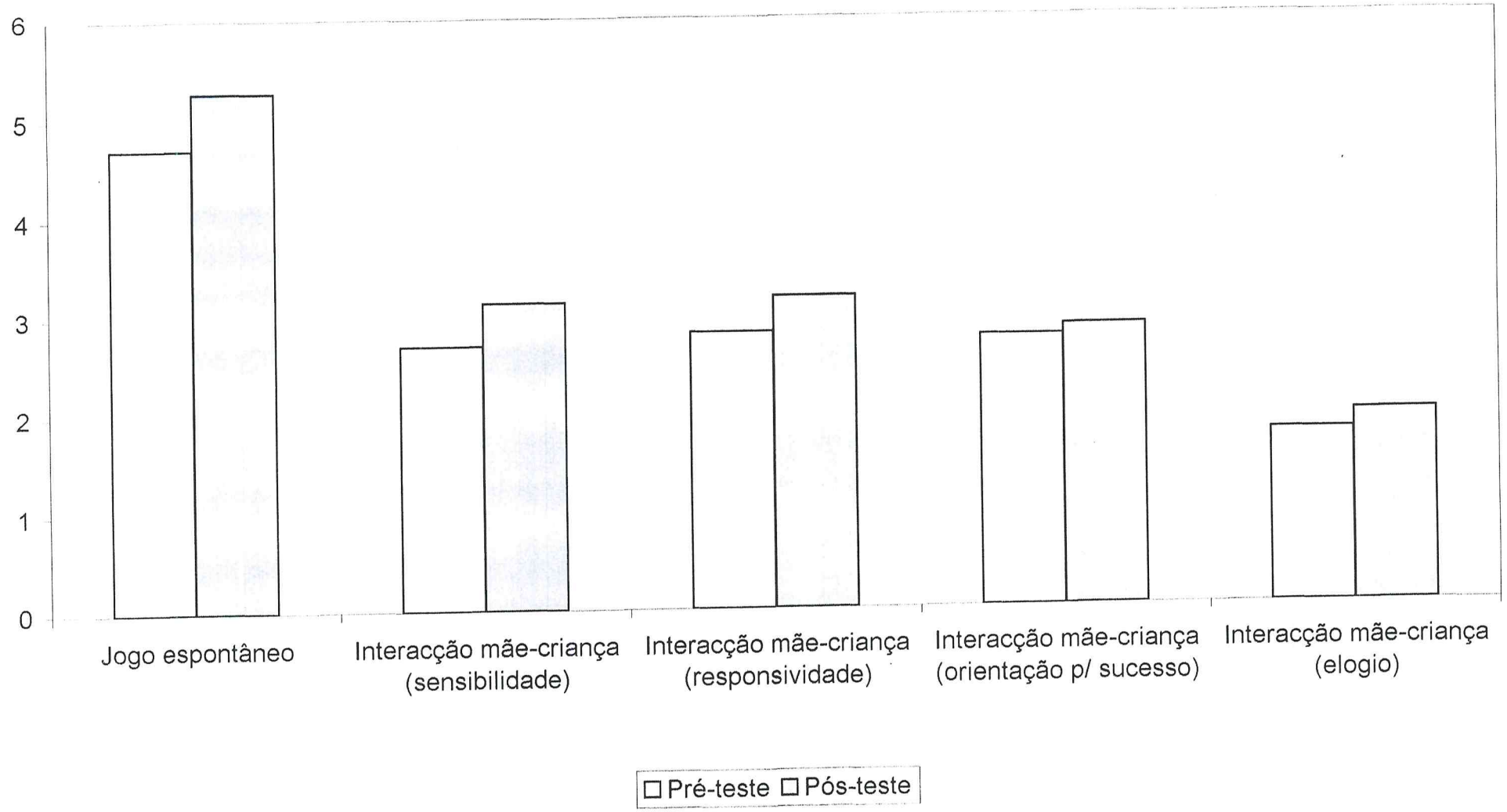
QUADRO 50 - ESCALA DE GRIFFITHS - IDADE MENTAL (MESES)

VALORES COMPARADOS NO GRUPO EXPERIMENTAL



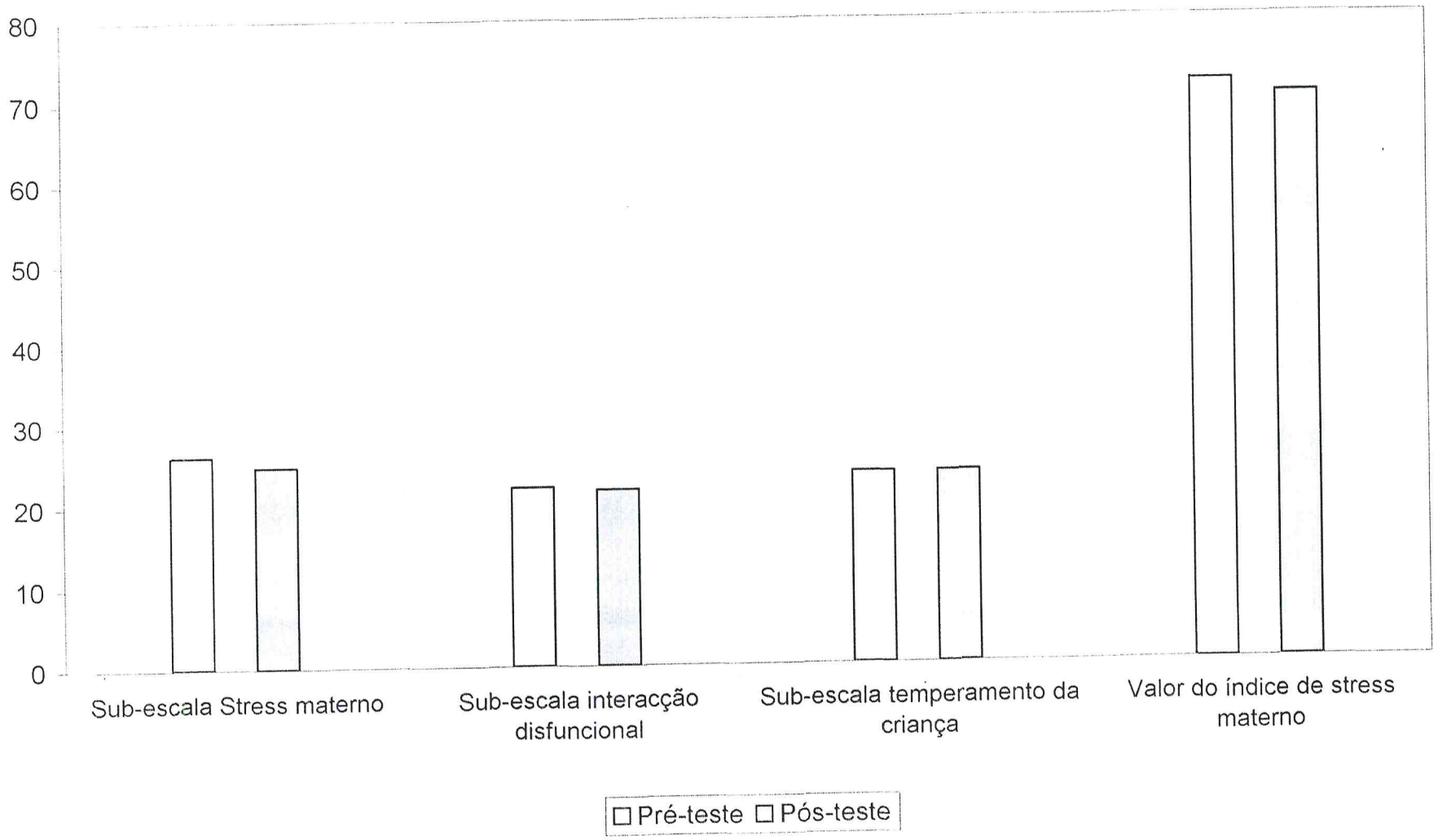
QUADRO 51 - JOGO ESPONTÂNEO E INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA

VALORES COMPARADOS NO GRUPO EXPERIMENTAL

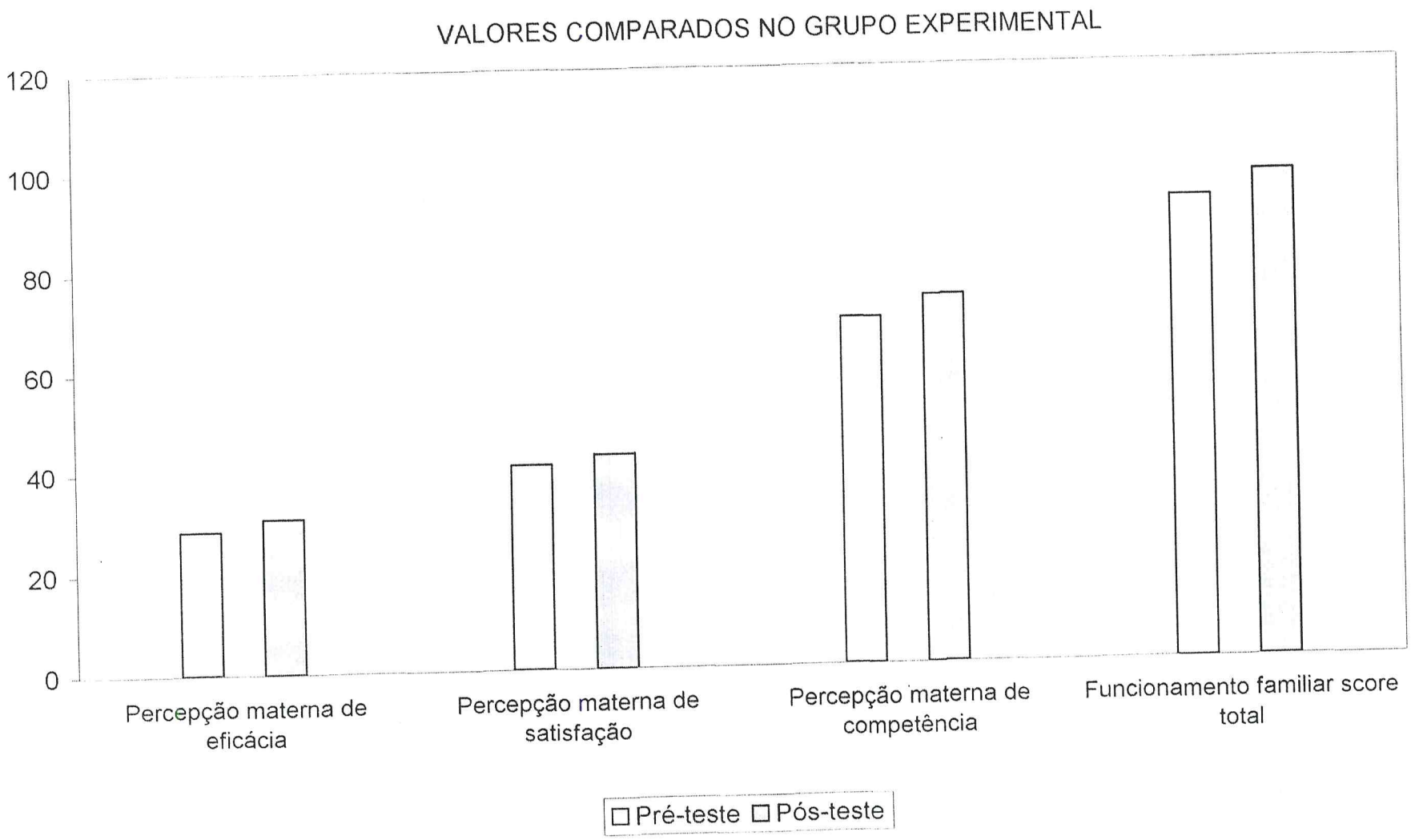


QUADRO 52 - ÍNDICE DE STRESS MATERNO

VALORES COMPARADOS NO GRUPO EXPERIMENTAL

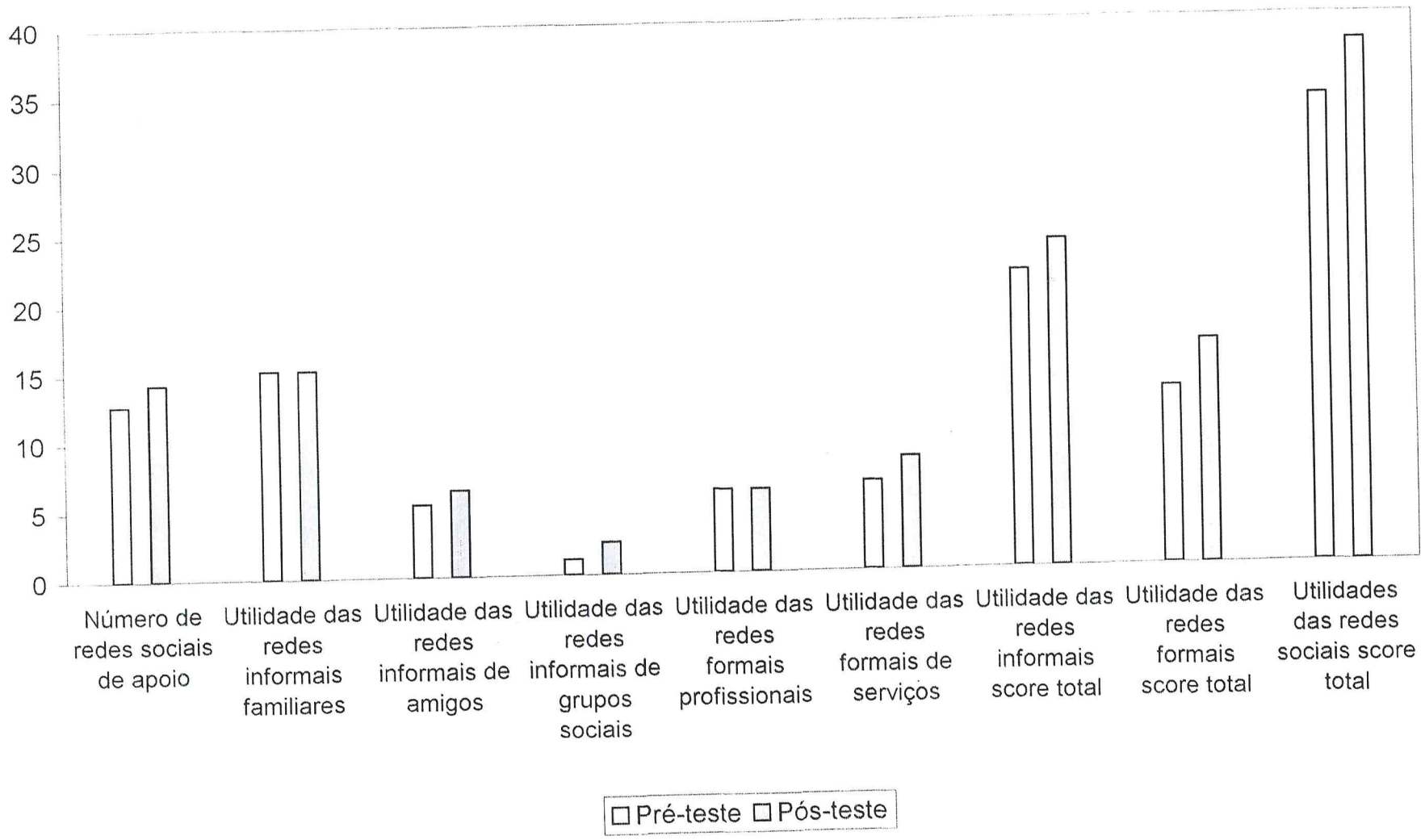


QUADRO 53 - PERCEPÇÃO MATERNA DE COMPETÊNCIA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR



QUADRO 54 - REDES SOCIAIS DE APOIO

VALORES COMPARADOS NO GRUPO EXPERIMENTAL



5 – ANÁLISE CORRELACIONAL

Como referimos no capítulo anterior, efectuámos ainda um estudo correlacional entre todas as variáveis, com base nos valores obtidos na Avaliação inicial.

Relativamente a este estudo, que efectuámos em termos complementares, constatámos alguns dados bastante interessantes, muitos dos quais confirmam aspectos anteriormente referidos na literatura.

Com base em todas as correlações efectuadas seleccionámos apenas aquelas que se revelaram significativas, que apresentamos nos Quadros 55 e 56 e que descrevemos seguidamente.

Conforme vários autores o têm referido e demonstrado (ex: Mahoney et al., 1985; Mahoney et al., 1998), no estudo que efectuámos, os Estilos de interacção materna correlacionaram-se positivamente e fortemente com variáveis que medem o Desenvolvimento da criança, nomeadamente a idade de desenvolvimento mental, bem como as idades de desenvolvimento obtidas através das diferentes sub-escalas.

Das diferentes dimensões analisadas, o elogio verbal surge como aquela que apresenta menor número de correlações (apenas com a idade mental e com a sub-escala pessoal e social, e a escala coordenação olho-mão). As outras três dimensões: sensibilidade, responsividade e orientação para o sucesso surgem mais fortemente correlacionadas com todas as escalas do instrumento que utilizámos (Escala de Griffiths).

O nível máximo de Jogo espontâneo evidenciado pelas crianças também se correlacionou significativamente, quer com os valores obtidos na Escala de Griffiths, como com os estilos de interacção materna. Estes dados sugerem, à semelhança de outros trabalhos (Cichetti e Wagner, 1992; Linder, 1997; Malone e Stoneman, 1990) que o nível de jogo espontâneo parece ser um indicador fiável do nível de desenvolvimento evidenciado pela criança.

A Idade de desenvolvimento na escala de audição e fala correlaciona-se com o apoio total em horas, enquanto que a idade motora se correlaciona com o apoio psicológico.

Como vem referido na literatura (ex: Teti e Gelfand, 1991), os Níveis de *"stress"* materno correlacionam-se negativamente com as Percepções maternas de competência, o que significa que quanto mais elevado o nível de *"stress"* materno menores as percepções maternas de competência, e vice-versa.

Relativamente ao Índice de stress materno (valor global) este correlaciona-se negativamente com a Percepção materna de satisfação e de competência, o mesmo não acontecendo com a percepção materna de eficácia.

No que respeita à sub-escala de interacção disfuncional ela apenas se correlaciona (negativamente) com a percepção materna de satisfação, o mesmo sucedendo com a sub-escala temperamento da criança; sugerindo associações entre as dimensões relacionadas com aspectos de cariz emocional verificados no processo de interacção com a criança.

A sub-escala relacionada com o *"stress"* materno, relaciona-se mais, como vimos na Parte I — Capítulo VI, com aspectos interpessoais e aspectos relacionados com restrições de papéis decorrentes da função parental. Relativamente a esta sub-escala verificámos correlações negativas com o Apoio do ensino especial, sugerindo que quanto menor o apoio deste tipo de serviços maior a angústia sentida pelas mães.

A Percepção materna de eficácia correlaciona-se negativamente com o nível de instrução e com o estatuto sócio-económico, o que nos surpreendeu bastante. Este facto, pode sugerir-nos que, para as mães da nossa amostra, quanto mais elevado é o nível social e de instrução, maior será a percepção das dificuldades da criança e menores os sentimentos de eficácia. Isto deve-se, provavelmente ao facto, de níveis superiores de instrução, e portanto, de informação, originarem mais dúvidas.

Quanto ao Funcionamento familiar, apenas verificámos correlações positivas com a situação de emprego da mãe e com a atribuição da mãe relativamente ao temperamento da criança, sugerindo que estas são variáveis determinantes em termos da qualidade do funcionamento familiar.

Por último, no que se refere às Redes sociais de apoio, verificámos alguns dados extremamente interessantes. Assim, o número de redes de apoio que a mãe tem à sua disposição correlacionou-se positivamente com a sua percepção de eficácia e competência no desempenho da função parental. A percepção da utilidade das redes informais de tipo familiar contribuiu significativamente para aumentar o número total de redes que a mãe considera ter à sua disposição.

A percepção da utilidade das redes informais de amigos apresentou correlações negativas com o apoio em intervenção precoce e com a atribuição que a mãe faz relativamente ao seu estado de saúde (correlação negativa) bem como com os hábitos de alimentação da criança (correlação positiva). Tais dados sugerem que quanto mais apoio as mães sentem por parte dos amigos, menos necessidade têm do apoio em intervenção precoce e melhor se sentem em termos de saúde. A presença de amigos relacionou-se também com as percepções relativas aos hábitos alimentares dos seus filhos.

Associações como as que observámos no nosso estudo permitem-nos corroborar muitos outros trabalhos anteriormente realizados noutros países o que, na nossa opinião, é extremamente importante e levantam pistas futuras de investigação extremamente interessantes.

Quadros 55 e 56 - Matriz de Correlações significativas.

	PMEF	PMSAT	TPMCOM	SAUDMAE	INSTMAE	TEMPMAI	ESEESC	HABALI	HABTEMP	APOIOIP	APOIOEE	APFISIO	APOIOTO	NREDES
NREDES	-0,47 **		-0,47 **											0,41 **
URIF								0,33 *		-0,36 *				
URIA				-0,33 *								-0,32 *		
URIGS									0,4 *	-0,34 *				
URIT													0,34 *	
URFP						0,33 *			0,35 *					
FFTOT											-0,45 **			
ISMMAE		-0,70 **	-0,54 **											
ISMINT		-0,42 **												
ISMCRI		-0,38 **									-0,33 *			
TISM		-0,59 **	-0,43 **											
ESEESC	-0,47 **		-0,34 *											
INSTMAE	-0,55 **		-0,42 **											

	SENSB	RESP	ORSUC	ELOG	APOIOTOT	JOGO
GRIFFA	0,54 **	0,47 **	0,67 **			0,58 **
GRIFFB	0,55 **	0,49 **	0,70 **	0,34 *		0,68 **
GRIFFC	0,57 **	0,54 **	0,69 **		0,33 *	0,64 **
GRIFFD	0,62 **	0,51 **	0,75 **	0,35 *		0,62 **
GRIFFE	0,65 **	0,60 **	0,75 **			0,60 **
GRIFFIM	0,61 **	0,53 **	0,75 **	0,34 *		0,62 **
JOGO	0,36 *	0,38 *	0,51 **			

* Correlação significativa a p < 0,05

** Correlação significativa a p < 0,001

6 – ANÁLISE MÚLTIPLA DA REGRESSÃO

Pretendemos estimar um modelo de regressão linear múltipla, para explicar o comportamento de uma variável dependente, através de um conjunto de variáveis (regressores) que se julgava terem influência ou poder explicativo.

Concretamente interessava-nos saber se a participação no Programa de Formação de Pais permitia predizer, de forma isolada ou em associação com outras factores, ganhos significativos em algumas variáveis na Avaliação Final (Pós-teste).

Dos vários modelos testados através do método *"stepwise regression"* encontrou-se a seguinte equação de regressão:

$$\text{Esc.audição fala}_{pós} = \text{grupo x (esc. audição e fala}_{pré} + \text{apoio tot + sensibilidade}_{pré})$$

Relativamente a esta, o modelo final sugere-nos dois preditores:

1º preditor — escala de audição e fala no Pré-teste;

2º preditor – grupo x escala de audição e fala no Pré-teste

Obtivemos um $R^2 = 0.818$, o que sugere que a quantidade variabilidade explicada pelo modelo é de cerca de 82%, em relação à variabilidade total da escala de audição e fala no Pós-teste. À partida parece-nos um indicador favorável a um bom ajustamento.

A estatística do teste toma o valor F = 52,38, a que corresponde um *p-value* = 0,000 (próximo de zero), pelo que se conclui que existe pelo menos um coeficiente diferente de zero, isto é, pelo menos uma das variáveis independentes presentes no modelo tem poder explicativo.

A interpretação do modelo sugere-nos que a participação no programa permite predizer ganhos significativos no desenvolvimento da linguagem.

Os coeficiente β encontrados para os dois preditores são:

Escala audição e linguagem $_{pré}$ — $\beta = 0,866$; $t = 9,017$; $p = 0,000$

Grupo x Escala audição e linguagem $_{pré}$ — $\beta = 0,261$; $t = 3,421$; $p = 0,002$.

7 – SÍNTESE DOS RESULTADOS RELATIVAMENTE ÀS HIPÓTESES COLOCADAS

Hipótese 1: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas no Pré-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), em nenhuma das variáveis utilizadas para avaliar o Nível de Desenvolvimento da criança.

Hipótese 2: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas no Pré-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), em nenhuma das variáveis utilizadas para avaliar o Estilo Interactivo das mães das crianças.

Hipótese 3: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas no Pré-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), em nenhuma das variáveis utilizadas para medir o Nível de "Stress" Materno evidenciado pelas mães das crianças.

Hipótese 4: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas no Pré-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), em nenhuma das variáveis utilizadas para avaliar a Percepção Materna de Competência.

Hipótese 5: Relativamente a esta hipótese, verificaram-se diferenças significativas nas médias do Pré-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), no *"score"* total relativo ao Estilo de Funcionamento Familiar, sendo o Grupo Convencional aquele que apresentou valores superiores.

Hipótese 6: Relativamente a esta hipótese, apenas se verificaram diferenças significativas nas médias do Pré-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), nas sub-escalas: Utilidade das Redes Informais Familiares e Utilidade das Redes Informais – "*score*" total, sendo o Grupo Experimental aquele que apresentou valores superiores.

Hipótese 7: Relativamente a esta hipótese, apenas se verificaram diferenças significativas nas médias do Pós-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), na Idade e Quociente de Desenvolvimento relativos à sub-escala da Audição e da Fala, sendo o Grupo Experimental aquele que apresentou valores superiores.

Hipótese 8: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas no Pós-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), em nenhuma das variáveis utilizadas para avaliar o Estilo Interactivo das mães das crianças.

Hipótese 9: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas no Pós-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), em nenhuma das variáveis utilizadas para medir o Nível de "Stress" Materno evidenciado pelas mães das crianças.

Hipótese 10: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas no Pós-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), em nenhuma das variáveis utilizadas para avaliar a Percepção Materna de Competência.

Hipótese 11: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas no Pós-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - p <0,05), em nenhuma das variáveis utilizadas para avaliar os Estilos de Funcionamento Familiar.

Hipótese 12: Relativamente a esta hipótese, apenas se verificaram diferenças significativas nas médias do Pós-teste, entre os Grupos Convencional e Experimental (ao nível de significância escolhido - p <0,05), na sub-escala: Utilidade das Redes Informais – *"score"* total, sendo o Grupo Experimental aquele que apresentou valores superiores.

Hipótese 13: Relativamente a esta hipótese, verificaram-se diferenças significativas nas médias, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Convencional (ao nível de significância escolhido – p <0,05), nas seguintes sub-escalas utilizadas para avaliar o Nível de Desenvolvimento:

a) Motora; Pessoal e Social; Audição e Fala; Coordenação Olho-mão; Realização e Idade Mental Global – valores superiores no Pós-teste;

b) Quociente de Desenvolvimento relativo às Escala Motora; Audição e Fala e Quociente de Desenvolvimento Global – valores inferiores no Pós-teste.

Hipótese 14: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Convencional (ao nível de significância escolhido - p <0,05), nas variáveis utilizadas para avaliar o Estilo Interactivo, evidenciado pelas mães das crianças.

Hipótese 15: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Convencional (ao nível de significância escolhido - p <0,05), nas variáveis utilizadas

para medir o Nível de "Stress" Materno, evidenciado pelas mães das crianças.

Hipótese 16: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Convencional (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), nas variáveis utilizadas para avaliar a Percepção Materna de Competência.

Hipótese 17: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Convencional (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), nas variáveis utilizadas para avaliar os Estilos de Funcionamento Familiar evidenciados pelos pais das crianças.

Hipótese 18: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Convencional (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), nas variáveis utilizadas para avaliar a Quantidade e Utilidade das Redes Sociais de Apoio das Famílias.

Hipótese 19: Relativamente a esta hipótese, verificaram-se diferenças significativas nas médias, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Experimental (ao nível de significância escolhido – $p < 0,05$), nas seguintes sub-escalas utilizadas para avaliar o Nível de Desenvolvimento:

a) Motora; Pessoal e Social; Audição e Fala; Coordenação Olho-mão; Realização e Idade Mental Global – valores superiores no Pós-teste.

Hipótese 20: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), nas variáveis utilizadas para avaliar o Estilo Interactivo das mães das crianças.

Hipótese 21: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), nas variáveis utilizadas para medir o Nível de "Stress" Materno, evidenciado pelas mães das crianças.

Hipótese 22: Relativamente a esta hipótese, verificaram-se diferenças significativas nas médias, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Experimental (ao nível de significância escolhido – $p < 0,05$), em todas as variáveis utilizadas para avaliar a Percepção Materna de Competência, sendo os valores superiores no Pós-teste.

Hipótese 23: Relativamente a esta hipótese, verificaram-se diferenças significativas nas médias, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Experimental (ao nível de significância escolhido – $p < 0,05$), na variável utilizada para avaliar os Estilos de Funcionamento Familiar, sendo os valores superiores no Pós-teste.

Hipótese 24: Relativamente a esta hipótese, não se verificaram diferenças significativas, entre o Pré-teste e o Pós-teste, do Grupo Experimental (ao nível de significância escolhido - $p < 0,05$), nas variáveis utilizadas para avaliar a Quantidade e Utilidade das Redes Sociais de Apoio das Famílias, excepto na sub-escala de Utilidade das Redes Informais – Grupos Sociais, sendo os valores superiores no Pós-teste.

Hipótese 25: Quanto às variáveis que permitem predizer os resultados no segundo momento de avaliação (Pós-teste), verificámos que:

Relativamente ao valor idade de desenvolvimento na área da audição e fala, obtido no Pós-teste, obtivemos como preditores:

1º Preditor = Valor obtido na sub-escala Audição e Fala – Idade de Desenvolvimento (no Pré-teste).

2º Preditor = Valor obtido na sub-escala Audição e Fala – Idade de Desenvolvimento (No Pré-teste) X participação no Programa de Formação de Pais.

Hipótese 26: A auto-percepção da participação no Programa de Formação de Pais é positiva relativamente aos seguintes aspectos:

- Grau de satisfação;
- Recomendação do Programa a outros pais;
- Adequação às expectativas iniciais;
- Melhoria nos conhecimentos sobre o desenvolvimento, a identificação das necessidades da criança e a selecção de estratégias e actividades facilitadoras da aprendizagem;
- Utilidade e importância da documentação fornecida.

8 – ESTUDO DE VALIDAÇÃO SOCIAL

Os estudos de validação social dos programas de intervenção precoce, que são cada vez mais recomendados (ex: Baker, 1989; MacNaughton, 1994; Neisworth e Bagnato, 1996) em termos de processos de avaliação que se pretendem dimensionais, como já vimos na Parte I - Capítulo VI.

Deste modo, e como vimos no capítulo relativo à metodologia, construímos e aplicámos um questionário, bastante extenso relativamente a várias dimensões relacionadas com a percepção de importância, utilidade e de modificações sentidas pelos pais em relação a aspectos específicos do programa.

Tais questões, que apresentamos no Quadro 57 revelaram, como é possível verificar, resultados bastante positivos, salientados pelos pais que participaram no Programa de Formação de Pais.

Relativamente à satisfação global com o programa, 45,5% dos pais revelaram-se satisfeitos e 50% muito satisfeitos. Os referidos pais consideraram o programa como recomendável (18%) e bastante recomendável (81,8%).

Quanto à adequação relativamente às expectativas iniciais, 54,4% considerou-o como perfeitamente adequado às suas expectativas, enquanto que 41% o considerou como adequado.

Tendências idênticas são observadas relativamente à utilidade e importância da documentação, sendo que a maioria dos pais as consideraram nos níveis mais elevados.

A participação dos pais no programa é segundo Baker (1989), também um indicador de aceitabilidade social. No caso deste programa podemos dizer que ficámos bastante surpreendidos com a taxa de participação dos pais (elemento masculino), uma vez que às mães tinha sido solicitado um mínimo de 80% de presenças, o que nos limita de certa forma a interpretação do seu grau de participação. O mesmo não aconteceu aos pais que revelaram uma boa aderência a este tipo de programa, provavelmente, capitalizando ou multiplicando os efeitos que o programa teria se apenas participassem as mães.

Tais resultados são reveladores de elevado grau de aceitabilidade social do referido programa, para o grupo participante.

Quadro 57 - Validação Social. Questionário aos pais.

Como se sente em relação ao Programa?	Frequências	Percentagens
Nada satisfeito	0	0%
Pouco satisfeito	0	0%
Relativamente satisfeito	1	5%
Satisfeito	10	45%
Muito satisfeito	11	50%
Recomendaria este Programa a outros pais?	Frequências	Percentagens
Nada recomendável	0	0%
Pouco recomendável	0	0%
Relativamente recomendável	0	0%
Recomendável	4	18%
Muito recomendável	18	82%
O Programa adequou-se às expectativas iniciais?	Frequências	Percentagens
Muito abaixo das expectativas	0	0%
Abaixo das expectativas	1	5%
Relativamente adequado às expectativas	0	0%
Adequado às expectativas	9	41%
Perfeitamente adequado às expectativas	12	55%
Melhorou os conhecimentos sobre objectivos e estratégias	Frequências	Percentagens
Totalmente em desacordo	0	0%
Em desacordo	1	5%
Relativamente de acordo	2	9%
De acordo	7	32%
Totalmente de acordo	12	55%
Consciência da Importância das actividades de rotina na intervenção	Frequências	Percentagens
Totalmente em desacordo	0	0%
Em desacordo	1	5%
Relativamente de acordo	1	5%
De acordo	7	32%
Totalmente de acordo	13	59%
Melhoria na identificação das necessidades da criança	Frequências	Percentagens
Totalmente em desacordo	0	0%
Em desacordo	0	0%
Relativamente de acordo	3	14%
De acordo	10	45%
Totalmente de acordo	9	41%
Utilidade da documentação	Frequências	Percentagens
Nada útil	0	0%
Pouco útil	0	0%
Relativamente útil	0	0%
Útil	9	41%
Muito útil	13	59%
Importância da documentação	Frequências	Percentagens
Nada importante	0	0%
Pouco importante	0	0%
Relativamente importante	0	0%
Importante	5	23%
Muito importante	17	77%

8.1 – COMENTÁRIOS DOS PARTICIPANTES

Nas duas questões abertas que inserimos no questionário sobre o grau de satisfação parental registámos por escrito, as seguintes observações dos pais sobre dois aspectos fundamentais:

- O que mais lhes tinha agradado no programa, e
- Quais as suas sugestões para o futuro.

Registamos aqui algumas das respostas apresentadas pelos pais.

Em termos gerais o que mais lhe agradou no programa?

"Agradou-me estar com outros pais com os mesmos problemas e dúvidas que eu. Senti-me mais acompanhada. Gostei também de aprender mais sobre o problema e como poder ajudar a minha filha. Deu-me a sensação de poder contribuir mais para o desenvolvimento e apoio da minha filha."

"Gostaria que o programa acompanhasse pais e crianças até à idade escolar (6 anos). É importante debater situações que surjam problemáticas com outras pessoas, como por exemplo a formadora."

"De um modo geral tudo me agradou muito. Poderei salientar o contacto com outros pais e a capacidade que adquiri em observar melhor o desenvolvimento da minha filha."

"A aquisição de conhecimentos sobre o modo de definir objectivos e estratégias."

" A iniciativa, o conteúdo, a apresentação e o convívio."

" Gostei muito e tem-me sido muito útil no meu dia a dia."

"A maneira como posso trabalhar com a minha filha ao mesmo tempo que vou fazendo as minhas coisas. O convívio com os pais também foi bastante gratificante."

"Proporcionou-me a consciencialização e o "arrumar de ideias" no que diz respeito ao "trabalho" a desenvolver com a minha filha. A dedicação e disponibilidade da organização do programa deixaram-me mais auto-confiante e acompanhada na educação dos meus filhos."

"O programa estava bem estruturado e o que mais me agradou foram as fichas de Registo do Progresso da criança e as fichas de Avaliação do desenvolvimento. A linguagem utilizada nos textos de apoio é acessível e objectiva o que contribuiu para a nossa formação na forma como ensinar o nosso filho."

"Ajudou-me a avaliar melhor as necessidades e objectivos a atingir com o meu filho e as sugestões de como o conseguir integrar no dia a dia."

"A possibilidade de melhor compreender a forma de rentabilizar as actividades rotineiras para alcançar os objectivos definidos."

Quanto à segunda questão, alguns dos comentários foram os que a seguir referimos.

Sugestões para o futuro.

"Gostava de poder vir a ter apoio nas etapas seguintes, que esta acção não ficasse por aqui, mas que tivesse uma continuação no futuro."

"Deverão continuar a realizar programas de formação de pais e até de educadoras para estas crianças".

" Mais programas deste tipo"

"Continuar a fazer estes tipos de programas, sempre adequados às idades das crianças, porque elas crescem e as necessidades vão sendo outras."

"Alargar este tipo de programas a outras áreas geográficas."

"Sugeria que houvessem mais aulas práticas com a presença das crianças, para que os exemplos e actividades fossem mais evidentes."

"Mais tempo de duração do curso e maior flexibilidade de horário."

" O programa deve ser elaborado logo após o nascimento da criança, pois há muitas coisas que os pais por vezes desconhecem."

"Que o programa seja aplicado a pais de crianças de idades muito baixas como forma de diminuir a ansiedade através da aprendizagem e compreensão do processo de desenvolvimento do seu filho."

CAPÍTULO II

RESUMO DO ESTUDO E CONCLUSÕES

CAPÍTULO II

RESUMO DO ESTUDO E CONCLUSÕES

1 – RESUMO DO ESTUDO

Da revisão da literatura sobre o desenvolvimento da criança, que efectuámos, ficou claro que os factores genéticos e envolvimentais afectam e mediatizam as influências a partir de um conjunto de efeitos directos e indirectos que interagem ao longo dum *continuum* temporal, e cuja conceptualização deve ser enquadrada nos modelos ecológico, sistémico e transaccional, que caracterizam o quadro actual de investigação sobre o desenvolvimento de crianças em diversas situações de risco.

Contrariamente aos modelos tradicionais, que acentuavam que os défices ou dificuldades da criança seriam fundamentalmente dependentes do seu grau de vulnerabilidade biológica ou dos factores de risco envolvimentais a que tivesse sido sujeita, a aplicação do modelo ecológico às situações ou condições de risco (Garbarino, 1992) permitiu traçar um panorama completamente diferente, salientando outros factores que não apenas os que em cima referimos.

Uma das óbvias vantagens do referido modelo, é ter em consideração as variáveis do envolvimento que tendem a promover e facilitar o desenvolvimento da criança, para além daquelas que exercem influências nefastas em termos desenvolvimentais. Os estudos realizados com crianças particularmente resistentes ou resilientes, permitiram revelar um conjunto de factores, designados como factores protectores ou factores de oportunidade, que parecem particularmente eficazes na "filtragem" dos efeitos negativos que determinadas condições, factores ou experiências, podem ter em termos do desenvolvimento da criança. Tais factores são definidos por Gabarino (op. cit.) como influências intra-familiares ou extra-familiares que tendem a fortalecer a

como influências intra-familiares ou extra-familiares que tendem a fortalecer a capacidade da família para promover o desenvolvimento da competência na criança.

Vimos também que as oportunidades para um desenvolvimento optimal surgem, fundamentalmente, dependentes do contexto familiar no qual a criança se enquadra (ex: Barnard, Bee e Hammond, 1984; Gottfried, 1984; Guralnick, 1997b; etc.).

Os resultados que a criança alcança, em termos de desenvolvimento, são pois grandemente dependentes dos padrões de interacção familiares, como refere Guralnick (1997b), dos quais a qualidade das interacções pais-criança, o tipo de experiências e vivências que a família proporciona à criança bem como aspectos relacionados com os cuidados básicos em termos de segurança e saúde, surgem como particularmente determinantes.

Quando a criança nasce portadora de uma deficiência ou se encontra em situação de risco, tais padrões poderão ser afectados em maior ou menor medida em função da conjugação de vários factores que podem actuar como atenuantes ou potencializadores das dificuldades, naturalmente sentidas pelas famílias nestas situações. Desse conjunto de factores, e para além dos aspectos mais particularmente relacionados com as características da criança (estatuto de risco e aspectos temperamentais), surge outra constelação de influências, mediadas pelas características pessoais dos pais bem como pelos recursos intra ou extra familiares de que as famílias dispõem para fazer face situações de *"stress"*, como a que referimos.

O apoio social, seja sob a forma de serviços formais (ou redes sociais formais) ou apoios de tipo informal, prestados por amigos ou familiares, surge claramente identificado, na literatura (ex: Crittenden, 1985; Crnic et al., 1983; Dunst, Trivette e Jodry, 1997; Minnes, 1988; entre outros) como recurso extremamente importante para as famílias de crianças em situação de risco ou portadoras de deficiência, no seu processo de adaptação à situação.

De entre diversos tipos de apoio formal disponíveis, a Intervenção Precoce surge como uma forma eficaz de prestar apoio à criança e à família, indiciando que quanto mais cedo se iniciar o apoio e mais abrangente for o

modelo de atendimento, maiores serão os benefícios para a criança e para a família.

Enquadrado nos modelos mais actualizados, em termos de Intervenção Precoce, o envolvimento activo dos pais, na intervenção com os seus filhos, surge como uma forma de potenciar e maximizar o desenvolvimento da criança (ex: Kaiser, Hancock e Hester, 1998; Moxley-Hagaert e Serbin, 1983; Powell, 1988a; Simeonsson e Bailey, 1992; entre outros).

De acordo com os modelos actuais de intervenção centrada na família, o conceito de *"Empowerment"* surge como uma filosofia que estabelece a base para uma mudança de paradigma: as famílias de crianças portadoras de deficiências conceptualizadas em função das suas dificuldades (o que as colocam *a priori*, numa posição de vulnerabilidade), são sistemas com inúmeras competências e capacidades, e as maiores especialistas no que se refere aos seus filhos.

Embora tais modelos tendam a nivelar as relações dos pais com os profissionais (através do estabelecimento de parcerias), tal só acontecerá, de facto, se os pais melhorarem o seu nível de informação, sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem do seu filho.

Os programas de Educação/formação e treino de pais surgem portanto como uma óptima oportunidade de melhorar as competências educativas parentais e com resultados bastante positivos em termos da sua percepção de auto-eficácia (ex: Feldman, 1994; Hornby, 1992a; Moxley-Hagaert e Serbin, 1983; Rauh et al., 1988; Wilkinson, Parrish e Wilson, 1994; entre outros).

Em Portugal programas deste tipo são praticamente inexistentes, no âmbito da Intervenção Precoce assim como o são trabalhos de investigação sobre a avaliação da eficácia de determinado tipo de serviço ou programa.

Os pais de crianças com Síndroma de Down têm provavelmente acesso a uma gama diversificada de serviços do tipo tradicional, mas manifestam interesse por obter mais informação e formação sobre aspectos específicos relacionados com o desenvolvimento dos seus filhos (Coutinho, 1994/1996), particularmente nas áreas que lhes causam maiores níveis de preocupação, tais como, a motricidade global e linguagem; e relativamente aos quais a

intervenção em contexto natural, e portanto no contexto familiar, parece ser particularmente eficaz.

Foi com base em tais pressupostos que concebemos um programa de Formação/educação parental destinado a pais de crianças com Síndroma de Down, organizado em função das seguintes componentes:

- Formação/educação;
- Informações específicas;
- Resolução de problemas;
- Apoio social.

O formato do programa foi definido em função dos objectivos de cada uma das componentes e de acordo com os estudos analisados na literatura, que referem que programas de curta duração em formato de grupos de pais parecem ser bastante positivos para pais de crianças portadoras de deficiências.

Ao tentarmos ultrapassar algumas das dificuldades enunciadas na literatura tentámos criar um modelo de intervenção que:

- Fosse adequado relativamente aos interesses e algumas das necessidades dos participantes;
- Incluísse estratégias e componentes que de uma forma acessível e prática, permitisse modificações nos conhecimentos e estratégias que os pais utilizam para promover o desenvolvimento dos seus filhos, não tentando de modo algum influenciá-los no sentido de um determinado modelo, mas dando-lhes as informações mais actualizadas, em termos de investigação, e organizadas segundo um formato de grande acessibilidade, deixando-lhes o espaço e a oportunidade para serem eles a tomarem as decisões relativas à selecção de objectivos e estratégias mais adequados ao seu filho.
- Que lhes permitisse melhorar o seu nível de confiança e ter mais certezas sobre o percurso de desenvolvimento do seu filho, bem como o modo de o influenciar de uma foram positiva.

Com o objectivo de tentar ultrapassar algumas das dificuldades referidas na literatura, no que se refere à avaliação dos efeitos ou eficácia dos

programas de Intervenção Precoce, concebemos um modelo de avaliação com as seguintes características:

- Multi-dimensional, tentando avaliar os efeitos não só em diferentes alvos (directos e indirectos) mas em diferentes dimensões relacionadas com o mesmo alvo;
- Incluímos a avaliação de um grupo idêntico que designámos como Grupo Convencional;
- Incluímos medidas de validação social do programa.

A amostra era constituída por 17 famílias no Grupo Convencional e 22 famílias no Grupo Experimental, previamente emparelhados em função de determinadas características iniciais.

Ambos os grupos foram avaliados antes do início da intervenção e após a finalização da mesma, em condições idênticas (mesmo contexto, mesmo avaliador, mesmos instrumentos).

Na avaliação inicial verificámos que não existiam diferenças significativas entre os grupos, para a maioria das dimensões e variáveis analisadas.

Constámos uma evolução positiva da avaliação inicial para a final, na maioria das variáveis à excepção do *"stress"* materno, na qual se verificou o oposto (como seria de esperar), no entanto as evoluções foram mais acentuadas no Grupo Experimental do que no Grupo Convencional.

No estudo de validação social que efectuámos, os pais que participaram no programa relataram níveis de satisfação e percepção da utilidade do programa bastante elevados.

A documentação que fornecemos aos pais foi também, por eles considerada, como bastante útil e importante.

As mães revelaram melhorias nos sentimentos de auto-eficácia no que diz respeito aos aspectos relacionados com a identificação de objectivos e com a criação de situações com vista à promoção do desenvolvimento dos seus filhos.

Parecendo-nos pois que a participação dos pais no referido programa foi bastante positiva tanto em medidas directamente relacionadas com eles, como também em evoluções registadas nos seus filhos e que não podem ser atribuídas ao acaso.

A aderência ao programa, foi bastante positiva, sendo de certa forma inesperada a elevada taxa de participação conjunta de ambos os membros do casal nas sessões que realizámos.

No questionário de auto-avaliação da satisfação dos pais com o programa ficou claro que a sua satisfação foi elevada e as suas expectativas elevadas relativamente à possibilidade de continuação deste tipo de apoio.

2 — CONCLUSÕES

Como já anteriormente referimos, tentámos ultrapassar algumas das limitações salientadas no âmbito da avaliação dos Programas de Intervenção Precoce, tendo incluído, não apenas a avaliação de medidas relacionadas com a criança, como a avaliação de medidas relacionadas com a família (embora no nosso estudo se limitem apenas às percepções de um dos elementos).

A este respeito Guralnick (1997a) assinala a importância de avaliar os efeitos e o impacto da Intervenção Precoce em dimensões relacionadas com as famílias, o modo como a Intervenção Precoce pode afectar os sistemas de crenças parentais, assim como a sua capacidade de resolução de problemas.

No que se refere ao desenvolvimento da criança e à semelhança de outros estudos (Hines e Bennet, 1997; Spiker e Hopman, 1997) verificámos uma evolução positiva em ambos os grupos do primeiro para o segundo momento de avaliação, nas medidas relativas ao nível de desenvolvimento mental global e ao nível de desenvolvimento nos diferentes domínios que avaliámos (motor, pessoal e social, audição e fala, coordenação olho-mão e realização).

O nível máximo de jogo espontâneo observado, também registou tendência similar, embora um pouco mais modesta em termos de magnitude, o que indicia, como já antes referimos, o paralelismo entre o processo de desenvolvimento da criança e as formas como interage com os objectos (Hill e McCune-Nicolish, 1981; McConkey, 1985). O que segundo vários autores (Simeonsson, 1988; Malone e Stoneman, 1990) sugere que a observação do jogo espontâneo da criança poder ser utilizada em alternativa ou complementaridade relativamente à utilização de instrumentos de tipo psicométrico para avaliar o desenvolvimento em crianças com necessidades especiais.

No entanto e se considerarmos o comportamento do Quociente de desenvolvimento o quadro é bastante diferenciado do anterior. Assim, e como vários autores o referem (Guralnick, 1997a; Hines e Bennett, 1996 e Spiker e Hopman, 1997), observámos o declínio do Quociente de desenvolvimento ao longo do tempo, tão claramente demonstrado em crianças com Síndroma de Down.

Verificamos no entanto que no caso das crianças filhas dos pais que participaram no Grupo Experimental os declínios são menos acentuados, em algumas áreas do desenvolvimento, nomeadamente na área motora, na área da audição e da fala e no quociente global de desenvolvimento, o que segundo Guralnick (1997a) constitui, só por si, um indicador da eficácia da Intervenção Precoce.

Pelo que concluímos que o programa parece ter, como refere Matos (1993), um "efeito de tampão", particularmente no que se refere a estas áreas.

Curiosamente a área da linguagem é uma fonte de grande preocupação para os pais das referidas crianças, como constatámos empiricamente no caso deste estudo.

Os ganhos, ou a redução das perdas, evidenciadas pelas crianças, cujos pais participaram no Programa de Formação Parental parece confirmar a eficácia da abordagem centrada no ensino dirigido aos pais, particularmente no que se refere à utilização de estratégias naturalistas na facilitação do desenvolvimento da linguagem da criança, como referem Kaiser et al. (1998).

As percepções maternas de competência, outra das dimensões nas quais se registaram ganhos significativos entre a avaliação e inicial e final, observados no Grupo Experimental (o que não aconteceu para o Grupo Convencional) sugere-nos que o mesmo pode ter funcionado de acordo com o modelo que pretendemos implementar, ou seja um modelo de intervenção, prevenção e fundamentalmente de promoção, pois como refere Rappaport (1981, cit. in Dunst, Trivette e Lapointe, 1994) é bem possível que intervenções realizadas de acordo com o modelos de promoção evoquem sentimentos de auto-eficácia, nos indivíduos que nelas participaram. Ou seja, a pessoa — neste caso as mães — passam a acreditar que têm capacidade para controlar uma série de tarefas e exigências relacionadas com a função parental, desde que lhes sejam proporcionadas oportunidades para aprender e desenvolver as suas competências.

Segundo (Teti e Gelfand, 1991) as percepções maternas de auto-eficácia medeiam as relações entre a competência materna e outras variáveis psicossociais, podendo desempenhar um papel determinante no desempenho da função parental.

Para Bandura (1986, cit. in Teti e Gelfand, 1991) a percepção de auto-eficácia constitui o elo mediador entre o conhecimento e o comportamento.

De acordo com Dunst, Trivette e Thompson (1994) os modelo de promoção tendem a colocar o seu enfoque nas competências e nas capacidades da família, particularmente aquelas que permitem aumentar o sentimento de controlo relativo a aspectos importantes da sua vida, que foi um pouco o que tentámos fazer relativamente às questões relacionadas com o desenvolvimento dos seus filhos.

Deste modo não foi de estranhar os ganhos significativos obtidos pelas famílias do Grupo Experimental na variável referente à avaliação do Funcionamento familiar, entre a avaliação inicial e a avaliação final. Que parece ser reveladora duma melhoria do bem-estar pessoal e familiar como referem Dunst, Trivette e Thompson (1994).

Outra conclusão que nos parece ser possível retirar do presente trabalho é que a participação neste programa, de acordo com o formato que desenhámos, em grupos de pais, parece ter contribuído de modo significativo para as melhorias registadas na percepção da utilidade das redes relacionadas com grupos sociais de apoio, o que confirma os trabalhos de outros autores como Singer et al. (1993), que acentuam fortemente a importância que os grupos de pais com problemas similares, pode ter em diversas dimensões do funcionamento familiar.

Ainda no que diz respeito ao formato do programa, outros trabalhos como Fewell (1986/1995), têm evidenciado que intervenções de curto prazo com pais parecem ter resultados bastante positivos, em termos do desenvolvimento da criança bem como da promoção de sentimentos de competência relativamente à função parental (Myers, 1982), o que também é sugerido no nosso estudo.

Como referem Moxley-Haegert e Serbin (1983), a formação de pais sobre o desenvolvimento da criança, parece ajudá-los a discriminar pequenas evoluções promovendo níveis superiores de motivação na interacção e intervenção com a criança, um dos aspectos que o nosso programa focou particularmente, embora não tenhamos avaliado essa dimensão directamente.

Concluímos também que as modificações evidenciadas pelas famílias são em si mesmas muito importantes, mas talvez mais importante ainda seja como, refere Guralnick (1997b), a sua função de mediadores do processo de desenvolvimento dos seus filhos.

Como refere Beckwith (1992) os pais assumem inúmeras funções e papéis como protectores, reguladores biológicos, objectos de amor, professores e mediadores da exploração do envolvimento e ao mesmo tempo têm que lidar com múltiplas relações no seio da família e fora dela. A tarefa é exigente e a responsabilidade é muito elevada e no caso de pais que têm

crianças portadoras de deficiência, a tarefa de melhorar as suas expectativas relativamente ao desenvolvimento do seu filho, parece-nos uma tarefa crucial.

Pensamos pois que no âmbito da Intervenção Precoce haverá todo o interesse em desenvolver modelos de intervenção idênticos aos que propusemos, tendo como pressuposto de base, a filosofia do *"empowerment"*, e portanto, a orientação em função de modelos de promoção e desenvolvimento de competências.

Consideramos, no entanto, que a avaliação de tais modelos se deverá alargar a outras fontes, nomeadamente aos pais das crianças (elemento masculino), com o objectivo de obter um quadro mais real e aproximado de determinadas dimensões do contexto familiar.

3 – RECOMENDAÇÕES E PROPOSTAS DE TRABALHO E INVESTIGAÇÃO FUTURAS

Após a realização do presente estudo fica-nos a forte motivação de continuar a investir e investigar numa área tão importante como esta, e com tanto ainda por explorar.

O presente trabalho forneceu-nos dados extremamente interessantes e importantes, mas também nos colocou obstáculos, obrigou-nos a optar por determinadas vias em detrimento de outras, também elas muito aliciantes.

Para além da confirmação de alguns dos pressupostos prévios, formulados com base, quer na nossa experiência, quer na literatura analisada, surgiram dados inesperados, e acima de tudo, novas dúvidas e incertezas que futuramente nos poderão orientar e fornecer pistas para investigar, aplicar e avaliar os efeitos dos modelos de intervenção.

Deste modo, deixamos aqui um conjunto de recomendações e propostas de trabalho futuras que, na nossa opinião, apresentam um elevado potencial, em termos da modificação e melhoria nos serviços e atendimento prestados às

crianças em situação de risco e respectivas famílias, nos diversos âmbitos de organização social: Saúde, Educação e a Segurança Social.

Tendo como referencial, o objectivo que acabámos de enunciar, sugerimos:

- Aplicação e investigação dos efeitos de programas similares noutros grupos de famílias que têm crianças portadoras de outros tipos de deficiências, que como vários autores referem poderão apresentar mais dificuldades e lacunas em termos de informação e formação, relativamente à amostra que investigámos no nosso estudo. A Trissomia 21 ou Síndroma de Down, é de facto, uma condição bem conhecida e que usufrui duma ampla aceitação social, o que implica níveis superiores de informação, de serviços e de programas, disponíveis para dar resposta às necessidades evidenciadas pelas crianças e respectivas famílias.
- Aplicação e avaliação dos efeitos de programas idênticos, mas orientados fundamentalmente, em função de um modelo preventivo, e dirigidos a famílias de crianças em diversas situações de risco biológico e envolvimental, como por exemplo, pais de crianças prematuras, mães adolescentes, mães potencialmente maltratantes, mães portadoras de deficiência mental e outros grupos de risco que se considerem de interesse.
- Extensão da aplicação do programa a outros participantes (que não apenas os pais) que se relacionam regularmente e influenciam as famílias de crianças enquadradas em diversas situações de risco, pelo impacto o mesmo poderá ter, nas atitudes e na forma como interagem e prestam apoio às referidas famílias. Conforme refere Singer et al. (1993), por vezes as maiores dificuldades experimentadas por famílias de crianças portadoras de deficiência, surgem não no seio da própria família (nuclear), mas resultantes das reacções de outras pessoas, como por exemplo, os avós da criança, outros familiares, e a comunidade em geral. O que segundo Singer (op. cit.), evidencia que o

locus de "stress" pode não estar tão centrado na criança mas mais nos contactos que a família desenvolve, no seio da comunidade em que vive.

- Construir e avaliar programas similares mas com um enfoque mais acentuado promoção das competências sociais em crianças de idades baixas, quer em termos de conteúdos como em termos de formato e organização, o que, segundo Guralnick e Neville (1997), constitui o desafio mais importante da Intervenção Precoce para os próximos anos.
- Avaliação do impacto de programas de formação/educação parental, em dimensões relacionadas com alterações no contexto familiar, nomeadamente em aspectos relacionados com variáveis do envolvimento físico, como por exemplo a acessibilidade, variedade, organização e adequação de brinquedos, materiais lúdicos e outro tipo de equipamentos fundamentais na promoção e organização de experiências facilitadoras do desenvolvimento global da criança e promotoras de oportunidades para o desenvolvimento de sentimentos de controlo, competência e satisfação. Alguns instrumentos que referimos na literatura (ex: HOME) parecem ser particularmente adequados a tal objectivo.
- Avaliação do impacto deste tipo de programa noutras dimensões do contexto familiar, como as que se relacionam com padrões específicos de interacção e funcionamento familiar (ex: coesão, estratégias e recursos intra-familiares na gestão de situações "*stressantes*") e que nos possam fornecer informação sobre em que medida tal tipo de apoio permite de facto o "*empowerment*" das famílias.
- Decorrente da recomendação anterior surge o interesse em definir as dimensões do "*empowerment*", bem como conceber e construir instrumentos de medida, que permitam a sua avaliação de uma forma mais objectiva.
- Avaliação dos efeitos e impacto de programas similares aos que desenvolvemos, utilizando outras fontes que não apenas as mães, seria interessante aplicar os mesmos instrumentos aos pais das crianças que

participaram no programa e confrontar as suas percepções com as das mães.

- Realizar um acompanhamento longitudinal das crianças e famílias que usufruíram do programa, com o objectivo de identificar outros tipos de modificações não detectáveis a curto prazo. Por exemplo, estudar em que medida os contactos estabelecidos entre os pais que participaram no Programa de Formação Parental foram importantes e tiveram alguma continuidade após a finalização do programa.
- Avaliar o impacto que este tipo de programa pode ter em termos da forma como os pais se posicionam face aos profissionais e equipas de intervenção. E verificar se é possível observar alterações nos modelos tradicionais, nos quais os pais se encontram usualmente em desvantagem hierárquica.
- Verificar se ocorreram alterações nas capacidades da família mobilizar recursos extra-familiares e de defenderem os seus interesses bem como os da criança ("*advocacy*").
- Verificar se ocorreram modificações nas crenças e percepções dos pais relativas ao desenvolvimento dos seus filhos. Ou seja, verificar em que medida um programa deste tipo facilita evoluções nos níveis de pensamento parental relativo ao desenvolvimento da criança, que, como vimos na Parte I – Capítulo I, quanto maior o nível de elaboração e sofisticação, maior a sua flexibilidade e capacidade de adaptação a situações que se desviam da normalidade (Sameroff, 1982).
- Proceder a estudos dos efeitos diferenciais das diferentes componentes do programa, utilizando outro tipo de medidas mais directas como, por exemplo, a avaliação dos conhecimentos dos pais sobre conteúdos específicos veiculados no programa, o que no entanto, não constitui a garantia de que os apliquem, de facto, na prática, evoluindo das modificações de conhecimentos para as modificações de atitudes e práticas.
- Tentar modificar uma tendência usual, em Portugal, ou seja: conceber e experimentar e difundir programas e serviços de Intervenção Precoce,

ou outros, mas poucas vezes os avaliar de forma rigorosa do ponto de vista científico.

- Continuar a desenvolver iniciativas e trabalhos deste tipo na esperança de que tentativas sérias e rigorosas do ponto de vista científico, serão instrumentos importantes na tentativa de persuasão de instâncias superiores, por forma a aumentar os recursos financeiros, logísticos e humanos, que permitam prestar um atendimento cada vez mais alargado e adequado a diversas populações de crianças e famílias em situação de risco.
- Realizar outros estudos e aprofundamentos sobre o formato do programa e sua viabilidade e aplicabilidade noutros contextos (ex: zonas mais rurais) quer em modalidades de instrução directa como através dum modelo de ensino à distância, viabilizando o acesso a outras famílias mais isoladas do ponto de vista geográfico.
- Investir na formação de formadores para que programas deste e doutro tipo possam ter uma difusão mais alargada.
- Estabelecimento de projectos de investigação conjuntamente com outros países, nos quais a ênfase dada a este tipo de programas já é uma realidade. Salientamos aqui a existência de uma organização internacional que inclui vários países, fundamentalmente europeus, a A.I.F.R. E. F. (Association Internationale de Formation et Recherche en Education Familiale) que se dedica fundamentalmente a esta temática, tendo já tido a oportunidade de contactar com alguns dos seus membros aquando da participação em congressos.

BIBLIOGRAFIA

Abidin, R. (1990). Parenting stress index: Short form. Test Manual. Virginia: Pediatric Psychology Press.

Affleck, G.; Tennen, H.; Rowe, J.; Roscher, B.; Walker, L. (1989). Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping. Child Development, 60, 488-501.

Afifi, A.; Clark, V. (1996). Computer aided multivariate analysis. 3rd Edition. London: Chapman & Hall.

Ainsworth, M.; Bell, S.; Staton, D. (1974). Individual differences in a strange situation behavior. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 1050-1060). London: Tavistock Publications.

Als, E. (1997). Earliest intervention for preterm infants in the newborn intensive care unit. In M. Guralnick (Ed.), The Effectiveness of early intervention (pp. 47-76). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Als, H.; Tronick, E.; Lester, B.; Brazelton, T. (1979). Specific neonatal measure: The Brazelton neonatal behavior assessment scale: An overview. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 185-215). New York: Jonh Wiley and Sons.

Amaral Dias, C. (1986). Motivação e psicanálise: Algumas reflexões. In A. Vaz Serra, C. Amaral Dias, C. Rodrigues, J. Marques Teixeira, J. Relvas, M Freitas Gomes e M. Laranjeira (Eds.), Motivação e aprendizagem (pp. 143-157). Porto: Contraponto Edições.

American Psychological Association (1994). Publication Manual (4th Ed.). Washington DC: Autor.

Amiel-Tison, C.; Grenier, A. (1985). La surveillance neurologique au cour de la première année de la vie. Paris: Masson.

Anastasiow, N. (1992). Implications of the neurobiological model for early intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 196-216). New York: Cambridge University Press.

Anastopoulos, A.; Shelton, T.; DuPaul, G.; Guevremont, D. (1993). Parent training for attention-deficit hyperactivity disorder: Its impact on parent functioning. Journal of Abnormal Child Psychology, 21 (5), 581- 595.

Anwar, F. (1981). Motoric function in Down's Syndrome. In Norman Ellis (Ed.), International review of research in mental retardation Vol. 10 (pp. 107-138). N.York: Academic Press.

Bagnato, S.; Neisworth, J.; Capone. A. (1986). Curriculum based assessment for the young exceptional child: Rationale and review. Topics in Early Childhood Special Education, 6 (2), 97-110.

Bailey, D. (1987). Collaborative goal-setting with families: Resolving differences in values and priorities for services. Topics in Early Childhood Special Education, 7 (2), 59-71.

Bailey, D.; Blasco, P. (1990). Parent's perspectives on a written survey of family needs. Journal of Early Intervention, 14 (3), 196-203.

Bailey, D.; Blasco, P.; Simeonsson, R. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with diabilities. American Journal on Mental Retardation, 97 (1), 1-10.

Bailey, D.; Simeonsson, R. (1986). Design issues in family impact evaluation. In L. Bickman e D.Weatherford (Eds.), Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families (pp. 209-232) Texas: Pro-Ed.

Bailey, D.; Simeonsson, R. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. The Journal of Special Education, 22 (1), 117-127.

Bailey, D.; Wolery, M. (1992). Teaching infants and preschoolers with disabilities. (2nd Ed.). Columbus, OH: Merrill.

Bairrão, J. (1999). A perspectiva ecológica em intervenção precoce. Comunicação apresentada no Ciclo de Conferências "Educação e Diferença". Lisboa: F.M.H.

Bairrão, J.; Morgado, R.; Pinto, I.; Leal, T.; Gamelas, A. (1995). O contexto familiar no estudo internacional sobre educação e cuidados em crianças de idade pré-escolar. Poster apresentado no V Congresso Internacional de Educação Familiar, Porto (1-3 Maio).

Baker, B. (1989). Parent training and developmental disabilities. Washington: AAMR Monographs.

Baker, B. (1990). Video-directed parent training: Effectiveness and dissemination. In W. Fraser (Ed.), Key issues in mental retardation research (pp. 236-246). London: Routledge.

Baker, B.; Brightman, A. (1989). Steps to independence. A skills training guide for parents and teachers of children with special needs (2nd Ed.). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.

Baker, P. (1991). Parents: Problems and perspectives. In W. Fraser, R. MacGillivray e A. Green (Eds.), Hallas caring for people with mental handicaps (pp. 244-256). Oxford: Butterworth Heineman.

Ballesta, F. (1995). La síndrome de Down: Història e evolución. In Síndrome de Down: La relación com el outro en la construccion de la identidad. Avances médicos y psicopedagógicos (pp. 25-36). Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.

Bandura, A. (1976). Social learning theory. N. York: Prentice-Hall.

Barker, R. (1968). Ecological psychology. Concepts and methods for studying the environment of human behavior. California: Stanford University Press.

Barnard, K.; Bee, H.; Hammond, M. (1984). Home environment and cognitive development in a healthy low-risk sample: The Seattle study. In A. Gottfried (Ed.), Home environment and early cognitive development (pp. 117-149). New York: Academic Press, Inc.

Barnard, K.; Kelly, J. (1992). Assessment of parent-child interaction. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 278-302). New York: Cambridge University Press.

Barnett, D. (1997). The effects of early intervention on maltreating parents and their children. In M. Guralnick (Ed.), The Effectiveness of early intervention (pp. 147-170). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Barnett, D.; Carey, K.; Hall, J. (1993). Naturalistic intervention design for young children: Foundations, rationales, and strategies. Topics in Early Childhood Special Education, 13 (4), 430-444.

Barnett, D.; Macmann, G.; Carey, K. (1992). Early intervention and the assessment of developmental skills: challenges and directions. Topics in Early Childhood Special Education, 12 (1), 21-43.

Barreiros, M. (1984). Métodos de análise quantitativa - Vol 1. Lisboa: ISEF, CDI.

Barrera, M.; Rosenbaum, P.; Cunningham, C. (1986). Early home intervention with low-birth-weight infants and their parents. Child Development, 57, 20-33.

Barros, L. (1992a). Intervenção desenvolvimentalista para mães de bebés de risco. Tese de Doutoramento. Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação de Lisboa.

Barros, L. (1992b). Intervenção construtivista e dialéctica para o desenvolvimento das significações parentais. Análise Psicológica, 10 (1), 5-18.

Bayley, N. (1969). Bayley scales of infant development. New York: The Psychological Co.

Bayley, N. (1974). Individual Patterns of Development. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 45-50). London: Tavistock Publications.

Beckwith, L. (1992). Adaptative and Maladaptative Parenting – Implications for intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 53-77). New York: Cambridge University Press.

Beckwith, L.; Cohen, S. (1984). Home environment and cognitive competence in preterm children during the first five years. In A. Gottfried (Ed.), Home environment and early cognitive development (pp. 235-271). New York: Academic Press, Inc.

Bee, H. (1984). A Criança em desenvolvimento, 3ª Edição. São Paulo: Harbra.

Beeghly, M. (1997). Temperament in children with Down's syndrome. Paper presented at the 6th World Congress on Down's Syndrome. Madrid.

Beller, K. (1979). Early intervention programs. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 852-894). New York: Jonh Wiley and Sons.

Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. Child Development , 55, 83-96.

Belsky, J. (1997). Theory testing, effect-size evaluation, and differencial susceptibility to rearing influence: The case for mothering and attachement. Child Development , 64 (4), 598-600.

Belsky, J.; Most, R. (1981). From exploration to play: A cross-sectional study of infant free play behavior. Developmental Psychology, 17 (5), 630-639.

Belsky, J.; Gilstrap, B.; Rovine, M. (1984). The Pennsylvania infant and family development project, I: Stability and change in mother-infant and father-infant interaction in a family setting at one, three and nine months. Child Development, 55, 692-705.

Belsky, J.; Goode, M.; Most, R. (1980). Maternal stimulation and infant exploratory competence: Cross sectional, correlational and experimental analyses. Child Development, 51, 1163-1178.

Belsky, J.; Rovine, M.; Taylor, D. (1984). The Pennsylvania infant and family development project, III: The origins of individual differences in infant-mother attachement: Maternal and infant contributions. Child Development ,55, 718-728.

Belsky, J.; Taylor, D.; Rovine, M. (1984). The Pennsylvania infant and family development project, II: The development of reciprocal interaction in the mother-Infant dyad. Stability and change in mother-infant and father-infant interaction in a family setting at one, three and nine months. Child Development , 55, 706-717.

Berg, W.; Berg, K. (1979). Psychophysiological development in infancy: State, Sensory Function, and Attention. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 283-343). New York: Jonh Wiley and Sons.

Berry, P.; Gunn, P.; Andrews, R. (1980). Behavior of Down syndrome infants in a strange situation. Americam Journal of Mental Deficiency, 85 (3), 213-218.

Birns, B. (1974). Individual differences in human neonates' responses to stimulation. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 30-32). London: Tavistock Publications.

Birns, B.; Blank, M,; Bridger, W. (1974). Effectiveness of various soothing techniques on human neonates. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary, (pp. 295-299). London: Tavistock Publications.

Booth, C. (1997). Are parent's beliefs about their children with special needs a framework for individualizing intervention or a focus of change? In M. Guralnick (Ed.), The Effectiveness of early intervention (pp. 625-639). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Booth, T. (1985). Labels and their consequences. In D. Lane e B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down's syndrome (pp. 3-24). London: Holt, Rinehart and Winston.

Bosh, A ; Pritchard, M.; Guimerà, J.; Fuentes, J.; Estivil, X. (1995). Avenços en la genètica de la síndrome de Down. In síndrome de Down: La relación com el outro en la construccion de la identidad – Avances médicos y psicopedagógicos (pp. 39-47). Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.

Boutin, G.; Durning, P. (1994). Les interventions auprés des parents. Bilan et analyse des pratiques socio-éducatives. Toulouse: Éditions Privat.

Bower, T. (1977/1983). Introdução ao desenvolvimento da primeira infância. Lisboa: Morais Editores.

Bradley, R. (1985). Social-cognitive development and toys. Topics in Early Childhood Special Education,5 (3), 11-30.

Bradley, R. (1986). Play materials and intelectual development. In A. Gottfried e C. Caldwell Brown (Eds.), Play interactions: The contribution of play materials and parent involvement to children's development (pp. 227-252).U.S.A: Jonhson & Jonhson Baby Products Company.

Bradley, R.; Caldwell, B. (1984). 174 Children: A study of the relationship between home environment and cognitive development during the first 5 years. In A. Gottfried (Ed.), Home environment and early cognitive development (pp. 5- 56). New York: Academic Press, Inc.

Brazelton, T. (1983). Echelle d'evaluation du comportement néonatal. Neuropsychiatrie de l'Enfance, 31 (2-3), 61-96.

Brazelton, T. (1986). Early Intervention - What does it mean? In F. Fitzgerald, D. Lester e L. Yogman (Eds.), Theory and research in behavioral pediatrics (pp. 1-33). New York: Plenum Press.

Brazelton, T. (1987). O bébé: Parceiro na interacção. In T. Brazelton, B. Cramer, L. Kreislet, R. Schappi e M. Soulé (Eds.), A dinâmica do bebé (pp. 9-23). Porto Alegre: Artes Médicas.

Brazelton, T. (1989). The importance of early intervention. In J. Gomes-Pedro e M. Patrício (Eds.), Biopsychology of early parent-infant communication (pp. 15-45). Lisboa: Fundação Gulbenkian.

Brazelton, T.; Cramer, B. (1989). A relação mais precoce. Os pais, os bébés e a interacção precoce. Lisboa: Terramar.

Breiner, J. (1985). Training parents as change agents for their developmentally disabled children. In C. Schaefer e J. Briesmeister (Eds.), Parents as co-therapists for children's behavior problems (pp. 269-303). New York: Jonh Wiley and Sons.

Bretherton, I. (1992). The origins of attachement theory: Jonh Bowlby and Mary Ainsworth. Developmental Psychology, 28 (5), 759-775.

Bricker, D. (1986). An analysis of early intervention programs: Attendant issues and future directions. In R. Morris e B. Blatt (Eds), Special education - Research and trends (pp. 28-65). New York: Pergamon Books Inc.

Bricker, D. (1993). Assessment, evaluation, and programming system for infants and children. Measurement for birth to three years, Vol. 1. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.

Bricker, D.; Cripe, J. (1995). An activity-based approach to early intervention. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.

Bricker, D.; Kaminski, R. (1986). Intervention programs for severely handicapped infants and children. In L. Bickman e D. Weatherford (Eds.), Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families (pp. 51-75). Texas: Pro-Ed.

Brinker, R.; Lewis, M. (1982). Discovering the competent handicapped infant: A process approach to assessment and intervention. Topics in Early Childhood Special Education, 2 (2), 1-16.

Brinker, R.; Seifer, R.; Sameroff, A. (1994). Relations among maternal stress, cognitive development, and early intervention in middle-and low-SES infants with developmental disabilities. American Journal of Mental Retardation, 98 (4), 463-480.

Brito Avô, A. (1988). O desenvolvimento da criança. Lisboa: Texto Editora.

Brock, G.; Coufal, J. (1985). Parent education as skills training. In L. L'Abate e M. Millan (Eds.), Handbook of social skills training and reseach (pp. 263-281). New York: Jonh Wiley and Sons.

Bronfenbrenner, U. (1979). Ecology of human development: experiments by nature and design. London: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U.; Crouter, A. (1982). The evolution of environmental models in developmental research. In P. Mussen e W. Kessen (Eds.), Handbook of child psychology, Vol. I (pp. 357-414). N. York: John Wiley and Sons.

Brotherson, M.; Goldstein, B. (1992). Time as a resource and constraint for parents of young children with disabilities. Topics in Early Childhood Special Education, 12 (4), 508-527.

Brown, J. (1974). States of Newborn Infants. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 33-37). London: Tavistock Publications.

Bruder, M. (1997). The effectiveness of specific educational/developmental curricula for children with estabelished disabilities. In M. Guralnick (Ed.), The efectiveness of early intervention (pp. 523-548). Seattle: University of Washington, Paul H. Brooks Publishing Co.

Bruner, J. (1986). Jeu, pensée et langage. Perspectives, XVI (1), 83-90.

Bruni, M. (1998). Fine motor skills in children with Down syndrome. A guide for parents and professionals. USA: Woodbine House.

Bryman, A.; Cramer, D. (1993). Análise de dados em ciências sociais - Introdução às técnicas utilizando o SPSS, 3ª Edição. Oeiras: Celta Editora.

Buckley, S. (1995). Aprendizaje de la lectura como enseñanza del lenguaje en niños com síndrome de Down: Resultados y significado teórico. In J. Perera (Ed.), Síndrome de Down: Aspectos específicos (pp. 109-120). Barcelona: Masson, S. A..

Buckley, S.; Bird, G.; Byrne, A. (1997). La importancia práctica y teórica de enseñar a leer y escribir a los niños con síndrome de Down. In L. Rondal, J. Perera, L. Nadel e A. Comblain (Eds.), Síndrome de Down: Perspectivas psicologica, pcicobiologica y socio educational (pp. 165-176). Madrid: Ministerio de Trabajo y Assuntos Sociales.

Burns, Y. (1993). The development of movement: the basis of effective performance and life skills. In Y. Burns e P. Gunn (Eds.), Down syndrome: Moving through life (pp. 19-35). London: Chapman & Hall.

Busch-Rossnagel, N. (1997). Mastery motivation in toddlers. Infants and Young Children, 9 (4), 1-11.

Caeiro, R. (1991). Registos clínicos em medicina familiar. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.

Caldwell, B.; Bradley, R. (1984). Home observation for measurement of the environment (Rev. ed.). Arkansas: University of Arkansas at Little Rock.

Calkin, S.; Fox, N. (1994). Individual differences in biological aspects of temperament. In J. Bates e T. Wachs Eds. Individual differences at the interface of biology and behavior (pp. 199-218). Washington: American Psychological Association.

Câmara Municipal de Lisboa (1994). Guia da criança Lisboa cidade 94/95. Lisboa: Edição Know how.

Campbell, S.; Siegel, E.; Parr, C.; Ramey, C. (1986). Evidence for the need to renorm the Bayley Scales of Infant Development based on the performance of a population-based sample of 12-month-old infants. Topics in Early Childhood Special Education, 6 (2), 83-96.

Candel, I.; Carnicero, J.; Pérez-López, J. (1997). El desarrollo socioafectivo de los niños con síndrome de Down. In L. Rondal, J. Perera, L. Nadel e A. Comblain (Eds.), Síndrome de Down: Perspectivas psicologica, pcicobiologica y socio educational (pp. 219-233). Madrid: Ministerio de Trabajo y Assuntos Sociales.

Cardoso-Martins, C.; Mervis, C. (1990). Mother's use of substantive deixis and nouns with their children with Down syndrome: Some discrepant findings. American Journal of Mental Retardation, 94 (6), 633-637.

Carr, J. (1985). Development of intelligence. In D. Lane e B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down's syndrome (pp. 167-186). London: Holt, Rinehart and Winston.

Carreiro da Costa, F. (1988). O sucesso pedagógico em educação física.Tese de Doutoramento. Lisboa: FMH.

Carta, J.; Sideridis, G.; Rinkel, P.; Guimarães, S.; Greenwood, C.; Baggett, K.; Peterson, P.; Atwater, J.; McEvoy, M.; McConnell, S. (1994). Behavioral outcomes of young children prenatally exposed to ellicit drugs: Review and analysis of experimental literature. Topics in Early Childhood Special Education, 14 (2), 184-209.

Case-Smith, J. (1996). Analysis of current motor development theory and recently published infant motor assessments. Maturation of the central nervous system as related to communication and cognitive development. Infants and Young Children, 9 (1), 29-41.

Casto, G.; Mastropieri, M. (1986). The efficacy of early intervention programs: A meta-analysis. Exceptional Children, 52 (5), 417-424.

Chapman, R. (1997). Language development in children and adolescents with Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 3, 307-312.

Chatelanat, G.; Shoggen, M. (1980). Issues encountered in devising a system to acess spontaneous infant-behavior environment interactions. In J. Hogg e P. Mittler (Eds.), Advances in mental handicap research, Vol 1 (pp. 55-79). New York: Jonh Wiley and Sons.

Cicchetti, D.; Stroufe, L. (1976). The relationship between affective and cognitive development in Down syndrome infants. Child Development, 47, 920-929.

Cicchetti, D.; Wagner, S. (1992). Alternative assessment strategies for the evaluation of infants and toddlers: An organizational perspective. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 246-277). New York: Cambridge University Press.

Clark-Carter, D. (1998). Doing quantitative psychological research: From design to report. UK: Psychology Press.

Clarke-Stewart, K.; Fein, G. (1983). Early childhood programs. In Paul H. Mussen (Ed.), Handbook of Child Psychology, volume II - Infancy and developmental psychobiology, edited by M. Haith e J. Campos (pp. 917-999). New York: Jonh Wiley & Sons.

Cohen, L.; DeLoache, J.; Strauss, M. (1979). Infant visual perception. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 393-438). New York: Jonh Wiley and Sons.

Cole, P. (1998). Developmental versus difference approaches to mental retardation: A theoretical extension to the present debate. American Journal on Mental Retardation, 102 (4), 379-391.

Conti-Ramsden, G. (1990). Maternal recasts and other contingent replies to language-impaired children. Journal of Speech and Hearing Disorders, Vol. 55, 262-274.

Cornwell, J.; Korteland, C. (1997). The family as a system and a context for early intervention. In K. Thurman, J. Cornwell e S. Gottwald (Eds.), Contexts of early intervention: Systems and settings (pp. 93-109). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Cousineau, A.; Lauer, R. (1995). Heart disease and children with Down Syndrome. In D. Van Dyke, P. Mattheis, S. Eberly e J. Williams (Eds.), Topics in down syndrome: Medical & surgical care for children with Down syndrome. A guide for parents (pp. 35-63). U.S.A.: Woodbine House, Inc.

Coutinho, T. (1989). Impacto de variáveis do envolvimento físico na intervenção pedagógica em crianças com necessidades especiais. Educação Especial e Reabilitação, 1 (1), 55-60.

Coutinho, T. (1990a). Estudo do impacto dos programas de intervenção precoce: Aspectos conceptuais e metodológicos. Relatório de Aula, Provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica. Universidade técnica de Lisboa, FMH.

Coutinho, T. (1990b). Comportamento exploratório e jogo em crianças normais e com síndroma de Down. Monografia, Provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica. Universidade técnica de Lisboa, FMH.

Coutinho, T. (1994). Necessidades e expectativas das famílias de crianças portadoras de deficiência. Comunicação apresentada no Seminário "A família e a integração social da pessoa deficiente". COFACE, Lisboa.

Coutinho, T. (1996). Intervenção precoce – dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. Integrar nº 10, 5-16.

Coutinho, T. (1997). Intervenção em famílias de crianças com necessidades especiais. Comunicação apresentada na Escola Nacional de Saúde Pública Maria de Resende. Lisboa.

Cowan, P. (1997). Beyond a meta-analysis: A plea for a family systems view of attachement. Child Development, 68 (4), 601-603.

Cramer, B. (1987). A psiquiatria do bébé: Uma introdução. In T. Brazelton, B, Cramer, L. Kreislet, R. Schappi e M. Soulé (Eds.), A dinâmica do bebé. Porto Alegre: Artes Médicas.

Cripe, J.; Slentz, K.; Bricker, D. (1993). Assessment, evaluation, and programming system for infants and children. Curriculum for birth to three years, Vol. 2. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.

Crittenden, P. (1985). Social networks, quality of child rearing, and child development. Child Development, 56, 1299-1313.

Crnic, K.; Greenberg, M.; Ragozin, A.; Robinson, N.; Bashman, R. (1983). Effects of stress and social support on mothers of premature and full-term infants. Child Development, 54, 209-217.

Crnic, K.; Leconte, J. (1986). Understanding sibling needs and influences. R. Fewel e P. Vadasy (Eds.), Families of handicapped children - Needs and supports across the life span (pp. 75-98). Austin, Texas: Pro-Ed.

Crockenberg, S. (1988). Social support and parenting. In H. Fitzgerald, B. Lester e M. Yogman (Eds.). Theory and research in behavioral pediatrics (pp. 141-174). New York: Plenum Press.

Crowe, T. (1993). Time use of mother with young children: The impact of a child's disability. Developmental Medicine and Child Neurology, 35, 621-630.

Crowell, J.; Feldman, S. (1988). Mother's internal models of relationship and cildren's behavioral an developmental status: A study of mother-child interaction. Child Development, 59, 1273-1285.

Cullen, S.; Cronk, C.; Pueschel, S.; Schnell, R.; Reed, R. (1984). Social development and feeding milestones. In Siegfried Pueschel (Ed.), The young child with Down syndrome (pp. 227-299). N.York: Human Sciences Press.

Cunningham, C. (1995). Desarrollo psicológico en los niños con síndrome de Down. In J. Perera (Ed.), Síndrome de Down: Aspectos específicos (pp. 123-141). Barcelona: Masson, S. A.

Cunningham, C.; Davis, H. (1995). Working with parents: Frameworks for collaboration. Philadelphia: Open University Press.

Cunningham, C.; Morgan, P.; McGucken, R. (1984). Down syndrome: Is dissactisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? Developmental Medicine and Child Neurology, 26, 33-39.

Dale, N. (1996). Working with families of children with special needs – Partnership and practice. London and New York: Routledge.

Dale, P.; Cole, K. (1988). Comparison of academic and cognitive programs for young handicapped children. Exceptional Children, 54 (5), 439-447.

Davies, B. (1985). Hearing problems. In D. Lane e B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down's syndrome (pp. 85-102). London: Holt, Rinehart and Winston.

De Pratto, R. (1992). Large-group fantasies versus single-subject science. The case against intelligence testing in early intervention. Topics in Early Childhood Special Education, 12 (1), 54-65.

Deal, A.; Trivette, C.; Dunst, C. (1988). Family Functioning Style Scale: An instrument for measuring strengths and resources. Asheville, NC: Winterbery Press.

Dierssen, M.; Vallina, I.; Baamonde, I.; Catayude, S.; Lumbreras, M.; Montero, J.; Castro, E.; Romón, T.; Del Arco, C.; Pazos, A.; Crespo, D.; Megías, M.; Floréz, J. (1997). Ratón Ts65Dn: neuroquímica y morfología cerebrales. In J. Floréz, M. Troncoso e M. Dierssen (Eds.), Síndrome de Down: biologia, desarrollo y educación – Nuevas perspectivas (pp. 59-75). Barcelona: Masson, S.A.

Direcção Geral da Família (1992). Guia da família portuguesa (1ª Ed.). Lisboa: Ministério do Emprego e Segurança Social. Direcção Geral da Família.

Duis, S.; Summers, M.; Summers, C. (1991). Parent versus child stress in diverse family types: An ecological approach. Topics in Early Childhood Special Education, 17 (1), 53-73.

Dunn, J. (1986). Pretend play in the family. In A. Gottfried e C. Caldwell Brown (Eds.), Play interactions: The contribution of play materials and parent involvement to children's development (pp. 149-162). U.S.A: Jonhson & Jonhson Baby Products Company.

Dunst, C. (1986). Overview of the efficacy of early intervention programs for severely handicapped children and their families In L. Bickman e D. Weatherford (Eds.), Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families (pp. 79-147). Texas: Pro-Ed.

Dunst, C. (1993). Implications of risk and opportunity factors for assessment and intervention practices. Topics in Early Childhood Special Education, 13 (2), 143-153.

Dunst, C.; Deal, A. (1994). Needs-based family-centered intervention practices. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), Supporting and strengthening families - Methods, strategies and practices (pp. 90-104), Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.; Jenkins, V.; Trivette, C. (1984). The family support scale: Reliability and validity. Journal of Individual, Family, and Community Wellness, 1 (4), 45-52.

Dunst, C.; Trivette, C. (1986). Family support scale: Suplemental scoring instructions. North Caroline: Western Caroline Center.

Dunst, C.; Trivette, C. (1988). A family systems model of early intervention with handicapped and developmentally at-risk children. In D. Powell (Ed.), Parent education as early childhood intervention – Emerging directions in theory, research, and practice. Annual advances in applied developmental psychology, Vol 3 (pp. 131-179). New Jersey: Ablex Publishing Co.

Dunst, C.; Trivette, C. (1992). Assement of social support in early intervention programs. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.

Dunst, C.; Trivette, C. (1994). Aims and principles of family support programs. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), Supporting and strengthening families - Methods, strategies and practices (pp. 30-48), Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.; Trivette, C.; Cross, A. (1986).Roles and support networks of mothers of handicapped children. In R. Fewel e P. Vadasy (Eds.), Families of handicapped children - Needs and supports across the life span (pp. 167-192). Austin,Texas: Pro-Ed.

Dunst, C.; Trivette, C.; Deal, A. (1994). Enabling and empowering families. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), Supporting and strengthening families - Methods, strategies and practices (pp. 2-11), Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.; Trivette, C.; Hamby, W. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), Supporting and strengthening families - Methods, strategies and practices (pp. 152-160), Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.; Trivette, C.; Jodry, W. (1997). Inffuences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.), The efectiveness of early intervention (pp. 499-522). Seattle: University of Washington, Paul H. Brooks Publishing Co.

Dunst, C.; Trivette, C.; LaPointe, N. (1994). Meaning and key characteristics of empowerment. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), Supporting and strengthening families - Methods, strategies and practices (pp. 12-28), Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.; Trivette, C.; Mott, D. (1994). Strengths-based family-centered practices. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), Supporting and strengthening families - Methods, strategies and practices (pp. 115-131), Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C.; Trivette, C.; Thompson, R. (1994). Supporting and strengthening family functioning: Toward a congruence between principle and practice. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), Supporting and strengthening families - Methods, strategies and practices (pp. 49-59), Cambridge: Brookline Books.

Dyer, S.; Gunn, P.; Rauh, H.; Berry, P. (1990). Motor development in Down syndrome children: An analysis of the motor scale of the Bayley Scales of Infant Development. In A. Vermeer (Ed.), Motor development, adapted physical activity and mental retardation (pp. 7-20). Karger: Medical Sport Sciences.

Easterbrooks, M.; Goldberg, W. (1984). Toddler development in the family: Impact of father involvement and parenting characteristics. Child Development, 55, 740-752.

Egozcue, J.; Guitard, M.; Vidal, F.; Baena, N.; Blanco, J.; Gabau, E.; Català, V.; Goméz, D.; Santaló, J.; Solsona, E.; Caballín, M. (1997). Origen de la no disyunción del cromossoma 21 en una población com elevada prevalencia del síndrome de Down. In J. Floréz, M. Troncoso e M. Dierssen (Eds.), Síndrome de Down: Biologia, desarrollo y educación – Nuevas perspectivas (pp. 35-42). Barcelona: Masson, S.A.

Eisenberg, R. (1974). The Organization of Auditory Behavior. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 332-336). London: Tavistock Publications.

Emde, R. (1989). The infant´s relationship experience: Developmental and affective aspects. In A. Sameroff and R. Emde (Eds.), Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach (pp. 33- 51). New York: Basic Books, Inc., Publishers.

Engfer, A. (1992). Difficult temperament and child abuse. Notes on the validity of the child-effect model. Análise Psicológica, 10 (1), pp. 51-62.

Epstein, C. (1987). The consequences of altered gene dosage in Trissomy 21. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), New perspectives on Down syndrome (pp. 69-80). London: Paul H. Brookes Publishing Co.

Escalona, S. (1974). Overview of Hypothesis and Inferences. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 51-63). London: Tavistock Publications.

Estivil, X.; Fuentes, J.; Guimerá, J.; Nadal, M.; Milá, M.; Ballesta, F.; Aledo, R.; Solans, A.; Domènech, A.; Casas, K.; Pucharcós, C.; Puig, A.; Planas, A.; Ferrer, I.; Fillat, C.; Pérez, M.; Dierssen, M.; Flórez, J.; Pritchard, M. (1997). Disección molecular del cromossoma 21 humano y del síndrome de Down. In J. Floréz, M. Troncoso e M. Dierssen (Eds.), Síndrome de Down: biologia, desarrollo y educación – Nuevas perspectivas (pp. 13-23). Barcelona: Masson, S.A.

Fantz, R. (1974). Pattern Vision in Newborn Infants. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 314-317). London: Tavistock Publications.

Farber, B.; Rowitz, L. (1986). Families with a mentally retarded children. In N. Ellis e N. Bray (Eds.), International review of research in mental retardation Vol 14 (pp. 201-224). U.S.A.: Academic Press. Inc.

Faw, T. (1981). Psicologia do desenvolvimento: Infância e adolescência. Brasil: McGraw-Hill.

Fein, G. (1978). Child development. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.

Fein, G. (1981). Pretend play: An integrative review. Child Development, 52, 1095-1118.

Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. Research in Developmental Disabilities, 15 (5), 299-332.

Feldman, M. (1997). The effectiveness of early intervention for children of parents with mental retardation. In M. Guralnick (Ed.), The Effectiveness of early intervention (pp. 171-191). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Fenson, L. (1986). Developmental progression of play. In A. Gottfried e C. Caldwell Brown (Eds.), Play interactions: The contribution of play materials and parent involvement to children's development (pp. 53-65). U.S.A: Jonhson & Jonhson Baby Products Company.

Fenson, L.; Ramsay, D. (1980). Decentration and integration of child's play in the second year. Child Development, 51, 171-178.

Fewell, R. (1986). A Handicapped child in the family. In R. Fewel e P.Vadasy (Eds.), Families of handicapped children - Needs and supports across the life span (pp. 3-34). Austin, Texas: Pro-Ed.

Fewell, R. (1995). Early education for disabled and at-risk children. In M. Wang, M. Reynolds e H. Walberg (Eds.), Handbook of special and remedial education. Research and practice (pp. 37-60). U.S.A.: Pergamon.

Fewell, R.; Glick, M. (1996). Program evaluation findings of an intensive early intervention program. American Journal of Mental Retardation, 101 (3), 233-243.

Fewell, R.; Oelwein, P. (1991). Effective early intervention: Results from the model preschool program for children with Down syndrome and other developmental delays. Topics in Early Childhood Special Education, 11 (1), 56-68.

Fewell, R.; Ogura, T.; Notari-Syverson, A.; Wheeden, C. (1997). The relationship between play and communication skills in young children with Down syndrome. Topics in Early Childhood Special Education, 17 (1), 103-118.

Fewell, R.; Wheeden, C. (1998). A pilot study of intervention with adolescent mothers and their children: A preliminar examination of child outcomes. Topics in Early Childhood Special Education, 18 (1), 18-25.

Fischer, M. (1987). Mother-child interaction in preverbal children with Down syndrome. Journal of Speech and Hearing Disorders, 52, 179-190.

Fletcher, D. (1983). Effects of classroom lighting on the behavior of exceptional children. Exceptional Education Quarterly, 4 (2), 75-89.

Floréz, J. (1995). Patologia cerebral en el síndrome de Down: Aprendizaje y conducta. In J. Perera (Ed.), Síndrome de Down: Aspectos específicos (pp. 27-52). Barcelona: Masson, S. A.

Floréz, J.; Escorihuela, R.; Baamonde, I.; Vallina, I.; Martínez-Cué, C.; Lumbreras, M.; Dierssen, M. (1997). Modelos animales de síndrome de Down. In J. Floréz, M. Troncoso e M. Dierssen (Eds.), Síndrome de Down: Biologia, desarrollo y educación – Nuevas perspectivas (pp. 49-58). Barcelona: Masson, S.A.

Foley, T. (1995). Thyroid conditions and other endocrine concerns in children with Down Syndrome. In D. Van Dyke, P. Mattheis, S. Eberly, J. Williams (Eds.), Topics in Down Syndrome: Medical & surgical care for children with Down syndrome. A guide for parents (pp. 85-108). U.S.A.: Woodbine House, Inc..

Folio, R.; Richey, D. (1990). Public television and video technology for rural families with special needs young children: The ETIPS model. Topics in Early Childhood Special Education, 10 (4), 45-55.

Fonagy, P.; Steele, H.; Steele, M. (1991). Maternal representations of attachement during pregnancy predict the organization of infant-mother attachement at one year. Child Development , 62, 891-905.

Fonseca, V. (1989). Educação especial: Programa de estimulação precoce. Lisboa: Editorial Notícias.

Fonseca, V. (1990). Estimulação precoce: Identificação e intervenção. Educação Especial e Reabilitação, 1 (3), 11-19.

Fried, K. (1980). A score based on eight signs in the diagnosis of Down syndrome in the newborn. Journal of Mental Deficiency Research, 24, 181-185.

Frodi, A.; Bridges, L.; Grolnick, W. (1985). Correlates of mastery-related behavior: A short-term longitudinal study of infant's in their second year. Child Development 56, 1291-1298.

Fuentes, J.; Pritchard, M.; Pucharcós, C.; Planas, A.; Ferrer, I.; Fillat, C.; Pérez, M.; Estivil, X. (1997). Gen DSC1 en el síndrome de Down: identificación, expression y modelo animal. In J. Floréz, M. Troncoso e M. Dierssen (Eds.), Síndrome de Down: Biologia, desarrollo y educación – Nuevas perspectivas (pp. 25-33). Barcelona: Masson, S.A.

Gallagher, J. (1992). The family as a focus for intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 440-459). New York: Cambridge University Press.

Gallagher, R.; Tramill, J. (1998). Para além da parte H: Implicações da legislação de Intervenção Precoce na organização de parcerias de colaboração Escola-Comunidade. In L. Correia e A. Serrano (Eds.), Envolvimento parental em intervenção precoce. Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família (pp. 33-64). Porto: Porto Editora.

Gallimore, R.; Coots, J.; Weiner, T.; Garnier, H.; Guthrie, D. (1996). Family responses to children with early developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. American Journal on mental Retardation, 101 (3), 215-232.

Garbarino, J. (1992). The human ecology of early risk. In S. Meisels e J.. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 78-96). New York: Cambridge University Press.

Garber, J. (1984). Classification of childhood psychopathology: A developmental perspective. Child Development, 55 (1), 30-48.

Gardner, A. (1986). Talking together. Canada: Havers Design.

Gesell, A. (1940/1971). El Niño de 1 a 4 Años. Buenos Aires: Editorial Paidós.

Gesell, A.; Ames, L. (1974). Early evidences of individuality in the human infant. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 71-74). London: Tavistock Publications..

Gibson, D. (1981). Down's syndrome: The psychology of mongolism (2nd Ed.). London, Cambridge University Press.

Glenn, S.; Cunningham, C.; Joyce, P. (1981). A study of auditory preferences in nonhandicapped infants and infants with Down's syndrome. Child Development, 52, 1303-1307.

Glidden, L.; Floyd, F. (1997). Disaggregation parental depression and family stress in assessing fmilies of children with developmental disabilities: A multisample anlysis. American Journal on Mental Retardation, 10 (3), 250-266.

Gomes-Pedro, J. (1991). Intervenção precoce em pediatria. Análise de alguns dos efeitos num contexto de desenvolvimento infantil e familiar. Revista Portuguesa de Pediatria, 22, 43-52.

Gomes-Pedro, J.; Lacerda, N.; Lobo-Fernandes, M.; Gouveia, R.; Oliveira e Silva, M. (1989). The behavior of newborn infants of adolescent mothers. In J. Gomes-Pedro e M. Patrício (Eds.), Biopsychology of early parent-infant communication (pp. 99-104). Lisboa: Fundação Gulbenkian.

Gomes-Pedro, J.; Monteiro, M.; Patrício, M.; Carvalho, A.; Torgal-Garcia, F.; Fiadeiro, I. (1989). Infants and families: Models of support. In J. Gomes-Pedro e M. Patrício (Eds.), Biopsychology of early parent-infant communication (pp. 47-62). Lisboa: Fundação Gulbenkian.

Gottfried, A. (1984). Home environment and early cognitive development: integration, metanalysis and conclusions. In A. Gottfried (Ed.), Home environment and early cognitive development (pp. 329-342). New York: Academic Press, Inc.

Gottfried, A. (1986). The relationships of play materials and parental involvement to young children´s cognitive development. In A. Gottfried e C. Caldwell Brown (Eds.), Play Interactions: The contribution of play materials and parent involvement to children's development (pp. 327-334). U.S.A: Jonhson & Jonhson Baby Products Company.

Gottwald, S.; Thurman, K. (1994). The effects of prenatal cocaine exposure on mother-infant interaction and infant arousal in the newborn period. Topics in Early Childhood Special Education, 14 (2), 217-231.

Green, J.; D'Oliveira, M. (1991). Testes estatísticos em psicologia. Lisboa: Editorial Estampa.

Griffiths, R. (1986a). The abilities of babies (Rev. ed.). Association for Research in Infant and Child Development. Wycombe: Test Agency Ltd.

Griffiths, R. (1986b). The abilities of young children (Rev. ed.). Association for Research in Infant and Child Development. Wycombe: Test Agency Ltd.

Grossman, H.; Greenberg, N. (1974) Psycossomatic differentiation in infancy: Autonomic activity in infancy. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 38-41). London: Tavistock Publications.

Guerney, L. (1984). Play therapy in counselling settings. In T. Yawkey e A. Pellegrini (Eds.), Child's play as developmental and applied (pp. 291-321). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Guerney, L. (1991). Parents as partners in treating behavior problems in early childhood settings. Topics in Early Childhood Special Education, 11 (2), 74-90.

Gunn, P. (1993). Characteristics of Down syndrome. In Y. Burns e P. Gunn (Eds.), Down syndrome: Moving through life (pp. 2-17). London: Chapman & Hall.

Gunn, P.; Berry, P.; Andrews, R. (1981). The affective response of Down's syndrome infants to a repeated event. Child Development, 52, 745-748.

Gunn, P.; Berry, P.; Andrews, R. (1982). Looking behavior of Down syndrome infants. Child Development, 87 (3), 344-347.

Guralnick, M. (1989). Recent developments in early intervention efficacy research: Implications for family involvement. Topics in Early Childhood Special Education, 9 (3), 1-17.

Guralnick, M. (1997a). Developmental and systems linkages in early intervention for children with Down syndrome. Paper presented at the Sixth World Congress on Down's Syndrome. Madrid, Spain.

Guralnick, M. (1997b). Second generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (Ed.), The efectiveness of early intervention (pp. 5-21). Seattle: University of Washington, Paul H. Brookes Publishing Co.

Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. American Journal on Mental Retardation, 102 (4), 319-345.

Guralnick, M.; Neville, B. (1997). Designing early intervention programs to promote children's social competence. In M. Guralnick (Ed.), The efectiveness of early intervention (pp. 579-610). Seattle: University of Washington, Paul H. Brooks Publishing Co.

Hallett, T.; Proctor A. (1996). Maturation of the central nervous system as related to communication and cognitive development. Infants and Young Children, 8 (4), 1-15.

Hallidie-Smith, K. (1985). The heart. In D. Lane e B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down's syndrome (pp. 53-70). London: Holt, Rinehart and Winston.

Halpern, R. (1992). Community-based early intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 469-498). New York: Cambridge University Press.

Hanft, B.; Feinberg, E. (1997). Toward the development of a framework for determining the frequency and intensity of early intervention services. Infants and Young Children, 10 (1), 27-37.

Hanson, M.; Lynch, E. (1989). Early intervention: Implementig child and family services for infants and toddlers who are at risk or disabled. Texas: Pro-Ed.

Harlow, H. (1974). Early social deprivation and latter behavior in the monkey. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp.824-830). London: Tavistock Publications.

Hauser-Cram, P. (1992). Designing meaningful evaluations of early intervention services. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of Early Childhood Intervention (pp. 583-602). New York: Cambridge University Press.

Hauser-Cram, P. (1996). Mastery motivation in toddlers with developmental disabilities. Child Development, 67 (1), 236-248.

Hawkins, N.; Singer, G.; Nixon, C. (1993). Short-term behavioral counseling for families of persons with disabilities. In G. Singer e L. Powers (Eds.), Families, disability, and empowerment. Active coping skills and strategies for family intervention (pp. 317-341). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Helm, D.; Miranda, S.; Chedd, N. (1998). Prenatal diagnosis of Down syndrome: Mothers' reflection on supports needed from diagnosis to birth. Mental Retardation 36 (1), 55-61.

Hendersen, B. (1984). The social context of exploratory play. In T. Yawkey e A. Pellegrini (Eds.), Child's play as developmental and applied (pp. 171-201). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Hendersen, B.; Moore, S. (1980). Children's responses to objects differing in novelty in relation to level of curiosity and adult behavior. Child Development, 51, 457-465.

Henderson, B. (1984). The social context of exploratory play. In T. Yawkey e A. Pellegrini (Eds.), Child's play: Developmental and applied (pp. 171-201). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associate Publishers.

Henderson, S. (1985). Motor skill development. In D. Lane e B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down's syndrome (pp. 187-212). London: Holt, Rinehart and Winston.

Hill, P.; McCune-Nicolish, L. (1981). Pretend play and patterns of cognition in Down'n Syndrome children. Child Development, 52, 611-617.

Hines, S.; Bennett, F. (1996). Effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. Mental Retardation and Developmental disabilities Research Review, 2, 96-101.

Holmes, L. (1987). Epidemiology of Down Syndrome. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), New perspectives on Down syndrome (pp. 97-104). London: Paul H. Brookes Publishing Co.

Holtzman, D.; Epstein, C.; Mobley, W. (1996). The human trissomy 21 brain: Insights from mouse models of Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2 (2), 66-72.

Hornby, G. (1992a). Counselling family members of people with disabilities. In S. Robertson e R. Brawn (Eds.), Rehabilitation counselling - Approaches in the field of disability (pp. 177- 201). New York: Chapman e Hall.

Hornby, G. (1992b). Group parent training using reflective counselling and behavioral training procedures. The British Journal of Mental Subnormality, Vol. XXXVIII, Part 2, 79-86.

Hresko, W.; Miguel, S.; Sherbenou, R.; Burton, S. (1994). Developmental observation checklist system. Texas: Pro-Ed.

Huether, C. (1987). Demographic projections for Down Syndrome. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), New perspectives on Down syndrome (pp. 105-112). London: Paul H. Brookes Publishing Co.

Hunter, M.; Ross, H.; Ames, E. (1982). Preferences for familiar or novel toys: Effects of familiarization time in 1-year-olds. Developmental Psychology, 18 (4), 519-529.

Hurlock, E. (1978). Child development, (6th Ed.). New York: McGraw-Hill Book Company.

Hutinger, P. (1988). Stress. Is it an evitable condition for families of children at risk? Teaching Exceptional Children, 36-39.

Illingworth, R. (1978). Abrégé du dévelopment pychomoteur de l'enfant. Paris: Masson.

Ireton, H. (1996). The child development review: Monitoring children's development using parent's and pediatricians observations. Infants and Young Children, 9 (1), 42-52.

Isabella, R. (1993). Origins of attachement: Maternal interactive behavior across the first year. Child Development , 64, 605-621.

Jagiello, G.; Fang, J.; Ducayen, M.; Sung, W. (1987). Etiology of human Trissomy 21. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), New perspectives on Down syndrome (pp. 23-38). London: Paul H. Brookes Publishing Co.

Jennings, K.; Harmon, R.; Morgan, G.; Gaiter, J.; Yarrow, L. (1979). Exploratory play as an index of mastery motivation: Relationships to persistence, cognitive functioning, an environmental measures. Developmental Psychology, 15 (4), 386-394.

Jennings, K.; Stagg, V.; Connors, R. (1991). Social networks and mothers' interaction with their preschool children. Child Development, 62, 966-978.

Jesuíno, J. (1979). Teoria de Wallon. In O. Pereira, J. Correia Jesuíno e L. Joyce-Moniz (Eds.), Desenvolvimento psicológico da criança, 2º volume, 2º tomo (pp. 121-197). Lisboa: Moraes Editores.

Johnson, N. (1982). Assessment paradigmes and atypical infant: An interventionist's perspective. In D. Bricker (Ed.), Intervention with at-risk and handicapped infants: From research to application (pp. 63-76). Baltimore: University Park Press.

Johnston, F.; Stansfield, J. (1997). Expressive pragmatic skills in pre-school children with and without Down's syndrome: Parental perceptions. Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 1, Part 1, 19-29.

Jouen, F.; Lepecq, J. (1990). Early perceptuo-motor development: posture and locomotion. In C. Hauert (Ed.) Develomental psychology – Cognitive, perceptuo-motor and neuropsychological perspectives (pp. 61-83). Amsterdam: North-Holland.

Kagan, J. (1974). Continuity in cognitive development during the first year. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 1252-1257), London: Tavistock Publications.

Kagan, J. (1979a). The importance of simply growing older. In J. Oates (Ed.), Early cognitive development. London: The Open University Press.

Kagan, J. (1979b). The growth of the child: Reflections on human development. England: The Harvester Press.

Kagan, J. (1979c). Overview: Perspectives on human infancy. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 1-25). New York: Jonh Wiley and Sons.

Kaiser, A.; Hancock, T.; Hester, P. (1998). Parents as cointerventionists: Research on applications of naturalistic language teaching procedures. Infants and Young Children, 10 (4), 46-55.

Kamphaus, R.; Dresden, J.; Kaufman, A. (1993). Clinical and psychometric considerations in the cognitive assessment of preschool children. In J. Culbertson e D. Willis (Eds.), Testing young children: A reference guide for developmental, psychoeducational and psychosocial assessments (pp. 55-72). Austin,Texas: Pro-Ed.

Karnes, M. (1979). Small wonder. U.S.A.: American Guidance Service, Inc.

Kasari, C.; Hodapp, R. (1996). Is Down syndrome different? Evidence from social and family studies. Down Syndrome Quarterly, 1 (4), 1-7.

Kasari, C.; Mundy, P.; Yirmiya, N.; Sigman, M. (1990). Affect and attention in children with Down syndrom. American Journal on Mental Retardation, 95 (1), 55-67.

Kavanagh, K. (1995). Ear, nose, and sinus conditions of children with Down Syndrome. In D. Van Dyke, P. Mattheis, S. Eberly e J. Williams (Eds.), Topics in Down Syndrome: Medical & surgical care for children with Down syndrome. A guide for parents (pp. 155-174). U.S.A.: Woodbine House, Inc.

Kawi, A.; Pasamanik, B. (1974). Prenatal and paranatal factors in the development of childhood reading disorders. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 184-187). London: Tavistock Publications.

Kazak, A. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. Journal of Abnormal Child Psychology, 15 (1), 137-146.

Kemper, T. (1988). Neuropathology of Down Syndrome. In Lynn Nadel (Ed.), The psychobiology of Down Syndrome (pp. 269-289). Massachussets: The MT Press.

Kennel, J. (1989). Biopsychology of early parent-infant communication. In J. Gomes-Pedro e M. Patrício (Eds.), Biopsychology of early parent-infant communication (pp. 1-14). Lisboa: Fundação Gulbenkian.

Kiernan, C. (1987). Criterion-referenced tests. In Y. Hugg e N. Raynes (Eds.), Assessment in mental handicap – A guide (pp. 158-189). London: Croom Helm.

Kochanska, G. (1990). Maternal beliefs as long term predictors of mother-child interaction and report. Child Development , 61 (6), 1934-1943.

Koop, C. (1982). The role of theoretical frameworks in the study of at-risk and handicapped young children. In D. Bricker (Ed.), Intervention with at-risk and handicapped infants: From research to application (pp. 13-30). Baltimore: University Park Press.

Koop, C. (1983). Risk factors in development. In M. Haitn e J. Campos (Eds.), Infancy and Developmental Psychobiology (Vol. 2). In P. Mussen (Ed.), Handbook of Child Psychology. U.S.A.: Jonh Wiley and Sons.

Koop, C.; Krakow, J. (1983). The developmentalist and the study of biological risk: A view of the past with an eye toward the future. Child Development, 54 (5), 1086-1108.

Koop, C.; Parmelee, A. (1979). Prenatal and Perinatal Influences on Infant Behavior. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 29-75). New York: Jonh Wiley and Sons.

Korner, A. (1974). Some Hypothesis regardind the significance of individual differences at birth for latter development. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 77-82). London: Tavistock Publications.

Korner, A. (1979). Conceptual issues in infancy research. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 769-785). New York: Jonh Wiley and Sons.

Korner, F.; Grobstein, R. (1974). Visual alertness as related to soothing in neonates: Implications for maternal stimulation and early deprivation. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 291-294). London: Tavistock Publications.

Kozma, C. (1986). What is Down Syndrome? In K. Stray-Gundersen (Ed.), Babies with Down syndrome: A new parents guide (pp. 1-25). U.S.A.: Woodbine House.

Krakow, J.; Koop, C. (1983). The effects of developmental delay on sustained attention in young children. Child development, 54, 1143-1155.

Krauss, M. (1997). Two generations of family research in early intervention. In M. Guralnick (Ed.), The efectiveness of early intervention (pp. 611-624). Seattle: University of Washington, Paul H. Brooks Publishing Co.

Krauss, M.; Jacobs, F. (1992). Family assessment: Purposes and techniques. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 303-325). New York: Cambridge University Press.

Krebs, R. (1995). Desenvolvimento humano: Teorias e estudos. Santa Maria: Editorial Casa.

Kron, R.; Ipsen, J.; Goddard, K. (1974). Consistant individual differences in the nutritive sucking behavior of the newborn. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 44-44). London: Tavistock Publications.

Kumin, L. (1996). Speech and language skills in children with Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2, 109-115.

Kurnit, D.; Neve, R. (1987). Inborn errors of morphogenesis in Down Syndrome – A stochastic model. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), New perspectives on Down syndrome (pp. 81-91). London: Paul H. Brookes Publishing Co.

L'Abate, L.; Ganahl, G.; Chansen, J. (1986). Methods of family therapy. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.

Labrell, F. (1994). A typical interaction behavior between fathers and toddlers. Early Development and Parenting, 3 (2), 125-130.

Ladoceur, R.; Bégin, G. (1980). Protocoles de recherche en sciences appliquées et fondamentales. Paris: Maloine.

Lamb, M. (1992). O papel do pai em mudança. Análise Psicológica, 10 (1), 19-34.

Landry, S.; Chapieski, M. (1989). Joint attention and infant toy exploration: Effects of Down syndrome and prematurity. Child Development, 60, 103-118.

Landry, S.; Chapieski, M. (1990). Joint attention of six-months-old Down syndrome and Preterm infants I: Attention to toys and mother. American Journal on Mental Retardation, 94,(5), 488-498.

Le Gall, I. (1995). Especificidad genética del síndrome de Down. In J. Perera (Ed.), Síndrome de Down: Aspectos específicos (pp. 2-10). Barcelona: Masson, S. A..

Leitão, F. (1989a). A avaliação de programas de intervenção educativa precoce (I Parte). Educação Especial e Reabilitação, 1 (1), 43-50.

Leitão, F. (1989b). A avaliação de programas de intervenção educativa precoce (II Parte). Educação Especial e Reabilitação, 1 (2), 54-66.

Leitão, F. (1992). Interacção mãe-criança e actividade simbólica. Comportamentos da díade e a emergência do jogo simbólico na criança normal e na criança com Síndroma de Down. Tese de doutoramento. UTL-FMH.

Levin, R.; Rubin, D. (1991). Statistics for management. N. York: Prentice-Hall International Editions.

Lewin, K. (1975). Teoria dinâmica da personalidade. S. Paulo: Culturix.

Lewis, M.; Brooks-Gunn, J. (1984). Age and handicapped group differences in infants' visual attention. Child Development, 55, 858-868.

Lewis, M.; Goldberg, S. (1974). Perceptual cognitive development in infancy: A generalised expectancy model as a function of the mother infant interaction. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 960-966). London: Tavistock Publications.

Lewis, M.; Starr, M. (1979). Developmental continuity. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 653- 670). New York: Jonh Wiley and Sons.

Linder, T. (1997). Transdisciplinary play-based assessment: A functional approach to working with young children, (4th Ed.). Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.

Lipsitt, L.; Kaye, H. (1974). Condition sucking in human newborn. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 377-379). London: Tavistock Publications.

Lockman, J. (1990). Perceptuomotor coordination in infancy. Early perceptuo-motor development: posture and locomotion. In C. Hauert (Ed.), Develomental psychology – Cognitive, perceptuo-motor and neuropsychological perspectives (pp. 85-111). Amsterdam: North-Holland.

Lowenstein, M.; Field, T. (1992). Maternal depression effects on infants. Análise Psicológica, 10 (1), 63-70.

Lowenthal, B. (1991). Changes in the developmental philosophy for american early childhood education. European Journal of Special Needs Education, 6 (1), 24-29.

Luria, A. (1981). Fundamentos de Neuropsicologia. S. Paulo: Ediora da Universidade de S. Paulo.

Luzes, P. (1979b). Psicanálise e desenvolvimento da criança. In O. Pereira, J. Correia Jesuíno e L. Joyce-Moniz (Eds.), Desenvolvimento psicológico da criança, 2º volume, 2º tomo (pp. 201-309). Lisboa: Moraes Editores.

Machado, M.; Morgado, R. (1992). A Educação parental: Delineamentos para uma intervenção. Análise Psicológica, 10 (1), 43-50.

MacPhee, D.; Ramey, C.; Yeates, K. (1984). Home environment and early cognitive development: implications for intervention. In A. Gottfried (Ed.), Home environment and early cognitive development (pp. 343-366). New York: Academic Press, Inc.

Macturk, R.; McCarthy, M.; Vietze, P.; Yarrow, L. (1987). Sequencial analysis of mastery behavior in 6 and 12 month-old infants. Developmental Psychology, 23 (2), 199-203.

Macturk, R.; Vietze, P.; McCarthy, M.; McQuiston, S.; Yarrow, L. (1985). The organization of exploratory behavior in Down syndrome and nondelayed infants. Child Development, 56, 573-581.

Mahoney, G. (1988). Maternal Communication style with mentally retarded children. American Journal on Mental Retardation, 92 (4), 352-359.

Mahoney, G. (1992). Maternal Behavior Rating Scale (Revised-1992). Ohio: Family Child Learning Center.

Mahoney, G.; Boyce, G.; Fewell, R.; Spiker, D.; Wheeden, A. (1998). Relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. Topics in Early Childhood Special Education, 18 (1), 5-17.

Mahoney, G.; Filder, J. (1996). How responsive is early intervention to the priorities and needs of families? Topics in Early Childhood Special Education, 16 (4), 437-457.

Mahoney, G.; Finger, I.; Powell, A. (1985). Relationship of maternal behavioral style to the development of organically impaired mentally retarded infants. American Journal of Mental Deficiency, 90 (3), 296-302.

Mahoney, G.; Powell, A. (1988). Modifying parent-child interaction: Enhancing the development of handicaped children. The Journal of Special Education, 22 (1), 82-96.

Mahoney, G.; Powell, A.; Finger, I. (1986). Maternal behavior rating scale. Topics in Early Childhood Special Education, 6 (2), 44-56.

Mahoney, G.; Spiker, D.; Boyce, G. (1996). Clinical assessments of parent-child interaction: Are professionals ready to implement this practice? Topics in Early Childhood Special Education, 16 (1), 26-50.

Mahoney, G.; Wood, S. (1990). Maternal directive behavior revisited. American Journal on Mental Retardation, 94 (4), 398-406.

Malone, M.; Stoneman, Z. (1990). Cognitive play of mentally retarded preschoolers: Observations in the home and in school. American Journal of Mental Retardation, 94 (5), 475-787.

Matos, M. (1993). Perturbações do Comportamento Social. Estudo do efeitos de um programa de competências sociais de mediatização corporal em função de diferentes percursos de desajustamento social. Tese de doutoramento. UTL-FMH.

Mattheis, P. (1995). Neurology of children with Down Syndrome. In D. Van Dyke, P. Mattheis, S. Eberly e J. Williams (Eds.), Topics in Down syndrome: Medical & surgical care for children with down syndrome. A guide for parents (pp. 267-287). U.S.A.: Woodbine House, Inc.

McCollum, J.; Hemmeter, M. (1997). Parent-child interaction intervention when children have disabilities. In M. Guralnick (Ed.), The efectiveness of early intervention (pp. 549-576). Seattle: University of Washington, Paul H. Brooks Publishing Co.

McConigel, M. (1991). Philosophy and Conceptual Framework. In M. McConigel, R. Kaufman e B. Jonhson (Eds.), Guidelines for the recommended practices for the individualized family service plan (pp. 7-14). Maryland: Association for the Care of Children´s Health.

McConkey, R. (1985). Play. In D. Lane e B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down's syndrome (pp. 282-314). London: Holt, Rinehart and Winston.

McConkey, R. (1990). Working with parents. A practical guide for teachers and therapists. Cambridge, MA: Brookline Books.

McConkey, R. (1994). Families at play: Interventions for children with developmental handicaps. In J. Hellendoorn, R. van der Kooij e B. Sutton-Smith (Eds.), Play and intervention (pp. 123-132). New York: State University of New York Press.

McCune, L. (1986). Play-language relationships: Implications for a theory of symbolic development. In A. Gottfried e C. Caldwell Brown (Eds.), Play interactions: The contribution of play materials and parent involvement to children's development (pp. 67-79). U.S.A: Jonhson & Jonhson Baby Products Company.

McCune, L.; Kalmanson, B.; Fleck, M.; Glazewski, B.; Sillari, J. (1992). An interdisciplinary model of infant assessment. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 219-245). New York: Cambridge University Press.

McDonald, L.; Kysela, G.; Martin, C.; Wheaton, S. (1996). The hazeldean project. Strategies for improving parent information sessions. The Council for Exceptional Childen, Nov/Dec, 28-32.

McNaughton, D. (1994). Measuring parent satisfaction with early childwood intervention programs: Current practice, problems and future directions. Topics in Early Childhood Special Education, 14 (1), 26-48.

McWilliam, P.; Winton, P. (1991). Brass Tracks. Frank Porter Graham Child development Center, The University of North Carolina.

Meisels, S.; Shonkoff, J. (1992). Preface. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. XV-XVII). New York: Cambridge University Press.

Meisels, S.; Wasik, B. (1992). Who should be served? Identifying children in need of early intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 605-632). New York: Cambridge University Press.

Melson, G.; Ladd, G.; Hsu, H. (1993). Maternal support networks, maternal cognitions, and young children's social and cognitive development. Child Development, 64, 1401-1417.

Messer, D.; Rachford, D.; McCarthy, E.; Yarrow, L. (1987). Assessment of mastery behavior at 30 months: Analysis of task directed activities. Developmental Psychology, 23 (6), 771-781.

Meyer, D. (1986). Fathers of handicapped children . In R. Fewel and P.Vadasy (Eds.), Families of handicapped children - Needs and supports across the life span (pp. 35-73). Austin, Texas: Pro-Ed.

Miller, J. (1988). The developmental asynchrony of language development. In L. Nadel (Ed.), The psychobiology of Down syndrome (pp. 167-198). Cambridge: The MIT Press.

Miller, P.; Stayton, V. (1998). Blended interdisciplinary teacher preparation in early education and intervention: A national study. Topics in Early Childhood Special Education, 18 (1), 49-58.

Miller, S. (1988). Parents' beliefs about children´s cognitive development. Child Development, 59, 259-285.

Millis, E. (1985). Ocular findings in children. In D. Lane e B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down's syndrome (pp. 103-119). London: Holt, Rinehart and Winston.

Minnes, P. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded children. American Journal on mental Retardation, 93 (2), 184-192.

Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Implications from de field of family-therapy. Child Development, 56, 289-302.

Miranda, S.; Fantz, R. (1973). Visual preferences of Down syndrome and normal infants. Child Development, 44, 555-561.

Moeller, C. (1986). The effect of professionals on the family of an handicapped Child. In R. Fewel e P. Vadasy (Eds.), Families of handicapped children - Needs and supports across the life span (pp. 149-166). Pro-Ed, Austin, Texas.

Montano, T. (1995). Factores de stress em mães de crianças portadoras de deficiência. Dissertação de mestrado não publicada. Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.

Mook, B. (1994). Therapeutic play: From interpretation to intervention. In J. Hellendoorn, R. van der Kooij e B. Sutton-Smith (Eds.), Play and intervention (pp. 39-52). New York: State University of New York Press.

Moor, J.; Waesberghe, B.; Oud, H. (1994). Families at play: Interventions for children with developmental handicaps. In J. Hellendoorn, R. van der Kooij e B. Sutton-Smith (Eds.), Play and intervention (pp. 145-156). New York: State University of New York Press.

Morato, P. (1993). Deficiência mental e aprendizagem: Estudo de diferentes ambientes de aprendizagem na aquisição de conceitos espaciais em crianças com Trissomia 21. Tese de Doutoramento. UTL- FMH.

Morss, J. (1985). Early cognitive development: Difference or delay? In D. Lane e B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down's syndrome (pp. 243-259). London: Holt, Rinehart and Winston.

Moss, H. (1974). Sex, age and state as determinants of mother-infant interaction. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 1237-1242). London: Tavistock Publications.

Mott, S.; Fewell, R.; Lewis, M.; Meisels, S.; Shonkoff, J.; Simeonsson, R. (1986). Methods for assessing child and families outcomes in childhood special education programs: A view from the field. Topics in Early Childhood Special Education, 6 (2), 1-15.

Motti, F.; Cicchetti, D.; Stroufe, L. (1983). From infant affect expression to symbolic play: The coherence of development in Down synrome children. Child Development, 54, 1168-1175.

Moxley-Haegert, L.; Serbin, L. (1983). Developmental education for parents of delayed infants: Effects on parental motivation and children´s development. Child Development, 54 , 1324-1331.

Mundy, P.; Sigman, M.; Kasari, C.; Yirmiya, N. (1988). Nonverbal communication skills in Down syndrome children. Child Development, 59, 235-249.

Munson, L.; Odom, S. (1996). Review of rating scales that measure parent-infant interaction. Topics in Early Childhood Special Education, 16 (1), 1-25.

Myers, B. (1982). Early intervention using Brazelton training with middle-class mothers and fathers of newborns. Child Development, 53, 462-471.

Neisworth, J.; Bagnato, S. (1992). The case against intelligence testing in early intervention. Topics in Early Childhood Special Education, 12 (1), 1-15.

Neisworth, J.; Bagnato, S. (1996). Assessment for early intervention: Emerging themes and practices. In Samuel L. Odom e Mary E. McLean (Eds.), Early Intervention/Early Childhood Special Education. Recommended Practices (pp. 23-57) Texas: Pro-Ed.

Nihira, K.; Mink, I.; Meyers, C. (1984). Salient dimensions of home environment relevant to child development. In N. Ellis e N. Bray (Eds.), International review of research in mental retardation, Vol 12 (pp. 149-175). U.S.A.: Academic Press. Inc.

Novick, R. (1993). Activity-based intervention and developmentally appropriate practice: Points of convergence. Topics in Early Childhood Special Education, 13 (4), 403-417.

Nowak, A. (1995). Dental concerns of children with Down Syndrome. In D. Van Dyke, P. Mattheis, S. Eberly e J. Williams (Eds.), Topics in Down Syndrome: Medical & surgical care for children with down syndrome. A guide for parents (pp. 229-251). U.S.A.: Woodbine House, Inc.

Nugent, K. (1989). Infants and families: Models of support. In J. Gomes-Pedro e M. Patrício (Eds.), Biopsychology of early parent-infant communication (pp. 31-46). Lisboa: Fundação Gulbenkian.

Nunes, L. (1995). Cuidados preventivos de saúde para crianças e adolescentes portadores da síndroma de Down. Direcção de Serviços de Saúde Pública – Direcção Geral de Saúde.

Olds, D. (1995). The prenatal/early infancy project. In R. Price, E. Cowen, R. Lorion e J. Ramos-McKay (Eds.), 14 Ounces of prevention. A casebook for practitioners (pp. 9-23). Washington: American Psychological Association.

Oller, D.; Selbert, J. (1988). Babbling of prelinguistic mentally retarded children. American Journal on Mental Retardation, 92 (4), 369-375.

Olson, H.; Burgess, D. (1997). Early intervention for children prenatally exposed to alcohol and other drugs. In M. Guralnick (Ed.), The Effectiveness of early intervention (pp. 109-145). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Olson, S.; Bates, J.; Bayles, K. (1984). Mother-infant interaction and the development of indiviual differences in children's cognitive competence. Developmental Psychology, 20, 166-179.

Osofsky, J.; Connors, K. (1979). Mother-infant interaction: An integrative view of a complex system.learning in infancy: A developmental perspective. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 519-548). New York: Jonh Wiley and Sons.

Palha, M. (1994). Deficiência mental infantil: Preceitos a observar na revelação aos pais. Integrar, 4, 20-21.

Parke, R. (1979). Perspectives on father-infant interaction. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 549-590). New York: Jonh Wiley and Sons.

Parker, S.; Zuckerman, B. (1992). Therapeutic aspects of the assessment process. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 350-369). New York: Cambridge University Press.

Pereira, O. (1979). Correntes teóricas em psicologia da criança. In O. Pereira, J. Correia Jesuíno e L. Joyce-Moniz (Eds.), Desenvolvimento psicológico da criança, 2º volume, 1º tomo (pp. 11-48). Lisboa: Moraes Editores.

Perera, J. (1995). Intervención tenprana en el síndrome de Down: Estado de la cuestion y aspectos específicos. In J. Perera (Ed.), Síndrome de Down: Aspectos específicos (pp. 75-89). Barcelona: Masson, S. A..

Pettit, G.; Bates, J. (1984). Continuity of individual differences in the mother-infant relationship from six to thirteen months. Child Development , 55, 729-739.

Piaget , J. (1962). Play dreams and imitation in childhood. New York: Norton.

Piaget, J. (1986). O Nascimento da inteligência na criança. Lisboa: Publicações D. Quixote.

Piaget, J.; Inhelder, B. (1979). A psicologia da criança: Do nascimento à adolescência. Lisboa: Moraes Editores.

Pimentel, J. (1997). Um bebé diferente: Da individualidade da interacção à especificidade da intervenção. Lisboa: Secretariado Nacional para a Integração e Reabilitação das Pessoas com Deficiência.

Pinto, A. (1990). Metodologia da investigação psicológica. Porto: Editora Jornal dos Psicólogos.

Piper, M.; Ramsey, M. (1980). Effects of early home environment on the mental development of Down's syndrome infants. American Journal of Mental Deficiency, 85, 39-44.

Platt, J.; Coggins, T. (1990). Comprehension of social-interaction games in prelinguistic children: Levels of participation and effect of adult structure. Journal of Speech and Hearing Disorders, 55, 315-326.

Powell, D. (1988a). Emerging directions in parent-child early intervention. In D. Powell (Ed.), Parent education as early childhood intervention – Emerging directions in theory, research, and practice. Annual advances in applied developmental psychology, Vol 3 (pp. 1-22). New Jersey: Ablex Publishing Co.

Powell, D. (1988b). Challenges in the design and evaluation of parent-child intervention programs. In D. Powell (Ed.), Parent education as early childhood intervention – Emerging directions in theory, research, and practice. Annual advances in applied developmental psychology, Vol 3 (pp. 229-237). New Jersey: Ablex Publishing Co.

Prechtl, H. (1974). Neurologic sequelae of prenatal and paranatal complications. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 214-216). London: Tavistock Publications.

Provence, S.; Lipton, R. (1974). Infants and institutions. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 795-805). London: Tavistock Publications.

Pueschel, S. (1987). Health concerns in persons with Down syndrome. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), New perspectives on Down syndrome (pp. 113-133). London: Paul H. Brookes Publishing Co.

Pueschel, S. (1995a). Atención médica de las personas com síndrome de Down. In J. Perera (Ed.), Síndrome de Down: Aspectos específicos (pp. 65-73). Barcelona: Masson, S. A..

Pueschel, S. (1995b). Características físicas de las personas com síndrome de Down. In J. Perera (Ed.), Síndrome de Down: Aspectos específicos (pp. 53-63). Barcelona: Masson, S. A.

Pueschel, S. (1995c). Correlacions genotip-fenotip a la síndrome de Down. In Síndrome de Down: La relación com el outro en la construccion de la identidad – Avances médicos y psicopedagógicos (pp. 43-47). Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.

Pueschel, S. (1996). Young people with Down syndrome: Transition from childhood to adulthood. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2 (2), 90-95.

Pueschel, S.; Bernier, J.; Pezzullo, J. (1991). Behavioral observations in children with Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research, 35, 502-511.

Pueschel, S.; Myers, B. (1994). Environmental and temperament assessment of children with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 38, 195-202.

Pueschel, S.; Sustrova, M. (1997). Percepción visual y auditiva en los niños con síndrome de Down. In L. Rondal, J. Perera, L. Nadel e A. Comblain (Eds.), Síndrome de Down: Perspectivas psicologica, pcicobiologica y socio educational (pp. 85-98). Madrid: Ministerio de Trabajo y Assuntos Sociales.

Ramos de Almeida, J. (1989).Adolescence and motherhood. In J. Gomes-Pedro e M. Patrício (Eds.), Biopsychology of early parent-infant communication (pp. 75-91). Lisboa: Fundação Gulbenkian.

Rauh, V.; Achenbach, T.; Nurcombe, B.; Howell, C.; Teti, D. (1988). Minimizing adverse effects of low birthweight: Four-year results of an early intervention program. Child Development, 59, 544-553.

Relvas, A. (1996). O ciclo vital da família - Perspectiva sistémica. Porto: Biblioteca das Ciências do Homem, Edições Afrontamento.

Relvas, J. (1986) Teorias da aprendizagem social. In A. Vaz Serra, C. Amaral Dias, C. Rodrigues, J. Marques Teixeira, J. Relvas, M Freitas Gomes e M. Laranjeira (Eds.), Motivação e aprendizagem (pp. 117-134). Porto: Contraponto Edições.

Remington, R.; Clarke, S. (1997). Sistemas alternativos e incrementadores de la comunicación para los niños con síndrome de Down. In L. Rondal, J. Perera, L. Nadel e A. Comblain (Eds.), Síndrome de Down: Perspectivas psicologica, pcicobiologica y socio educational (pp. 177-194). Madrid: Ministerio de Trabajo y Assuntos Sociales.

Roizen, N. (1996a). Down syndrome and associated medical disorders. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2 (2), 85-89.

Roizen, N. (1996b). Overview: Down Syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2 (2), 65.

Roizen, N. (1997). New advancements in medical treatment of young children with Down Syndrome: Implications for early intervention. Infants and Young Children, 9 (4), 36-42.

Rondal, J. (1986). Le dévelopment du langage chez l'enfant trisomique 21. Manuel pratique d'aide et intervention. Bruxelles: Pierre Mardaga Ed.

Rondal, J. (1995). Especificidad sistémica del lenguage en el síndrome de Down. In J. Perera (Ed.), Síndrome de Down: Aspectos específicos (pp. 93-107). Barcelona: Masson, S. A.

Rondal, J. (1997). El lenguage oral en el síndrome de Down. In L. Rondal, J. Perera, L. Nadel e A. Comblain (Eds.), Síndrome de Down: Perspectivas psicologica, pcicobiologica y socio educational (pp. 141-163). Madrid: Ministerio de Trabajo y Assuntos Sociales.

Rose, N. (1996). Pregnancy screening and prenatal diagnosis of fetal Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2 (2), 80-84.

Rosenberg, S.; Robinson, C.; Beckman, P.(1986). Measures of parent-infant interaction: An overview. Topics in Early Childhood Special Education, 6 (2), 32-43.

Rosenberg, S.; Robinson, C.; Flinker, D.; Rose, J. (1987). An empirical comparison of formulas evaluating early intervention program impact on development. Exceptional Children, 54 (3), 213-219.

Rosenblith, J. (1979). The Graham/Roseblith behavioral examination for newborns: Prognostic value and procedural issues. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 216-249). New York: Jonh Wiley and Sons.

Rossetti, L. (1986). High-risk infants: Identification, assessment and intervention. London: Taylor & Francis, Ltd.

Ruff, H. (1984). Infant's manipulative exploration of objects: Effects of age and object characteristics. Developmental Psychology, 20 (1), 9-20.

Ruskin, E.; Mundy, P.; Kasari, C.; Sigman, M. (1994). Object mastery motivation of children with Down syndrome. American Journal on Mental Retardation, 98, 499-509.

Rynders, J. (1987). History of Down syndrome: The need for a new perspective. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), New perspectives on Down syndrome (pp. 1-17). London: Paul H. Brookes Publishing Co.

Sameroff, A. (1982). The environmental context of developmental disabilities. In D. Bricker (Ed.), Intervention with at-risk and handicapped infants: From research to application (pp. 141-152). Baltimore: University Park Press.

Sameroff, A. (1989). Principles of development and psychopathology. In A. Sameroff e R. Emde (Eds.), Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach (pp. 17-32). New York: Basic Books Inc. Publishers.

Sameroff, A.; Cavanaugh, P. (1979). Learning in infancy: A developmental perspective. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 344-392). New York: Jonh Wiley and Sons.

Sameroff, A.; Fiese, B. (1992). Transactional regulation and early intervention. In S.Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention, 2nd Ed. (pp. 119-149). U.S.A.: Cambridge University Press.

Sameroff, A.; Seifer, R. (1983). Familial risk and child competence. Child Development, 54 (5), 1255-1268.

Sandler, A. (1998). Grandparents of children with disabilities: A closer look. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33 (4), 350-356.

Santinelli, B.; Turnbull, A.; Lerner, E.; Marquis, J. (1993). Parent to parent programs: A unique form of mutual support for families of persons with disabilities. In G. Singer e L. Powers (Eds.), Families, disability, and empowerment. Active coping skills and strategies for family intervention (pp. 27-57). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Saraceno, C. (1997). Sociologia da família. Lisboa: Temas de Sociologia, Editorial Estampa.

Sargent, R. (1995). Common eye conditions of children with Down syndrome. In D. Van Dyke, P. Mattheis, S. Eberly e J. Williams (Eds.), Topics in Down syndrome: Medical & surgical care for children with Down syndrome. A guide for parents (pp. 109-130). U.S.A.: Woodbine House, Inc.

Scarr, S. (1992). Developmental theories for the 1990s: Development and individual differences. Child Development, 63, 1-19.

Scarr, S.; Weinberg, R.; Levine, A. (1986). Understanding development. Florida: Harcourt Brace Jovanovich, Inc.

Schaefer, C.; Briesmister, J. (1989). Introduction. In C. Schaefer e J. Briesmeister (Eds.), Parents as co-therapists for children's behavior problems (pp. 1-4). New York: Jonh Wiley and Sons.

Schaeffer, R. (1992). Saber ser mãe. Lisboa: Edições Salamandra.

Schwartzman, H. (1986). A Cross-cultural perspective on child-structured play activities and materials. In A. Gottfried e C. Caldwell Brown (Eds.), Play interactions: The contribution of play materials and parent involvement to children's development (pp. 13-29). U.S.A: Jonhson & Jonhson Baby Products Company.

Scott, B.; Atkinson, L.; Minton, H.; Bowman, T. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. American Journal of Mental Retardation, 102 (2), 161-171.

Seitz, V.; Provence, S. (1992). Caregiver-focused models of early intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 3-32). New York: Cambridge University Press.

Self, P.; Horowitz, F. (1979). The behavioral assessment of the neonate. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 126-164). New York: Jonh Wiley and Sons.

Selikowitz, M. (1990). El Sindrome de Down – Los hechos. Oxford: Oxford University Press.

Serés, A.; Giménez, C.; Triviño, E.; Bosser, R.; Corretger, M.; Cuatrecasas, E.; Català, V. (1997). Relación genotipo-fenotipo en el síndrome de Down: Nuevas técnicas diagnósticas. In J. Floréz, M. Troncoso e M. Dierssen (Eds.), Síndrome de Down: Biologia, desarrollo y educación – Nuevas perspectivas (pp. 43-47). Barcelona: Masson, S.A.

Serrano, A.; Correia, L. (1998). Intervenção precoce centrada na família: Uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. Correia e A. Serrano (Eds.), Envolvimento parental em intervenção precoce. Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família (pp. 11-32). Porto: Porto Editora.

Shadish, W. (1986). Sources of evaluation practice: Needs, purposes, questions and technology. In L. Bickman e D. Weatherford (Eds.), Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families (pp. 1-18). Texas: Pro-Ed.

Sheehan, R. (1982). Infant assessment: A review and identification. In D. Bricker (Ed.), Intervention with at-risk and handicapped infants: From research to application (pp. 47-61). Baltimore: University Park Press.

Sheridan, M. (1997). From birth to five years. Children's developmental progress (Rev. Ed.). London: Routledge.

Sherril, C. (1986). Adapted physical education and recreation: A multidisciplinary approach (3th Ed.) Dubuque, IA: Brown.

Shonkoff, J.; Meisels, S. (1992). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 3-32). New York: Cambridge University Press.

Shonkoff, J.; Hauser-Cram, P.; Krauss, M.; Upshur, C. (1992). Development of infants with disabilities and their families. Monographs of the Society for Research in Child Development, 57 (6), (Serial nº 230).

Shonkoff, J.; Marshal, P. (1992). Biological bases of developmental dysfunction. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 35-51). New York: Cambridge University Press.

Shriver, M.; Piersel, W. (1994). The long-term effects of intrauterine drug exposure: Review of recent research and implications for early childhood special education. Topics in Early Childhood Special Education, 14 (2), 161-183.

Siegel, L. (1984). Home environmental influences on cognitive development in preterm and full-term children during the first five years. In A. Gottfried (Ed.), Home environment and early cognitive development (pp. 197-233). New York: Academic Press, Inc.

Siegel, S. (1975). Estatística não-paramétrica para as ciências do comportamento. São Paulo: McGraw-Hill.

Simeonsson, R. (1986). Psychological and developmental assessment of special children. Boston: Allyn and Bacon.

Simeonsson, R.; Bailey, D. (1992). Family dimensions in early intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 428-444). New York: Cambridge University Press.

Simpson, R. (1990). Conferencing parents of exceptional children. Texas: Pro-Ed.

Singer, G.; Irvin, L.; Irvine, B.; Hawkins, N.; Hegreness, J.; Jackson, R. (1993). Helping families adapte positively to disability: Overcoming demoralization trough community supports. In G. Singer e L. Powers (Eds.), Families, disability, and empowerment. Active coping skills and strategies for family intervention (pp. 67-83). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Singer, J. (1994). The scientific foundations of play therapy. In J. Hellendoorn, R. van der Kooij e B. Sutton-Smith (Eds.), Play and intervention (pp. 29-38). New York: State University of New York Press.

Smith, C. (1995). Immune System concerns for children with Down syndrome. In D. Van Dyke, P. Mattheis, S. Eberly e J. Williams (Eds.), Topics in Down Syndrome: Medical & surgical care for children with down syndrome. A guide for parents (pp. 65-84). U.S.A. : Woodbine House, Inc.

Smith, L.; Hagen, V. (1984). Relationship between the home environment and sensoriomotor development of Down syndrome and nonretarded infants. American Journal of Mental Deficiency, 89 (2), 124-132.

Smith, L.; von Tetzchner, S. (1986). Communicative, sensorimotor, and language skills of young children with Down syndrome. American Journal of Mental Deficiency, 91 (1), 57-66.

Smith, L.; von Tetzchner, S.; Bjorg, M. (1988). The emergence of language skills in young children with Down syndrome. In L. Nadel (Ed.), The psychobiology of Down syndrome (pp. 145-165). Cambridge: The MIT Press.

Smith, N. (1986). Evaluation alternatives for early intervention programs. In L. Bickman e D. Weatherford (Eds.), Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families (pp. 185-207). Texas: Pro-Ed.

Smith, P. (1994). Play training: An overview. In J. Hellendoorn, R. van der Kooij e B. Sutton-Smith (Eds.), Play and intervention (pp. 185-194). New York: State University of New York Press.

Solnit, A.; Provence, S. (1979). Vulnerability and risk in early childhood. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 799-808). New York: Jonh Wiley and Sons.

Sontag, J.; Schacht, R. (1994). An ethnic comparison of parent participation and information needs in early intervention. Exceptional Children, 60 (5), 422-433.

Spiegel-McGill, P.; Reed, D.; Konig, C.; McGowman, P. (1990). Parent eucation: Easing the transition to preschool. Topics in Early Childhood Special Education, 9 (4), 66-77.

Spiker, D.; Ferguson, J.; Brooks-Gunn, J. (1993). Enhancing maternal interactive behavior and child social competence in low birth weight premature infants. Child Development, 64, 754-768.

Spiker, D.; Hopmann, M. (1997). The efffectiveness of early intervention for children with Down syndrome. In M. Guralnick (Ed.), The efectiveness of early intervention (pp. 271-306). Seattle: University of Washington, Paul H. Brooks Publishing Co.

Spitz, R. (1974a). Hospitalism: An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 775-785). London: Tavistock Publications.

Spitz, R. (1974b). Hospitalism: A follow-up report. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 786-789). London: Tavistock Publications.

Spitz, R. (1984). De la naissance à la parole: La premiére année de la vie. 7éme Ed. Paris: Presses Universitaires de France.

Sprinthall, N.; Sprinthall, R. (1993). Psicologia educacional: Uma abordagem desenvolvimentalista. Lisboa: McGraw-Hill.

Squires, J. (1996). Parent-completed developmental questionnaires: A low-cost strategy for child-find and screening. Infants and Young Children, 9 (1), 16-28.

Squires, J.; Bricker, D. (1991). Impact of completing infant developmental questionnaires on at-risk mothers. Journal of Early Intervention, 15 (2), 162-172.

Stagg, V.; Catron, T. (1986). Networks of social supports for parents of handicapped children. In R. Fewel e P. Vadasy (Eds.), Families of handicapped children - Needs and supports across the life span (pp. 279-296). Austin,Texas: Pro-Ed.

Stern, D. (1977). Bebé-mãe, a primeira relação humana. Lisboa: Moraes Editores.

Stern, D. (1989). The representation of relational patterns: Developmental considerations. In A. Sameroff e R. Emde (Eds.), Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach (pp. 52-69). New York: Basic Books, Inc., Publishers.

Stern, G.; Caldwell, B.; Hersher, L.; Lipton, E.; Richmond, J. (1974). A factor analytic study of the mother-infant dyad. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 1097- 1110). London: Tavistock Publications.

Stoel-Gammon, C. (1997). Phonological development in Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 3, 300-306.

Stone, J.; Smith, H.; Murphy, L. (1974). Individuality in development – Editor's introduction. In J. Stone, H. Smith e L. Murphy (Eds.), The competent infant: Research and commentary (pp. 13-19). London: Tavistock Publications.

Stroufe, L. (1989). Relationships, self, and individual adaptation. In A. Sameroff e R. Emde (Eds.), Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach (pp. 70-94). New York: Basic Books, Inc., Publishers.

Switzky, H.; Ludwig, L.; Hayhood, H. (1979). Exploration and play in retarded and nonretarded preschool children: Effects of object complexity and age. American Journal of Mental Deficiency, 83 (6), 637-644.

Terrisse, B.; Trudelle, D. (1988). Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.). Adaptation et traduction du Parenting sense of competence (1977). Université du Québec à Montréal, Groupe de Recherche en Adaptation Scolaire et Sociale (GREASS).

Teti, D.; Gelfand, D. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self-efficacy. Child Development, 62, 918-929.

Thuline, H. (1987). Further notes on the etiology of Down syndrome. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), New perspectives on Down syndrome (pp. 39-45). London: Paul H. Brookes Publishing Co.

Thurman, K. (1997). Systems, ecologies, and the context of early intervention. In K. Thurman, J. Cornwell e S. Gottwald (Eds.), Contexts of early intervention: systems and settings (pp. 3-17). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Tingey, C. (1987). Psychosocial development in persons with Down syndrome. In S. Pueschel, C. Tingey, J. Rynders, A. Crocker e D. Crutcher (Eds.), New perspectives on Down syndrome (pp. 311-332). London: Paul H. Brookes Publishing Co.

Tjossem, T. (1976). Early intervention: Issues and approaches. In T. Tjossem (Ed.), Intervention strategies for high risk infants and young children (pp. 3-17). Baltimore: University Park Press.

Todis, B.; Irvin, L.; Singer, G.; Yovanoff, P. (1993). The self-esteem parent program: quantitive and qualitative evaluation of a cognitive-behavioral intervention. In G. Singer e L. Powers (Eds.), Families, disability, and empowerment. Active coping skills and strategies for family intervention (pp. 203-229). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Topping, K. (1986). Parents as educators. Training parents to teach their children. London: Croom Helm.

Touwen, B. (1990). Development of the brain in mentally deficient children: Conceptual considerations. In A. Vermeer (Ed.), Motor development, adapted physical activity and mental retardation (pp. 1-6). Karger: Medical Sport Sciences.

Trainer, M. (1986). Adjusting to your baby. In K. Stray-Gundersen (Ed.), Babies with Down syndrome: A new parents guide (pp. 27-45). U.S.A.: Woodbine House.

Trivette, C.; Dunst, C.; Deal, A. (1997). Resource-based approach to early intervention. In K. Thurman, J. Cornwell e S. Gottwald (Eds.), Contexts of early intervention: Systems and settings (pp. 73-92). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Trivette, C.; Dunst, C.; Deal, A.; Hamby, D.; Sexton, D. (1994). Assessing family strengths and capabilities. In C. Dunst, C. Trivette e A. Deal (Eds.), Supporting and strengthening families - Methods, strategies and practices (pp. 132-151), Cambridge: Brookline Books.

Trivette, C.; Dunst, C.; Deal, A.; Hamer, A.; Propst, S. (1990). Assessing family strenghs and family functioning style. Topics in Early Childhood Special Education, 10 (1), 16-35.

Tucker, N. (1977). O que é uma criança? Lisboa: Moraes Editores.

Ungerer, J.; Sigman, M. (1984). The relation of play and sensoriomotor behavior to language in the second year. Child Development, 55, 1448-1455.

Upshur, C. (1992). Early intervention as preventive intervention. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of Early Childhood Intervention (pp. 633-650). New York: Cambridge University Press.

Uzgiris, I.; Hunt, J. (1975). Assessment in infancy: Ordinal scales of psychological development. Urbana: University of Illinois Press.

van IJzendoorn, M.; Wolff, M. (1997). In search of the absent father - Meta-analyses of infant-father attachement: A rejoider to our discussants. Child Development, 68 (4), 604-609.

Varela, A. (1996). Efeito agudo e crónico do exercicio na função cárdiorespiratória e no equilíbrio oxiredutor do jovem adulto com síndroma de Down. Tese de doutoramento. UTL-FMH.

Vincent, L.; Salisbury, C.; Strain, P.; McCormick, C.; Tessier, A. (1992). A behavioral-ecological approach to early intervention: Focus on cultural diversity. In S. Meisels e J. Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 173-195). New York: Cambridge University Press.

Wachs, T. (1984). Proximal experience and early cognitive development: The social environment. In A. Gottfried (Ed.), Home environment and early cognitive development (pp. 273-324). New York: Academic Press, Inc.

Wachs, T. (1985). Toys as an aspect of the physical environment: constraints and nature of relationship to development. Topics in Early Childhood Special Education, 5 (3), 31-46.

Wachs, T. (1986). Models of environmental action: Implications for the study of play-materials and parent-child interaction. In A. Gottfried e C. Caldwell Brown (Eds.), Play interactions: The contribution of play materials and parent involvement to children's development (pp. 253-278). U.S.A: Jonhson & Jonhson Baby Products Company.

Wachs, T. (1988). Environmental assessment of developmentally disabled infants and preschoolers. In T. Wachs e M. Sheehan (Eds.), Assessment of young developmentally disabled children (pp. 321-346). New York: Plenum.

Wadsworth, B. (1984). Piaget's theory of cognitive and affective development, (3rd Ed.). New York: Longman.

Wallon, H. (1981). Evolução Psicológica da criança. Lisboa: Edições 70.

Wang, P. (1996). A neuropschycological profile of Down syndrome: Cognitive skills and brain morphology. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2 (2), 102-108.

Warren, S.; Yoder, P. (1997). Emerging model of communication and language intervention. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 3, 358-362.

Wasik, B.; Ramey, C.; Bryant, M.; Sparling, J. (1990). A longitudinal study of two early intervention strategies: Project CARE. Child Development, 61, 1682-1696.

Weatherford, D. (1986). The challenge of evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families In L. Bickman e D. Weatherford (Eds.), Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families (pp. 1- 18). Texas: Pro-Ed.

Weisler, A.; McCall, R. (1976). Exploration and play: Résumé and redirection. American Psychologist, July, 492-509.

Werner, E. (1992). Protective factors and individual resilience. In S. Meisels e Jack Shonkoff (Eds.), Handbook of early childhood intervention (pp. 97-116). 2 Ed. Cambridge University Press, U.S.A.

Whitehead, L.; Deiner, P.; Toccafondi, S. (1990). Family assessement: Parent and professional evaluation. Topics in Early Childhood Special Education, 10 (1), 63-77.

Wilkinson, W.; Parrish, J.; Wilson, F. (1994). Training parents to observe and record: A data-based outcome evaluation of a pilot curriculum. Research in Developmental Disabilities, 15 (5), 343-354.

Winton, P.; Bailey, D. (1990). Early intervention training related to family interviewing. Topics in Early Childhood Special Education, 10 (1), 50-62.

Wishart, J. (1990). Learning to learn: The difficulties faced by infants and young children with Down syndrome. In W. Fraser (Ed.), Key issues in mental retardation research (pp. 249-261). London: Routledge.

Wishart, J. (1997). Aprendizaje en niños pequeños con síndrome de Down. In L. Rondal, J. Perera, L. Nadel e A. Comblain (Eds.), Síndrome de Down: Perspectivas psicologica, pcicobiologica y socio educational (pp. 119-137). Madrid: Ministerio de Trabajo y Assuntos Sociales.

Wisniewski, K.; Bobinski, M. (1995). Estructura Y funcion del sistema nervioso en el sìndrome de Down: Efectos de las anomalias genéticas. In J. Perera (Ed.), Síndrome de Down: Aspectos específicos (pp. 13-26). Barcelona: Masson, S. A.

Wohlwill, J. (1984). Relationships between exploration and play. In T. Yawkey e A. Pellegrini (Eds.), Child's play: Developmental and applied (pp. 143-169). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associate Publishers.

Wohlwill, J.; Heft, H. (1987). The physical environment and the development of the child. In D. Stokols e I. Altman (Eds.), Handbook of environmental psychology (pp. 281-328). New York: Jonh Wiley and Sons.

Wolery, M.; Bailey, D.; Sugai, G. (1988). Effective teaching: Principles and procedures of applied behavior analysis with exceptional students. Boston: Allyn and Bacon, Inc.

Yang, R. (1979). Early infant assessment: An overview. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 165-184). New York: Jonh Wiley and Sons.

Yarrow, L. (1979). Historical perspectives and future directions in infant development. In J. Osofsky (Ed.), Handbook of infant development (pp. 897-917). New York: Jonh Wiley and Sons.

Yarrow, L.; Klein, R.; Lomonaco, S.; Morgan, G. (1975). Cognitive and motivational development in early childhood. In B. Friedlander, G. Sterrit e G. Kirk (Eds.), Exceptional infant: Assessment and intervention (pp. 491-502).New York: Brunner/Mazel.

Yarrow, L.; McQuiston, S.; MacTurk, R.; McCarthy, M.; Klein, R.; Vietze, P. (1983). Assessment of mastery motivation during the first year of life: Contemporaneous and cross-age relationships. Developmental Psychology, 19 (2), 159-171.

Yessayan, L.; Pueschel, S. (1984). Neurological investigations. In Siegfried Pueschel (Ed.), The young child with Down syndrome (pp. 263-283). N.York: Human Sciences Press.

Yoder, P.; Hooshyar, N.; Klee, T.; Schaffer, M. (1996). Comparison of the types of child utterances mothers expand in children with language delays and with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 40, Part 6, 557-567.

Zaremba, J. (1985). Recent medical research. In D. Lane e B. Stratford (Eds.), Current approaches to Down's syndrome (pp. 27-51). London: Holt, Rinehart and Winston.

Zausmer, E.; Shea, A. (1984). Motor development. In S. Pueschel (Ed.), The young child with Down syndrome (pp. 143-205). N.York: Human Sciences Press.

Zelazzo, P. (1982). Alternative assessment procedures for handicaped infant and toddlers: Theoretical and practical issues. In D. Bricker (Ed.), Intervention with at-risk and handicapped infants: From research to application (pp. 107-128). Baltimore: University Park Press.

Zentall, S. (1983). Learning environments: A review of physical and temporal factors. Exceptional Education Quarterly, 4 (2), 90-115.

Zuckerman, B. (1989). Adolescent pregnancy and parenthood: The search for mechanisms for poor infant outcomes. In J. Gomes-Pedro e M. Patrício (Eds.), Biopsychology of early parent-infant communication (pp. 69-74). Lisboa: Fundação Gulbenkian.

ANEXOS

ANEXO 1

CONVOCATÓRIA PARA A ENTREVISTA INICIAL



Caros Pais,

o(a) menino (a) .....

Maria Teresa Brandão, docente no Dep. de Educação Especial e Reabilitação da Faculdade de Motricidade Humana, desenvolve presentemente um programa inovador especialmente dirigido aos pais de crianças com problemas de desenvolvimento.

Trata-se de um **Programa de Formação de Pais** de crianças com S. de Down dos 0-4 anos de idade (**participação completamente gratuita**). Este trabalho está a ser realizado em colaboração com a Consulta de Pediatria do Desenvolvimento do Hospital de Santa Maria e com a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21, particularmente através do Dr. Miguel Palha.

De acordo com vários estudos e opiniões , os **pais das crianças com S. de Down** referem que gostariam de obter mais informação e formação sobre assuntos como:

- como se desenvolve o meu filho;
- como brincar com, ou ensinar o meu filho;
- serviços existentes na comunidade; etc...

Outro aspecto que referem também, como muito importante, tem a ver com a vontade de contactar com pais de crianças com o mesmo tipo de problema.

Deste modo, e para podermos melhorar a qualidade dos serviços de atendimento às crianças com S. Down e suas famílias, através de um programa de formação de pais (com manuais e textos de apoio), **gostariamos de contar com a sua opinião e participação.**

Para tal, vimos convocá-los para uma entrevista, no dia ..... de ..... de 1996 às ..... , a realizar nas instalações do Dep. de Educação Especial e Reabilitação da F. M. H, na C. Quebrada

☞ (O(s) pai(s) deverão vir acompanhados da criança)

Para mais informações , contactar Drª Teresa Brandão, **nos seguintes telefones:**

✆ **419 6800 ou 419 6777** (pedir a extensão 158)

Agradeço, desde já, toda a vossa colaboração

Atenciosamente,

ANEXO 2

BROCHURA INFORMATIVA SOBRE O PROGRAMA DE FORMAÇÃO DE PAIS

Para mais informações e explicações dos objectivos e funcionamento do programa venha à entrevista dia:

_____ de _____ de 1996, às _____

Se for **completamente impossível,** contacte:
Dra Teresa Brandão

(4196800 / 4196777 Extensão: 158

Se tiver dificuldades relacionadas com:
- **Transporte**
- **Faltas no emprego**

Contacte - nos, tentaremos solucioná -las !!!!

Patrocinio da Johnson's & Johnson's

Programa de Formação de Pais



FMH - Departamento de Educação Especial e Reabilitação

Objectivos

☞ Melhorar o nível de conhecimentos dos pais sobre:

- Como se desenvolve o meu filho ?
- Como brincar com o meu filho e que brinquedos utilizar ?
- Como aproveitar situações do dia-a-dia para facilitar a aprendizagem ?
- Estratégias de modificação de comportamento
- Legislação
- Serviços e recursos da comunidade

☞ Promover encontros de pais



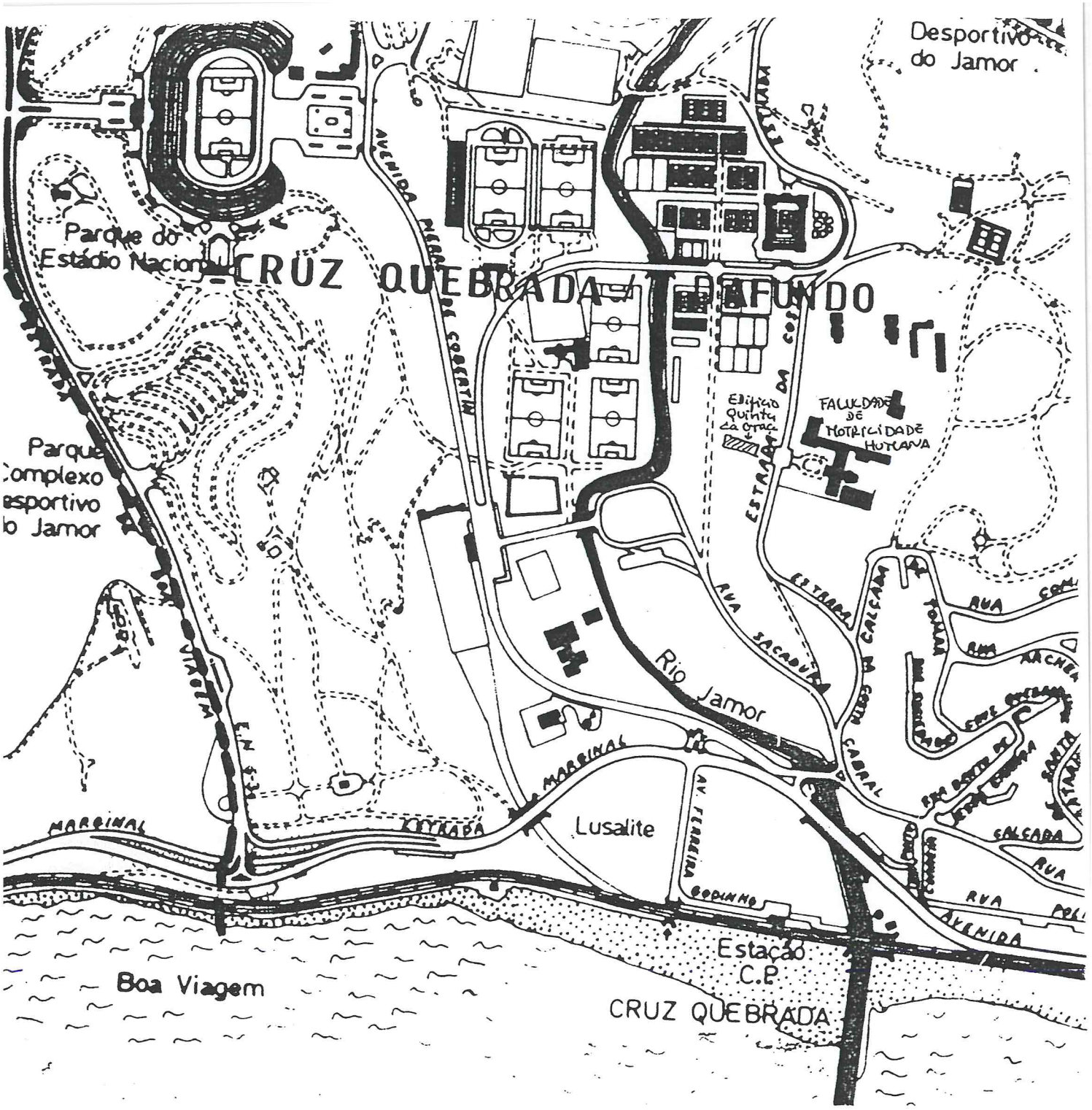
- Sessões a combinar de acordo com a disponibilidade da família.

- Entrega de :

  - ✓ Brochuras
  - ✓ Fichas de Apoio aos Pais
  - ✓ Legislação
  - ✓ Informações Complementares
  - ✓ Etc.

ANEXO 3

MAPA DO LOCAL DA ENTREVISTA





Dep. de Educação Especial e Reabilitação
(Edíficio da Quinta da Graça) (cor de rosa)
Faculdade de Motricidade Humana
Estrada da Costa
Cruz Quebrada

T. 4196800 ou 4196777

(A) Se vier de Algés, Pode apanhar o Autocarro nº 15 (eem Algés) que termi a sua marcha próximo da Estrada da Costa

(B) Se vier de Comboio, deve sair na Estação de Cruz Quebrada

ANEXO 4

CARTA ENVIADA AOS PAIS DO GRUPO EXPERIMENTAL – ORGANIZAÇÃO PRÉVIA



PROGRAMA DE FORMAÇÃO DE PAIS

Caros Pais,

do(a) menino(a) .....

Vimos, por este meio, informá-lo de que o início do Programa de Formação de Pais, relativamente ao qual, manifestaram interesse em participar, se encontra ligeiramente atrasado. Esta situação resulta da grande aderência dos pais relativamente a este projecto (muito acima das nossas expectativas). Assim e devido ao elevado número de pais interessados em participar, fomos obrigados a prolongar o período relativo às entrevistas e avaliações iniciais, até ao final do corrente mês (estava prevista a sua finalização em Dezembro de 1996). Acresce ainda o facto de algumas das crianças terem estado doentes, razão pela qual foi necessário adiar algumas entrevistas e avaliações iniciais.

Prevêmos o início do Programa a partir de 22 de Fevereiro. A maioria das sessões decorrerá aos Sábados de manhã (como previsto) nos seguintes horários:

10:00 - 11:00 - Grupo 1

11:30 - 12:30 - Grupo 2

No entanto, e ainda devido ao número elevado de participantes, foi necessário constituir mais grupos do que o previsto, pelo que cada família terá que frequentar, de três em três semanas, uma sessão em horário pós-laboral, de acordo com o esquema que passamos a referir.

1ª Semana - Grupo 1 /Sábado
Grupo 2/ Sábado
Grupo 3 /dia de semana em horário pós-laboral

2ª Semana - Grupo 3/ Sábado
Grupo 1/Sábado
Grupo 2/ horário pós-laboral

3ª Semana - Grupo 3/Sábado
Grupo 2/Sábado
Grupo 1/horário pós-laboral

4ª Semana - Igual à 1ª Semana (a partir daqui o esquema repete-se)

Em breve lhe comunicaremos o grupo (organizado de acordo com o desenvolvimento da criança) a que cada criança e respectivos pais pertencem, assim como uma calendarização dos dias e horários das sessões.

No que diz respeito à sessão que ocasionalmente terá que ocorrer durante a semana, em horário pós-laboral, pedimos-lhe ainda que preencha e nos envie com brevidade, o destacável que junto anexamos, para que a nossa decisão seja, o mais possivel de acordo com a disponibilidade da maioria dos pais.

Agradeço, desde já, toda a vossa colaboração

Com os meus melhores cumprimentos,

(Drª Teresa Brandão)

✂ Por favor, preencha e envie-nos com brevidade

Os pais do(a) menino(a) .....

Coloque duas cruzes: Uma na situação que mais lhe convém e outra, na situação que menos lhe convém.

	4ª Feira às 18:00	4ª Feira às 21:30	5ª Feira às 18:00	5ª Feira às 21:30
Possivel				
Impossivel				
Possivel mas com dificuldades				

Dê-nos ainda indicação de dois números de telefone, onde o poderemos contactar durante o dia, das 9:00 às 17:30.

Nome da mãe _____ Telef. emprego _____
(1º nome e apelido)

Nome do pai _____ Telef. emprego _____
(1º nome e apelido)

✂ Recorte, cole num envelope e envie-nos, S.F.F.

Dr.ª Teresa Brandão
F.M.H. - Dep. Educação Especial e Reabilitação
Estrada da Costa - C. Quebrada
1499 Lisboa Codex

ANEXO 5

CARTA ENVIADA AOS PAIS DE AMBOS OS GRUPOS PARA OBTENÇÃO DE DADOS RELATIVOS AO PÓS-TESTE



Caros Pais,

do(a) menino (a) .....

O **Programa de Formação de Pais** desenvolvido pelo Departamento de Educação Especial e Reabilitação da Faculdade de Motricidade Humana vem, por este meio, convocá-los para comparecer no dia ..... de ..... de 1997 pelas ..... horas, nas nossas instalações, acompanhados da vossa filha, para realizarmos nova avaliação do desenvolvimento e vos entregarmos a documentação produzida no nosso programa, especialmente para os pais de crianças com Trissomia 21.

No caso de ser totalmente impossivel a vossa comparência no dia e hora marcada , por favor, contacte **a Drª Teresa Brandão** (para marcação de um dia que seja da vossa conveniência) **nos seguintes telefones:**

✆ **419 6800 ou 419 6777** (pedir a extensão 158)

Com os meus melhores cumprimentos

(Drª Teresa Brandão Coutinho)

ANEXO 6

CARTA INFORMATIVA ENVIADA AOS TÉCNICOS QUE ACOMPANHAVAM AS CRIANÇAS DO GRUPO EXPERIMENTAL



Programa de Formação de Pais -1997
Dep. Educação Especial e Reabilitação
FMH - Unv. Técnica de Lisboa

Cara

Maria Teresa Brandão P. Coutinho, docente no Dep. de Educação Especial e Reabilitação da Faculdade de Motricidade Humana, desenvolve no presente ano lectivo de 1996/7 um programa experimental, especialmente dirigido aos pais de crianças com problemas de desenvolvimento. O referido programa enquadra-se numa linha de investigação na àrea da Intervenção Precoce, coordenada pelo Prof. Doutor Francisco Ramos Leitão.

Trata-se, mais precisamente, de um **Programa de Educação/ Formação de Pais** de crianças com Trissomia 21, dos 0-4 anos de idade, de acordo com um modelo do tipo "Parent Education" /"Parent Training", como é frequente encontrar na literatura anglo-saxónica da especialidade. A participação dos pais no referido programa, é completamente gratuita, decorrendo as sessões semananalmente, em horário pós-laboral para vários grupos de pais (8-10 pais cada um), durante cerca de 3 meses (Programa de curta duração). Os conteúdos do programa abordam várias temáticas relativamente aos quais, e de acordo com estudos prévios e análise da literatura , os **pais das crianças com Trissomia 21** referem que gostariam de obter mais informação e formação :

- como se desenvolvem as crinaças com T21;
- como brincar com, ou ensinar as crianças com T21;
- serviços existentes na comunidade; etc...
- legislação, etc...

Pretende-se assim analisar a aderência dos pais a um programa deste tipo, assim como os seus efeitos em diferentes variáveis relacionadas com a criança e com a família.

A selecção da amostra foi realizada em colaboração com a Consulta de Pediatria do Desenvolvimento do Hospital de Santa Maria e com a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21, particularmente através do Dr. Miguel Palha, através de carta enviada aos pais de crianças com T21, com idades comprendidas entre os 0-4 anos de idade. Na referida

carta os pais foram convidados a comparecer numa entrevista, na FMH, para esclarecimento dos objectivos e modo de funcionamento do programa. A aderência dos pais a esta iniciativa, foi muito boa, aliás muito superior às nossas expectativas (das cerca de 70 famílias contactadas, compareceram às entrevistas aproximadamente 85%).

No primeiro contacto com as famílias foi claramente explicitado se trata de um programa experimental (razão pela qual é gratuito), que apenas decorre durante este ano lectivo, e que pode ser considerado como suplementar relativamente a outras programas ou formas de intervenção que estejam a ser prestadas às crianças e respectivas famílias (ex. psicologia, terapias da fala, fisioterapias, aconselhamento, etc...)l

De acordo com informação fornecida pelos pais, algumas das famílias participantes neste programa experimental têm crianças que estão a seguidas por si. Por tal facto, coloco-me , desde já à sua disposição para outras informações que considerar pertinentes, assim como para uma eventual visita ao local onde decorrem as sessões para os pais.

Com os meus melhores cumprimentos,

(Dr ª Maria Teresa Brandão P. Coutinho)

ANEXO 7

QUESTIONÁRIO SOBRE OS INTERESSES DA FAMÍLIA

U.T.L. - Faculdade de Motricidade Humana
Departamento de Educação Especial e Reabilitação
Programa de Formação de Pais - 1997

A.E.P.S. - Assessment, Evaluation and Programming System para bébés e crianças

A.E.P.S.

QUESTIONÁRIO SOBRE OS INTERESSES DA FAMÍLIA

Traduzido e adaptado de

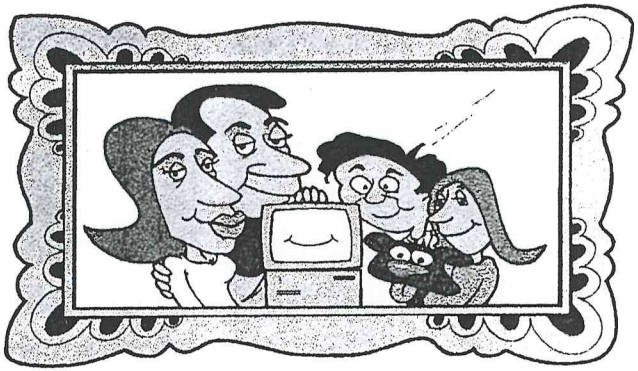
AEPS - Family Interest Survey (J. Cripe e D. Bricker, 1993)

por A. Santos e T. Brandão

Nome da Criança:_____

Data de Nascimento: _____ Data: _____

Nome de Quem Preenche o Questinário: _____



F.M.H. - Departamento de Educação Especial e Reabilitação
PROGRAMA DE FORMAÇÃO DE PAIS

INTERESSES RELACIONADOS COM A COMUNIDADE

Estou interessada em:

	1	2	3
Encontrar-me com outras famílias.			
Aderir a grupos de apoio a pais ou grupos de crianças com necessidades especiais.			
Obter mais informação sobre recursos e instituições que me poderiam ser úteis no que diz respeito a:			
* cuidados médicos;			
* Cuidados de higiene oral;			
* Assistência financeira;			
* Alimentação;			
* Casa;			
* Mobílias, vestuário, recursos;			
* Transportes;			
* Ajuda legal;			
* Seguros de saúde;			
* Serviços de emprego;			
* Treino vocacional;			

O Questionário sobre os Interesses da Família tem como objectivo ajudar os técnicos e as famílias no desenvolvimento de planos de intervenção individualizados.

O questionário encontra-se dividido em 3 partes. A primeira refere-se a interesses relacionados com a criança, a segunda parte tem a ver com interesses relacionados especificamente com a família e a terceira com interesses relacionados com recursos existentes na comunidade.

Instruções: Para completar este questionário leia cada item e coloque uma cruz no local correspondente de acordo com o seguinte sistema:

Assinale

1 - Se o item constituir um interesse prioritário;

2 - Se estiver interessada no item, mas este não constitui uma prioridade actual;

3 - Se não estiver interessada neste momento.

INTERESSES RELACIONADOS COM A CRIANÇA

Estou interessada em:

	1	2	3
Saber mais acerca das capacidades e necessidades actuais do meu filho.			
Obter informação sobre serviços e programas para o meu filho.			
Saber mais acerca da deficiência do meu filho.			
Fazer planos para programas e serviços futuros.			
Saber como o meu filho cresce e aprende (por exemplo nas áreas social, motora e de autonomia).			
Aprender maneiras de lidar e ajudar o meu filho (como por exemplo: posicionamento, dieta e saúde).			
Obter mais informação sobre leis que tenham a ver com o meu filho, com os meus direitos e com a forma de lutar pelo meu filho.			
Ensinar o meu filho.			
Lidar com o comportamento do meu filho.			
Aprender a falar e a brincar com o meu filho.			
Falar com professores e profissionais acerca do programa do meu filho.			

INTERESSES RELACIONADOS COM A FAMÍLIA

Estou interessada em:

	1	2	3
Explicar as necessidades especiais do meu filho aos irmãos, avós, amigos.			
Obter apoio para os meus outros filhos.			
Envolver a família e amigos nos cuidados ou nos tempos livres do meu filho.			
Aconselhamento para a minha família.			
Aprendermos a resolver, nós mesmos, os problemas familiares.			
Obter mais apoio para mim (da parte dos amigos, companheiro e vizinhos)			
Obter mais apoio para o meu companheiro (amigos, vizinhos).			
Ter mais tempo para mim.			
Divertir-me e ter tempos de recreação com a minha família.			

	1	2	3
* Intervenção em momentos de crise;			
* Brinquedos, equipamento adequado.			
Encontrar creches ou infantários.			
Encontrar babysitters.			
Obter mais informação sobre: o abono complementar a crianças e jovens deficientes; o subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial; o subsídio de educação especial; ou qualquer forma de apoio necessário à recuperação e integração da criança e da família.			
Encontrar ajuda para adaptar a casa às necessidades do meu filho.			
Falar de forma efectiva acerca das necessidades do meu filho e da minha família com profissionais e instituições.			
Incluir o meu filho em actividades (exemplo: igreja, actividades de recreação).			
Voluntariado com outras famílias e projectos			

Outros interesses ou necessidades

_____

_____

ANEXO 8

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA

DADOS RELATIVOS Á CRIANÇA

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Data 1ª Obsv. ____/___/___

Nome: _____ Sexo _____

Morada: _____

Localidade: _____ Telef:_____

Data Nasc: ___/___/___ Ordem de nascimento : _____

Idade: _____

Vive com os pais :

❑ sim

❑ não Vive com _____

2. CONDIÇÕES DE PARTO

Duração da gestação: _____ Peso à nascença: _____

APGAR ao 1º minuto: _____ ao 5º minuto: _____

Apresentou icterícia: ❑ sim

❑ não

Necessitou de reanimação ou de ir para a estufa : ❑ sim

❑ não

3. TIPO DE DIFICULDADE

Diagnóstico: Trissomia 21

Problemas associados:

- ☐ Cardiacos
- ☐ Respiratórios
- ☐ Auditivos
- ☐ Visuais
- ☐ Outros _____

4. HISTÓRIA CLÍNICA

Médico Assistente _____

Serviço de Saúde onde é seguido(a) _____

Número de vezes (por ano) que vai à Consulta _____

Hospitalizações:

- ☐ sim nº de vezes _____
- ☐ não

Por motivo de:

- ☐ Doença
- ☐ Operação
- ☐ Acidente

Data da última hospitalização _____ Duração _____

A criança encontra-se actualmente a ser tratada de alguma doença ?

- ☐ sim Qual ? _____
- ☐ não

5. HISTÓRIA EDUCATIVA

Escola/Infantário ou Creche que a criança frequenta _____

_____ desde _____

Pertencente ao sector:

- ☐ público
- ☐ privado
- ☐ outros

A criança vai à creche/infantário:

- ☐ Durante todo o dia
- ☐ Só de manhã
- ☐ Só à tarde

Nº de vezes por semana _____

No caso da criança não ir à creche/infantário, com quem fica durante o dia?

☐ Mãe ☐ Ama ☐ Avós

☐ Outros _____

Existem outras actividades nas quais a criança participe regularmente (ex. natação, música, etc...). Se sim, quais? _____

_____

Assinale com uma cruz todos os locais pelos quais a criança passa durante uma semana-tipo (para além da sua casa e da escola ou infantário)

☐ casa dos avós ☐ casa de tios ☐ jardim ou parque ☐ supermercado

☐ centro comercial ☐ outros _____

_____

6. APOIO TERAPÊUTICO E/OU PSICOPEDAGÓGICO

Assinale as situações que dizem respeito ao seu filho (a).

	Frequenta actualmente	Já frequentou	Quando?	Nº de vezes p/semana/HORAS	Local
Fisioterapia					
T. Ocupacional					
T. Fala					
Psicologia					
Psicomotricidade					
Apoio do ensino especial					
Outros					

7. SATISFAÇÃO COM OS SERVIÇOS PRESTADOS:

	Muito satisfeita	Satisfeita	Nem satisfeita nem insatisfeita	Pouco satisfeita	Nada satisfeita
S. Médicos					
Terapias (Fisiot. T.O.; T.F)					
S. Educativos					
S. Sociais					
S. Psicológicos					
Outros, quais?					

8. HÁBITOS DA VIDA QUOTIDIANA

Sono

Acha que seu(sua) filho(a) dorme:

- ☐ muito bem
- ☐ bem
- ☐ o normal
- ☐ pouco
- ☐ muito pouco

Alimentação

Acha que o seu(sua) filho(a) come:

- ☐ muito bem
- ☐ bem
- ☐ o normal
- ☐ pouco
- ☐ muito pouco

Temperamento

De um modo geral como considera o seu filho:

- ☐ muito bem disposto
- ☐ bem disposto
- ☐ às vezes está bem disposto outras vezes mal disposto
- ☐ mal disposto
- ☐ muito mal disposto

Actividade lúdica

Quais as brincadeiras preferidas do seu filho(a) ? _____

_____

DADOS RELATIVOS À FAMÍLIA

9. CARACTERIZAÇÃO DA MÃE

Data de Nasc. _____ Idade _____

Nacionalidade _____

Estado civil:

- ☐ Solteira
- ☐ Casada
- ☐ Vive com companheiro
- ☐ Separada/divorciada
- ☐ Viúva

Habilitações literárias _____

Profissão _____

Situação actual de emprego:

- ☐ Empregada a tempo inteiro e efectiva
- ☐ Empregada a tempo inteiro a contrato
- ☐ Empregada a meio tempo
- ☐ Desempregada
- ☐ Reformada
- ☐ Outra situação Qual ? _____

Estatuto de saúde

Considerando o seu estado de saúde nos últimos 3 meses em que nível se incluiria?

☐ excelente ☐ boa

☐ média ☐ fraca

10. CARACTERIZAÇÃO DO PAI

Data de Nasc. _____ Idade _____

Nacionalidade _____

Habilitações literárias _____

Profissão _____

Situação actual de emprego:

- ☐ Empregado a tempo inteiro e efectiva
- ☐ Empregado a tempo inteiro a contrato
- ☐ Empregado a meio tempo
- ☐ Desempregado
- ☐ Reformado
- ☐ Outra situação Qual ? _____

11. COMPOSIÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR

Nº de filhos _____ Idades _____

Nº total de pessoas do agregado familiar _____

12. FONTES DE RENDIMENTO FAMILIAR

- ☐ Sustentados pela benificiência pública ou privada
- ☐ Salários-remuneração por semana, dia, horas ou tarefa
- ☐ Vencimento mensal fixo
- ☐ Lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados
- ☐ Fortuna herdada ou adquirida

13. PROBLEMÁTICA FAMILIAR

Assinale com uma cruz apenas se, nos últimos 3 meses se verificarem algumas das dificuldades abaixo enumeradas, susceptíveis de afectar a qualidade da vida familiar.

- ☐ Dificuldades financeiras
- ☐ Problemas de saúde (física ou mental)
- ☐ Problemas conjugais

14. ACTIVIDADES RECREATIVAS OU DE LAZER

A sua família tem tempos livres (actividades desportivas, culturais ou de ar livre) durante o ano, fora do período de férias ?

- ☐ 1 vez por semana
- ☐ de tempos a tempos
- ☐ nunca

No ano passado teve férias em família (c/ o seu conjuge e filho(s)) ?

- ☐ não tivemos férias, ou tivemos menos de uma semana
- ☐ tivemos férias durante 1 semana
- ☐ tivemos férias mais do que 1 semana

15. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO HABITACIONAL

Características do alojamento:

- ☐ a) Alojamentos impróprios, barracas/andares s/conforto, ventilação, iluminação
- ☐ b) Categoria intermédia entre a) e c)
- ☐ c) Casa ou andares modestos, em boas condições, bem iluminados e arejados, c/WC e cozinha
- ☐ d) Casas ou andares espaçosas e confortáveis
- ☐ e) Casas ou andares luxuosos e muito grandes, máximo conforto

Nº de assoalhadas _____

A criança tem quarto próprio? ☐ sim ☐ não

Aspecto do bairro habitado

- ☐ a) Bairros de lata
- ☐ b) Bairro operário, populoso, mal arejado, próximo de fábricas ou estações de comboio
- ☐ c) Ruas comerciais ou estreitas e antigas, c/ casas de aspecto geral pouco confortável
- ☐ d) Bairro residencial bom, de ruas largas c/ casas confortáveis e bem conservadas
- ☐ e) Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno é elevado

Zona de Habitação

- ☐ Urbana
- ☐ Suburbana
- ☐ Rural

ANEXO 9

ESCALAS DE DESENVOLVIMENTO DE GRIFFITHS - FICHA DE REGISTO

HOSPITAL DE SANTA MARIA – LISBOA
SERVIÇO DE PEDIATRIA
UNIDADE DE DESENVOLVIMENTO

Escalas de Desenvolvimento de Griffiths

Do nascimento até aos 8 anos

Nome:		
Morada:		
Idade:	DN:	Data da avaliação:
Nº do processo:		
Responsável de caso:		

RESUMO DOS RESULTADOS

Escala	A	B	C	D	E	F
ANO I						
ANO II						
ANO III						
ANO IV						
ANO V						
ANO VI						
ANO VII						
ANO VIII						
EXTRA						
Idade Mental:						
Idade Cronol.						
Subquocientes (I.M.x100):I.C						

Escalas de A a F		Meses
I (Itens certos : 10)	=	
II (Itens certos : 10)	=	
III (Itens certos : 3)	=	
IV (Itens certos : 3)	=	
V (Itens certos : 3)	=	
VI (Itens certos : 3)	=	
VII (Itens certos : 3)	=	
VIII (Itens certos : 3)	=	
Extra (Itens certos : 3)	=	
Idade Mental Total (Meses)	=	
Idade Cronológica (Meses)	=	
Quociente Geral	=	

PERFIL

	A	B	C	D	E	F
190						
180						
170						
160						
150						
140						
130						
120						
110						
100						
90						
80						
70						
60						
50						
40						
30						
20						
10						

RELATÓRIO:

1º ANO 1

Meses	A MOTORA		B PESSOAL-SOCIAL		C AUDIÇÃO E FALA	
1	Empurra com os pés as mãos do examin.	1	Acalma-se quando lhe pegam ao colo	1	Assustado pelos sons	1
	Levanta a cabeça em prono	2	Gosta do banho	2	Outras vocalizações além do choro	2
2	Mantém a cabeça erecta (segundos)	3	Sorriso	3	Ouve a campainha (tocada suavemente)	3
	Chuta vigorosamente	4	Reconhece a mãe com o olhar	4	Procura o som com os olhos	4
3	Levanta a cabeça na posição dorsal	5	Segue com os olhos pessoas na sala	5	Pronuncia 2 ou mais sons ah ... gue	5
	Costas direitas quando sentado	6	Retribui o olhar com sorriso ou som	6	Escuta a música	6
4	Levanta a cabeça e o peito em prono	7	Responde alegre/ às brincadeiras	7	Procura o som com a cabeça	7
	Mantém a cabeça erecta continuamente	8	Resiste se se tenta tirar-lhe a argola	8	Escuta o diapasão	8
5	Levanta a cabeça e os ombros na posição dorsal	9	Movimentos de antecipação, quando se faz menção de pegar	9	Volta deliberadamente a cabeça para a campainha	9
	Vira-se de lado a lado	10	Volta a cabeça para quem fala ou canta	10	Arrulha ou pára de chorar ao ouvir música	10
6	Reacção de rastejar I Dobra o joelho	11	Estende os braços ao ser pegado	11	Tagarela para as pessoas	11
	Senta-se com ligeiro apoio	12	Bebe pelo copo (Adulto segura)	12	Pronuncia 4 ou mais sons	12
7	Capaz de virar de supino para prono	13	Manipula a chávena ou a colher a brincar	13	Responde quando o chamam	13
	Reacção de rastej. II tenta vigorosamente	14	Distingue estranhos de familiares	14	Tagarela com 2 sílabas ex: guu-lá-agu	14
8	Senta-se sozinho por pouco tempo	15	Reacções imediatas a situações propostas	15	Escuta conversas	15
	Reacção de andar: 1 pé em frente do outro	16	Zanga-se, se lhe tiram o brinquedo	16	Tagarela: 4 ou + sílabas: mamama , bababa	16
9	Senta-se bem no chão	17	Ajuda a segurar a chávena para beber	17	Diz mamã ou papá (uma palavra significativa)	17
	Aguenta-se de pé com apoio	18	Reage à imagem do espelho: sorri	18	Escuta o relógio	18
10	Reacção de rastej.III um pouco para a frente ou para trás	19	Mostra afeição: dá ternurinhas	19	Toca a campainha	19
	Senta-se bem numa cadeira	20	Pega na comida com polegar e indicador	20	Abana a cabeça a dizer não	20
11	Levanta-se sozinho e aguenta-se agarrado	21	Abana a mão para dizer adeus	21	Diz 2 palavras com significado	21
	Reacção rastej. IV gatinha:mãos /joelhos	22	Brinca com chávena colher e pires	22	Frases curtas a tagarelar: mais de 6 sílabas	22
12	Dá passos de lado no parque	23	Bate palminhas	23	Monólogo a tagarelar quando está sòzinho	23
	É capaz de andar de pé agarrado	24	Obedece a ordens simples: «dá o copo»	24	Diz 3 palavras com significado	24
	Nº de itens:		Nº de itens:		Nº de itens:	
	Dividir por 2:		Dividir por 2:		Dividir por 2:	

ANO I

D COORDENAÇÃO - OLHO MÃO		E REALIZAÇÃO		NOTAS
Segue a luz com os olhos	1	Reage ao papel I: Movimentos generalizados	1	
Olha brevemente para a argola ou outro brinquedo	2	A mão vai à boca	2	
Segue a argola de campaínhas horizontalmente	3	Movimenta os braços energicamente	3	
Segue a argola de campaínhas verticalmente	4	Segura a varinha colocada na mão	4	
Segue a argola de campaínhas em círculo completo	5	Reage ao papel II: abana a cabeça vigorosa/	5	
Olha dum objecto para o outro	6	Brinca com os dedos	6	
Observa objectos arrastados p/ cordel na superfície da mesa	7	Resiste quando lhe tiram a varinha	7	
Explora com o olhar, um ambiente novo	8	Aperta um cubo colocado na mão e agarra-o	8	
Estende a mão para a argola e agarra-a	9	Reage ao papel III: afasta-o	9	
Segura a argola com o cordel	10	Mostra interesse pela caixa amarela	10	
As mãos exploram a superfície da mesa	11	Segura 2 cubos	11	
Brinca com a argola de campaínhas, chocalhando e batendo-a na mesa	12	Tira da mesa um cubo ou um brinquedo	12	
Procura um objecto caído	13	Transfere um brinquedo de mão para mão	13	Vocabulário que o examinador ouve:
Bate com um objecto no outro	14	Deixa cair um cubo para apanhar um terceiro	14	
Esboço de preensão com o indicador e o polegar	15	Manipula 2 objectos ao mesmo tempo	15	
Alcança a argola por meio do cordel, na superfície da mesa	16	Reage ao papel IV: Amarrota, rasga, brinca,etc..	16	
Preensão fina	17	Levanta a chávena invertida à procura do brinquedo	17	
Suspende a argola pelo cordel	18	Chocalha a caixa	18	
Atira fora objectos	19	Tira a tampa da caixa amarela	19	Vocabulário que a mãe relata:
Oponência completa do polegar	20	Bate um cubo no outro em imitação	20	
Aponta com o indicador	21	Tenta tirar os cubos da caixa	21	
Interessado no carro de brincar	22	Encontra o brinquedo ou o cubo debaixo da chávena	22	
Capaz de segurar no lápis como se fosse riscar o papel	23	Aceita um terceiro cubo sem deixar cair os outros	23	
Gosta de segurar pequenos brinquedos	24	Manipula a caixa, a tampa e os cubos	24	
Nº de itens:		Nº de itens:		Meses =
Dividir por 2:		Dividir por 2:		Nº total de itens / 10:

ANO II

Meses	A MOTORA		B PESSOAL-SOCIAL		C AUDIÇÃO E FALA	
13	Sobe pequena rampa ou degrau sem ajuda	1	Põe e tira pequenos objectos na chávena	1	Olha para gravuras por alguns segundos	1
	Aguenta-se de pé sòzinho	2	Tenta ajudar a vestir o casaco, etc..	2	Tenta cantar	2
14	Dá alguns passos sòzinho	3	É capaz de beber por um copo sem ajuda (Vale 2 itens)	3	Reconhece o próprio nome	3
	Ajoelha-se no chão ou na cadeira	4		4	Gosta de canções infantis ou rimas	4
15	Sobe escadas gatinhando	5	Usa sòzinho a colher mas entorna	5	Olha para gravuras com interesse crescente	5
	Gosta de empurrar o carrinho. o cavalinho	6	Mostra os sapatos a pedido	6	Usa 4 palavras com significado	6
16	Anda bem sòzinho	7	Tenta virar a maçaneta da porta	7	Identifica 1 objecto da caixa	7
	Baixa-se para apanhar um objecto	8	Gosta que lhe mostrem o livro	8	Usa 5 palavras com significado	8
17	Anda a passo rápido	9	Lida bem com a chávena meia cheia	9	Tagarela com algumas palavras com significado	9
	Trepa p/ sofá baixo e senta-se s/ ajuda	10	Descalça os sapatos e as peúgas (vale 2 itens)	10	Gosta do livro de figuras	10
18	É capaz de dar passos para trás	11		11	Usa 6 ou 7 palavras com significado	11
	Anda puxando um brinquedo pelo cordel	12	Usa bem a colher, sem se sujar	12	Identifica 2 objectos da caixa	12
19	Sobe e desce escadas de gatas	13	Conhece uma parte do corpo	13	Usa mais de 9 palavras com significado	13
	Corre bem	14	Dá sinal para fazer «cocó»	14	Identifica 4 objectos da caixa	14
20	Salta ao nível do chão a pés juntos	15	Quase controla completa/ o intestino	15	Vocabulário de figuras (1)	15
	Trepa para cadeira pondo-se de pé	16	Conhece 2 partes do corpo	16	Usa mais de 12 palavras com significado	16
21	Sobe as escadas seguro pela mão	17	Tenta contar experiências	17	Usa combinações de 2 palavras	17
	Senta-se à mesa numa cadeira já colocada	18	Controla a bexiga de dia	18	Vocabulário de figuras (2)	18
22	Sobe e desce as escadas de pé	19	Conhece 3 partes do corpo	19	Usa mais de 20 palavras com significado	19
	Chuta a bola	20	À mesa, pede 2 coisas pelo nome	20	Identifica 8 objectos da caixa	20
23	Salta o último degrau da escada a pés juntos	21	Conhece 4 partes do corpo	21	Escuta histórias por pouco tempo	21
	Anda sòzinho nas escadas: qq. método	22	Consegue abrir a porta sozinho	22	Dá nomes de 4 objectos da caixa	22
24	Atira a bola para o cesto	23	Ajuda activamente a vestir e a despir	23	Vocabulário de figuras (4)	23
	Senta-se sòzinho à mesa puxando a cadeira	24	Começa a cooperar na brincadeira com outras crianças	24	Usa frases de 4 sílabas com significado	24
	Nº de itens:		Nº de itens:		Nº de itens:	
	Dividir por 2:		Dividir por 2:		Dividir por 2:	

ANO II

D COORDENAÇÃO - OLHO MÃO		E REALIZAÇÃO		NOTAS
Usa um pouco o lápis no papel	1	Tira 2 cubos da caixa (demonstração)	1	
Mostra preferência por uma mão	2	Desembrulha e encontra o brinquedo	2	
Brinca fazendo rolar uma bola	3	Placa de 1 círculo – 2 tentativas	3	
Pode segurar 4 cubos nas mãos (2 em cada mão)	4	Abre 2 caixas	4	
Brinca empurrando carrinhos	5	Brinca, pondo e tirando cubos das caixas	5	
Coloca caixas, tampas ou cubos, uns em cima dos outros	6	Põe 2 cubos dentro duma caixa, quando se lhe pede	6	
Torre de 2 cubos – imitação	7	Placa de 2 círculos – 1 dentro	7	
Puxa um papel ou um pano para alcançar o brinquedo	8	Placa de 1 quadrado – 2 tentativas	8	
Rabisca no papel mais livre e deliberadamente	9	Placa de 2 círculos – 2 dentro	9	
Jogo mais construtivo com caixas ou outros materiais (Crédito : 2 itens)	10	Pode colocar a tampa na caixa	10	
	11	Placa de 3 buracos – 1 dentro	11	
Torre de 3 cubos	12	Põe 2 cubos dentro da caixa, com tampa	12	
Consegue atirar uma bola (Crédito: 2 itens)	13	Placa com círculo e quadrado juntos	13	Vocabulário que o examinador ouve:
	14	Placa de 3 buracos – 2 dentro	14	
Torre de 4 ou mais cubos	15	Placa de 3 buracos – 3 dentro	15	
Gosta de rabiscar vigorosa e firmemente	16	Placa de 2 círculos – rodada	16	
Pode passar a água duma chávena para a outra	17	Placa de círculo e quadrado – rodada	17	
Torre de 5 ou mais cubos	18	(Crédito: 2 itens)	18	
Rabisca circularmente em imitação	19	Monta as 3 caixas (Crédito: 2 itens)	19	Vocabulário que a mãe relata:
Faz o comboio de 3 ou mais cubos (Crédito: 2 itens)	20		20	
	21	Pode desenroscar o brinquedo (Crédito: 2 itens)	21	
Faz andar em cima da mesa um cubo ou um brinquedo	22		22	
Torre de 6 ou 7 cubos	23	Placa de 3 buracos – rodada (Crédito: 2 itens)	23	
Desenha um traço ou uma linha perpendicular (Em imitação)	24		24	
N° de itens:		N° de itens:		Meses =
Dividir por 2:		Dividir por 2:		N° total de itens / 10:

ANO III

A MOTORA		B PESSOAL-SOCIAL		C AUDIÇÃO E FALA	
Salta um degrau com os 2 pés juntos	1	Dá o primeiro nome quando se lhe pede	1	Dá nomes de 12 dos 18 objectos da caixa	1
Aguenta-se num só pé durante 6 ou mais segundos	2	Usa colher e garfo à mesa sem ajuda	2	Vocabulário de figuras (12)	2
Levanta-se de joelhos sem ajuda das mãos	3	Arruma os brinquedos quando encorajado	3	Define pelo o uso (2 ou mais): chávena, cadeira, faca, casaco, relógio, chave, carro, casa, lápis	3
Cruza os pés e os joelhos sentado	4	Sabe o seu próprio sexo	4	Repete frase de 6 sílabas (Pág. 10)	4
Aguenta-se e anda em bicos dos pés (6 passos)	5	Desabotoa os botões (teste de abotoar)	5	Usa 2 palavras descritivas: Adjectivos -advérbios(Pág. 10)	5
Sobe escadas: alternando um pé em cada degrau	6	Diz o apelido quando se lhe pede	6	Fala bem com frases de 6 sílabas (Registar)	6
N° de itens:		N° de itens:		N° de itens:	
Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:	

ANO IV

A MOTORA		B PESSOAL-SOCIAL		C AUDIÇÃO E FALA	
Corre depressa dentro de casa	1	Abotoa botões (teste de abotoar)	1	Dá nomes de 6 ou mais objectos na gravura grande	1
Anda de triciclo ou outro brinquedo de pedais	2	Calça sapatos e peúgas sem ajuda	2	Dá nomes de 17 - 18 objectos das caixa	2
Marcha ao ritmo da música (ex: na roda)	3	Sabe a idade em anos	3	Usa 2 ou mais pronomes pessoais	3
Anda sobre uma linha no chão de 150 cm (2 tentativas)	4	Brinca bem com as outras crianças por períodos longos	4	Compreensão: 2 ou mais itens (Página 11)	4
Dá 2 ou 3 passos ao pé coxinho	5	Ajuda a pôr a mesa- põe algumas peças	5	Vocabulário de figuras: 18 ou mais	5
Salta 2 degraus	6	Consegue despir-se (sem fechos difíceis)	6	Conhece 6 cores	6
N° de itens:		N° de itens:		N° de itens:	
Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:	

ANO V

A MOTORA		B PESSOAL-SOCIAL		C AUDIÇÃO E FALA	
Corre e chuta à bola	1	Lava as mãos e a cara	1	Define pelo uso 6 ou mais brinquedos (Como em CIII)	1
Desce escadas: alterna um pé em cada degrau	2	Dá a direcção (2) - Rua e n° da casa	2	Opostos: 2 (Página 11)	2
Toca nos dedos dos pés sem dobrar os joelhos	3	Usa a faca e o garfo razoavelmente (faca para empurrar)	3	Materiais: 2 ou mais «De que é feita a mesa, a janela, etc..»	3
Salta a corda 15 cm de altura com os pés juntos (2 tent.)	4	Veste-se e despe-se sòzinho excepto apertos difíceis	4	Repete frases de 10 ou mais sílabas	4
Sobe e desce do autocarro sem ajuda	5	Aperta uma fivela (cinto, sapato)	5	Descrição de gravuras: 1 ou mais boas frases	5
Sobe as escadas a correr	6	Veste o sobretudo sem ajuda	6	Dá nomes de 12 ou mais objectos na gravura grande	6
N° de itens:		N° de itens:		N° de itens:	
Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:	

ANO III

D COORDENAÇÃO OLHO-MÃO		E REALIZAÇÃO		F RACIOCÍNIO PRÁTICO	
Imita um risco horizontal (Página 6)	1	Enrosca o brinquedo de enroscar	1	Repete um algarismo: 8 ; 2 ; 7	1
Enfia 6 contas (Sem padrão)	2	Põe 9 cubos na caixa com tampa, 1 minuto	2	Conhece uma moeda ou «dinheiro» (ver FV,1)	2
Constroi a torre de 8 cubos	3	Quadro de 4 buracos 1 minuto (2 tentativas)	3	Repete 2 algarismos 16 ; 53 ; 94	3
Maneja a tesoura- tenta cortar papel de 10cm	4	Quadro de 6 buracos 1 minuto (2 tentativas)	4	Compara 2 tamanhos: «Qual é o maior?» (ver FIII,6)	4
Copia um círculo - modelo primitivo. Estádio I	5	Quadro de 4 quadrados (40 segundos)	5	Repete 3 algarismos 982 ; 475 ; 136	5
Copia uma cruz (reconhecível) Estádio I	6	Quadro de 6 buracos (40 segundos)	6	Conhece «grande» e «pequeno»	6
Nº de itens:		Nº de itens:		Nº de itens:	
Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:	

Totais de itens : 3 =

ANO IV

D COORDENAÇÃO OLHO-MÃO		E REALIZAÇÃO		F RACIOCÍNIO PRÁTICO	
Dobra o quadrado de papel uma vez (imitação)	1	Põe 9 cubos na caixa com tampa (40 segundos)	1	Compara 2 torres: «Qual é que é a mais alta?»	1
Enfia 12 contas (sem copiar pelo padrão)	2	Constrói a ponte com 3 caixas Modelo inferior	2	Compara 2 linhas de desigual comprimento	2
Corta um quadrado em 2 peças mais ou menos iguais	3	Junta as caixas de cubos pela cor	3	Conta até 4 ou mais	3
Dobra 2 vezes o quadrado de papel de 10 cm (imitação)	4	Quadro de 4 quadrados --15 segundos	4	Conta correctamente 4 cubos (2 tentativas)	4
Copia uma «escada» Estádio I	5	Passa o comboio debaixo da ponte	5	Repete 4 algarismos 5816 ; 3729 ; 4952	5
Desenha a figura humana reconhecível:cabeça+2 elementos	6	Quadro de 11 buracos -- 60 segundos	6	Compara 2 pesos: «Qual é o mais pesado?»	6
Nº de itens:		Nº de itens:		Nº de itens:	
Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:	

Totais de itens : 3 =

ANO V

D COORDENAÇÃO OLHO-MÃO		E REALIZAÇÃO		F RACIOCÍNIO PRÁTICO	
Copia a cruz - bem desenhada. Estádio II	1	Quadro de 6 buracos-- 20 segundos	1	Conhece 2 moedas das 7 que se mostram	1
Copia o círculo Boa forma, fechado. Estádio I	2	Constrói a ponte Modelo superior	2	Conta 10 cubos	2
Desenha o quadrado Reconhecível. Estádio I	3	Teste dos padrões nº 2 -- 60 segundos	3	Distingue a manhã da tarde	3
Janela - Estádio I	4	Constrói o portão	4	Conhece 3 moedas	4
Casa. Estádio I (quadrado + 2 elementos)	5	Teste dos padrões nº 2 -- 40 segundos	5	«Qual vai mais depressa? Homem-menino, passarinho-avião, carro-bicicleta?»3 ou +	5
Tesouras: corta bem pela margem do papel	6	Teste dos padrões nº 5 -- 60 segundos	6	Conta 15 cubos	6
Nº de itens:		Nº de itens:		Nº de itens:	
Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:		Multiplicar por 2:	

Totais de itens : 3 =

ANEXO 10

ESCALA DE APOIO SOCIAL – FICHA DE REGISTO (TRADUÇÃO)



QUESTIONÁRIO 1

As pessoas e grupos em baixo discriminados, são frequentemente aqueles que prestam apoio ou ajudam, de várias formas, as famílias que têm bébés ou crianças muito pequenas. Com este questionário pedimos-lhe que indique o quanto, cada uma dessas pessoas ou desses grupos, tem ajudado a sua família.

Por favor, faça um círculo à volta da resposta que melhor descreve o quanto essas pessoas ou grupos têm sido prestáveis para a sua família durante *os últimos três a seis meses.*

Que ajuda lhe têm dado cada uma das seguintes pessoas ou grupos, na tarefa de criar o(s) seu(s) filho(s):	Não disponível	Não ajuda	Por vezes ajuda	Geralmente ajuda	Ajuda muito	Ajuda imenso
1. Os meus pais	ND	1	2	3	4	5
2. Os pais do meu conjuge (ou companheiro)	ND	1	2	3	4	5
3. Os meus parentes	ND	1	2	3	4	5
4. Os parentes do meu conjuge (ou companheiro)	ND	1	2	3	4	5
5. O meu conjuge (ou companheiro)	ND	1	2	3	4	5
6. Os meus amigos	ND	1	2	3	4	5
7. Os amigos do meu conjuge (ou companheiro)	ND	1	2	3	4	5
8. Os meus próprios filhos	ND	1	2	3	4	5
9. Os vizinhos	ND	1	2	3	4	5
10. Outros pais	ND	1	2	3	4	5
11.Colegas de trabalho	ND	1	2	3	4	5
12. Grupos de pais	ND	1	2	3	4	5
13. Grupos sociais/ clubes	ND	1	2	3	4	5
14. Membros da igreja / padre	ND	1	2	3	4	5
15. Médico de família ou da criança	ND	1	2	3	4	5
16. Programa de intervenção precoce	ND	1	2	3	4	5
17. Cresche/ Jardim de Infância	ND	1	2	3	4	5
18. Profissionais (Assistentes Sociais, Terapeutas, Professores, etc.)	ND	1	2	3	4	5
19. Serviços (Saúde , Serviços Sociais, Saúde Mental, etc.)	ND	1	2	3	4	5
20. _____	ND	1	2	3	4	5

Muito obrigado pela sua colaboração !

ANEXO 11

VERSÃO ORIGINAL DA ESCALA DE APOIO SOCIAL

FAMILY SUPPORT SCALE

Listed below are people and groups that oftentimes are helpful to members of a family raising a young child. This questionnaire asks you to indicate how helpful each source is to *your family*.

Please *circle* the response that best describes how helpful the sources have been to your family during the past *3 to 6 months*. If a source of help has not been available to your family during this period of time, circle the NA (Not Available) response.

How helpful has each of the following been to you in terms of raising your child(ren):	Not Available	Not at All Helpful	Sometimes Helpful	Generally Helpful	Very Helpful	Extremely Helpful
1. My parents	NA	1	2	3	4	5
2. My spouse or partner's parents	NA	1	2	3	4	5
3. My relatives/kin	NA	1	2	3	4	5
4. My spouse or partner's relatives/kin	NA	1	2	3	4	5
5. Spouse or partner	NA	1	2	3	4	5
6. My friends	NA	1	2	3	4	5
7. My spouse or partner's friends	NA	1	2	3	4	5
8. My own children	NA	1	2	3	4	5
9. Neighbors	NA	1	2	3	4	5
10. Other parents	NA	1	2	3	4	5
11. Co-workers	NA	1	2	3	4	5
12. Parent groups	NA	1	2	3	4	5
13. Social groups/clubs	NA	1	2	3	4	5
14. Church members/minister	NA	1	2	3	4	5
15. My family or child's physician	NA	1	2	3	4	5
16. Early childhood intervention program	NA	1	2	3	4	5
17. School/day-care center	NA	1	2	3	4	5
18. Professional helpers (social workers, therapists, teachers, etc.)	NA	1	2	3	4	5
19. Professional agencies (public health, social services, mental health, etc.)	NA	1	2	3	4	5
20. _____	NA	1	2	3	4	5

Carl J. Dunst Vicki Jenkins Carol M. Trivette

ANEXO 12

QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO DA COMPETÊNCIA EDUCATIVA PARENTAL



QUESTIONÁRIO 2

Este questionário apresenta uma série de afirmações que qualificam o modo como os pais se sentem no seu papel de pais. Indique o seu acordo ou desacordo relativamente a cada afirmação, do seguinte modo:

Se está **completamente de acordo**, faça um circulo à volta do nº **1**
Se está **de acordo**, faça um circulo à volta do nº **2**
Se está **relativamente de acordo**, faça um circulo à volta do nº **3**
Se está **relativamente em desacordo**, faça um circulo à volta do nº **4**
Se está em **desacordo**, faça um circulo à volta do nº **5**
Se está **completamente ou fortemente em desacordo**, faça um circulo à volta do nº **6**

No caso de pretender modificar a sua resposta, apague ou risque completamente a sua primeira escolha.

TODOS OS DADOS RECOLHIDOS SERÃO CONFIDÊNCIAIS

À direita de cada pergunta aparece uma sequência de números (1,2,3,4,5,6).
Faça um circulo à volta daquele que corresponde à sua resposta.
Não faça mais do que um circulo à volta de um número.

Lembre-se: não há boas nem más respostas.Se responder espontaneamente a sua resposta será a melhor !

Completamente de acordo	De acordo	Relativamente de acordo	Relativamente em desacordo	Em desacordo	Completamente em desacordo
1	2	3	4	5	6

1	Os problemas relacionados com a educação de uma criança são fáceis de resolver quando sabemos de que forma ela reage àquilo que fazemos.	1	2	3	4	5	6
2	Ser mãe pode ser gratificante, mas eu sinto-me um pouco decepcionada porque o meu filho ainda é demasiado pequeno.	1	2	3	4	5	6
3	Quando me deito à noite tenho a sensação de não ter feito grande coisa pelo meu filho(a).	1	2	3	4	5	6
4	Por vezes sinto-me incapaz de controlar situações com o meu filho(a), em que penso que deveria ser capaz de o fazer.	1	2	3	4	5	6
5	A minha mãe estava mais bem preparada do que eu para ser uma boa mãe.	1	2	3	4	5	6
6	Uma mãe com pouca experiência, poderia aprender a ser uma boa mãe, seguindo o meu exemplo.	1	2	3	4	5	6
7	Ser mãe é algo que se vai aprendendo, e a maior parte dos problemas de educação são fáceis de resolver.	1	2	3	4	5	6
8	È difícil para uma mãe saber se aquilo que faz com o seu filho é bom ou mau.	1	2	3	4	5	6
9	Às vezes, tenho a impressão de que não consigo realizar nada de positivo, enquanto mãe.	1	2	3	4	5	6
10	As competências que ganho ao cuidar do meu filho (a) correspondem às minhas aspirações pessoais.	1	2	3	4	5	6
11	Se existe alguém que pode perceber o que não está bem com o meu filho (a), esse alguém sou eu.	1	2	3	4	5	6
12	Não estou interessada na minha função de mãe porque as minhas capacidades e interesses têm a ver com outras coisas.	1	2	3	4	5	6
13	Apesar de ser mãe há pouco tempo, sinto-me bastante à vontade nesse papel.	1	2	3	4	5	6
14	Se ser mãe de um bébé fosse mais interessante, eu estaria mais motivada para desempenhar o meu papel de mãe.	1	2	3	4	5	6
15	Tenho a certeza que tenho todas as competências necessárias para ser uma boa mãe.	1	2	3	4	5	6
16	Ser mãe provoca-me tensão e ansiedade.	1	2	3	4	5	6
17	Ser uma boa mãe é em si mesmo gratificante.	1	2	3	4	5	6

Muito obrigado pela sua colaboração !

ANEXO 13

VERSÃO ORIGINAL DO QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO DA COMPETÊNCIA EDUCATIVA PARENTAL

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC A MONTRÉAL
GROUPE DE RECHERCHE EN ADAPTATION SCOLAIRE ET SOCIALE
(GREASS)

QUESTIONNAIRE D'AUTO-ÉVALUATION DE LA COMPÉTENCE ÉDUCATIVE PARENTALE (Q.A.E.C.E.P.)

ADAPTATION ET TRADUCTION DU PARENTING SENSE OF COMPETENCE
(GIBAUD-WALLSTON,1977)

PAR
BERNARD TERRISSE ET DENIS TRUDELLE (1988)

Prénom de l'enfant:_____

Nom de l'enfant:_____

Statut du répondant: Père: 1 Beau-Père: 2 Tuteur: 3

(Encerclez) Autre: 4 (Précisez):_____

Ce questionnaire présente une série d'énoncés qualifiant la façon dont les parents se sentent face à leur rôle. Indiquez votre accord ou votre désaccord avec chaque énoncé de la façon suivante:

Si vous êtes **tout à fait d'accord**, encerclez le chiffre **1**
Si vous êtes **d'accord**, encerclez le chiffre **2**
Si vous êtes **moyennement d'accord**, encerclez le chiffre **3**
Si vous êtes **moyennement en désaccord**, encerclez le chiffre **4**
Si vous êtes **en désaccord**, encerclez le chiffre **5**
Si vous êtes **tout à fait en désaccord**, encerclez le chiffre **6**

Si vous désirez modifier votre choix de réponse, effacez ou rayez complètement votre première réponse. **TOUS LES RENSEIGNEMENTS FOURNIS SERONT TENUS CONFIDENTIELS.**

A la droite de chaque question apparait une rangée de chiffre (1,2,3,4,5,6). Encerclez celui qui correspond à votre choix de réponse. **N'encerclez qu'un chiffre.** Ne vous préoccupez pas des petites cases |__|__|__|__|__|__|__|__| et des chiffres entre parenthèses à l'extrême droite de la feuille en caractères gras. Exemple: |___|
(09)

IL N'Y A PAS DE BONNES OU DE MAUVAISES RÉPONSES.
RÉPONDEZ SPONTANÉMENT, VOTRE RÉPONSE EST LA MEILLEURE.

NE RIEN INSCRIRE DANS CES CASES. MERCI	1	2	3	4	5	6	7	8

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
1	2	3	4	5	6

1	Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons.	1	2	3	4	5	6	|__| (09)
2	Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustré parce que mon enfant est trop jeune.	1	2	3	4	5	6	|__| (10)
3	Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand chose pour mon enfant.	1	2	3	4	5	6	|__| (11)
4	Quelquefois, lorsque je devrais contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable.	1	2	3	4	5	6	|__| (12)
5	Mon père était mieux préparé que moi à être un bon père.	1	2	3	4	5	6	|__| (13)
6	Un père débutant pourrait apprendre à être un bon père en prenant exemple sur moi.	1	2	3	4	5	6	|__| (14)
7	On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre.	1	2	3	4	5	6	|__| (15)
8	C'est difficile pour un père de savoir si ce qu'il fait avec son enfant est bon ou mauvais.	1	2	3	4	5	6	|__| (16)
9	Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en tant que père.	1	2	3	4	5	6	|__| (17)
10	La compétence que j'acquièrs en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles.	1	2	3	4	5	6	|__| (18)
11	Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi.	1	2	3	4	5	6	|__| (19)
12	Je ne suis pas intéressé à mon rôle de père car mes compétences et mes intérêts se situent ailleurs.	1	2	3	4	5	6	|__| (20)
13	Bien que je sois père depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans ce rôle.	1	2	3	4	5	6	|__| (21)
14	Si être père d'un jeune enfant était plus intéressant, je serais plus motivé à jouer mon rôle de père.	1	2	3	4	5	6	|__| (22)
15	Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être un bon père.	1	2	3	4	5	6	|__| (23)

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
1	2	3	4	5	6

16 Être père me rend tendu et anxieux. 1 2 3 4 5 6 |__| (24)

17 Être un bon père est satisfaisant en soi. 1 2 3 4 5 6 |__| (25)

Pour la version mère, dans chaque énoncé, le mot "père est substitué au mot mère.

PONDÉRATION

Sentiment d'efficacité

- Le sentiment d'efficacité comprend les questions 1, 6, 7, 10, 11, 13 et 15. Pour calculer le score, la valeur numérique donnée à chaque énoncé est celle que le répondant choisit à l'aide de l'échelle de réponses, mais inversée. Ainsi, 6=1, 5=2, 4=3, 3=4, 5=2 et 6=1. Le score peut varier de 7 à 42:

  De 07 à 13 = Sentiment d'efficacité **très faible**
  De 14 à 20 = Sentiment d'efficacité **faible**
  De 21 à 30 = Sentiment d'efficacité **moyen**
  De 31 à 37 = Sentiment d'efficacité **élevé**
  De 38 à 42 = Sentiment d'efficacité **très élevé**

Sentiment de satisfaction

- Le sentiment de satisfaction comprend les questions 2, 3, 4, 5, 8, 9, 12, 14 et 16. Pour calculer le score, la valeur numérique donnée à chaque énoncé est celle que le répondant choisit à l'aide de l'échelle de réponses. Le score peut varier de 9 à 54:

  De 09 à 17 = Sentiment de satisfaction **très faible**
  De 18 à 26 = Sentiment de satisfaction **faible**
  De 27 à 36 = Sentiment de satisfaction **moyen**
  De 37 à 45 = Sentiment de satisfaction **élevé**
  De 46 à 54 = Sentiment de satisfaction **très élevé**

Sentiment de compétence

- Le sentiment de compétence s'obtient en additionnant les scores des sentiments d'efficacité et de satisfaction. Il peut varier de 16 à 96:

  De 16 à 31 = Sentiment de compétence **très faible**
  De 32 à 47 = Sentiment de compétence **faible**
  De 48 à 64 = Sentiment de compétence **moyen**
  De 65 à 80 = Sentiment de compétence **élevé**
  De 81 à 96 = Sentiment de compétence **très élevé**

ANEXO 14

ESCALA DE AVALIAÇÃO DOS ESTILOS DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR



QUESTIONÁRIO 3

INSTRUÇÕES

oda a família tem modos diferentes de lidar com as situações do dia-a-dia, sejam elas positivas ou egativas. Este questionário pede-lhe que indique o modo como a sua família se sente ou poderá reagir, lativamente a estas vinte seis diferentes circunstâncias .

or favor leia cada afirmação, depois faça um círculo na resposta que está mais de acordo com o que contece na sua família (pessoas que vivem na sua casa). Ao escolher a resposta deixe transparecer os eus sentimentos mais genuinos.Lembre-se que a sua família não se identificará com TODAS estas irmações.

omo consideraria a actuação da sua família em situações como as baixo descritas	Nada parecido	Pouco parecido	Relati-vamen-te pareci-do	Bastante parecido	Quase sempre parecido
. Fazemos sacrifícios quando eles trazem benefícios à nossa família	1	2	3	4	5
. Normalmente concordamos sobre a forma como os membros da família se devem comportar ou agir	1	2	3	4	5
. Acreditamos ser possivel retirar algo de positivo, mesmo nas piores situações	1	2	3	4	5
. Orgulhamo-nos mesmo das pequenas realizações dos membros da nossa família	1	2	3	4	5
. Partilhamos as nossas preocupações e sentimentos de modo construtivo e útil	1	2	3	4	5
. A nossa família mantem-se unida, apesar das dificuldades com que se depara	1	2	3	4	5
. Normalmente pedimos ajuda de pessoas fora da nossa família, se não conseguimos resolver algo sozinhos	1	2	3	4	5
8. Normalmente concordamos acerca das coisas que são erdadeiramente importantes para a nossa família	1	2	3	4	5
. Estamos sempre dispostos a "levantar o moral" e a ajudarmo--nos mutuamente.	1	2	3	4	5
0. Arranjamos coisas que nos afastem das nossas preocupações, quando existe uma situação preocupante que está para além do nosso controlo	1	2	3	4	5
1. Aconteça o que acontecer na nossa família, tentamos ver " o lado positivo das coisas"	1	2	3	4	5

omo consideraria a actuação da sua família em situações como as baixo descritas	Nada parecido	Pouco parecido	Relati-vamen-te pareci-do	Bastante parecido	Quase sempre parecido
2. Arranjamos tempo para estar juntos apesar das nossas vidas atarefadas	1	2	3	4	5
3. Todos, na nossa família, compreendem as "regras" sobre as formas aceitáveis de agir	1	2	3	4	5
4. Os nossos amigos e parentes estão sempre dispostos a ajudar, cada vez que temos um problema ou crise	1	2	3	4	5
5. A nossa família consegue tomar decisões sobre o que fazer, quando temos problemas ou preocupações.	1	2	3	4	5
6. Gostamos de passar tempo juntos, mesmo que seja a fazer tarefas domésticas	1	2	3	4	5
7. Tentamos esquecer os nossos problemas ou preocupações, por um tempo, quando eles nos parecem inultrapassáveis	1	2	3	4	5
8. Em situações de desacordo ou discussão, os membros da família ouvem " ambos os lados da história "	1	2	3	4	5
9. Arranjamos tempo para realizar coisas que todos consideramos importantes	1	2	3	4	5
10. Contamos com o apoio uns dos outros , sempre que algo corre mal	1	2	3	4	5
11. Normalmente conversamos sobre as diferentes formas como lidamos com os problemas e as preocupações	1	2	3	4	5
12. As nossas relações familiares são mais importantes do que as nossas posses materiais	1	2	3	4	5
13. Tomamos decisões, como por exemplo, mudar de casa ou de emprego, para o bem estar de todos os membros da família	1	2	3	4	5
24. Podemos contar uns com os outros quando algo inesperado acontece	1	2	3	4	5
25. Tentamos não abusar da boa vontade uns dos outros	1	2	3	4	5
26. Tentamos resolver os nossos problemas, antes de pedirmos ajuda aos outros	1	2	3	4	5

Muito obrigado pela sua colaboração !

ANEXO 15

VERSÃO ORIGINAL DA ESCALA DE AVALIAÇÃO DOS ESTILOS DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Family Functioning Style Scale

Angela G. Deal Carol M. Trivette Carl J. Dunst

INSTRUCTIONS

Every family has strengths and capabilities, although different families have different ways of using their abilities. This questionnaire asks you to indicate whether or not your family is characterized by 26 different qualities. Please read each statement, then circle the response which is most true for your family (people living in your home). Please give your honest opinions and feelings. Remember that your family will not be like ALL the statements.

How is your family like the following statements:	Not At All Like My Family	A Little Like My Family	Some-times Like My Family	Usually Like My Family	Almost Always Like My Family
1. We make personal sacrifices if they help our family	1	2	3	4	5
2. We usually agree about how family members should behave	1	2	3	4	5
3. We believe that something good always comes out of even the worst situations	1	2	3	4	5
4. We take pride in even the smallest accomplishments of family members	1	2	3	4	5
5. We share our concerns and feelings in useful ways	1	2	3	4	5
6. Our family sticks together no matter how difficult things get	1	2	3	4	5
7. We usually ask for help from persons outside our family if we cannot do things ourselves	1	2	3	4	5
8. We usually agree about the things that are important to our family	1	2	3	4	5
9. We are always willing to "pitch in" and help each other	1	2	3	4	5
10. We find things to do that keep our minds off our worries when something upsetting is beyond our control	1	2	3	4	5
11. We try to look "at the bright side of things" no matter what happens in our family	1	2	3	4	5
12. We find time to be together even with our busy schedules	1	2	3	4	5
13. Everyone in our family understands the "rules" about acceptable ways to act	1	2	3	4	5
14. Friends and relatives are always willing to help whenever we have a problem or crisis	1	2	3	4	5
15. Our family is able to make decisions about what to do when we have problems or concerns	1	2	3	4	5
16. We enjoy time together even if it is doing household chores	1	2	3	4	5
17. We try to forget our problems or concerns for a while when they seem overwhelming	1	2	3	4	5
18. Family members listen to "both sides of the story" during a disagreement	1	2	3	4	5
19. We make time to get things done that we all agree are important	1	2	3	4	5
20. We can depend on the support of each other whenever something goes wrong	1	2	3	4	5
21. We usually talk about the different ways we deal with problems and concerns	1	2	3	4	5
22. Our family's relationships will outlast our material possessions	1	2	3	4	5
23. We make decisions like moving or changing jobs for the good of all family members	1	2	3	4	5
24. We can depend upon each other to help out when something unexpected happens	1	2	3	4	5
25. We try not to take each other for granted	1	2	3	4	5
26. We try to solve our problems first before asking others to help	1	2	3	4	5

ANEXO 16

ÍNDICE DE "STRESS" MATERNO

ÍNDICE DE STRESS MATERNAL

Tradução e adaptação de "Parenting Stress Index" - Short Form (Abidin, 1990) por Ana Santos Flores e Teresa Brandão Coutinho

Instruções:

Ao responder às questões seguintes, é favor pensar neste seu filho (a).
Nas páginas seguintes você vai encontrar um conjunto de situações do seu dia-a-dia.
Aponte o número que está mais de acordo com o que sente.
Se não encontrar uma resposta que descreva exactamente o que sente, faça o favor de apontar aquela que mais se aproxima.

A PRIMEIRA REACÇÃO A CADA PERGUNTA DEVERÁ SER A SUA RESPOSTA.

Aponte com um círculo o número que indica o que sente. Se não tiver a certeza, é favor escolher o número 3.

1	2	3	4	5
Concordo absolutamente	**Concordo**	**Não tenho a certeza**	**Discordo**	**Discordo completamente**

Exemplo:
Gosto de ir ao cinema. (Se gosta às vezes de ir ao cinema, deveria apontar o número 2 com um círculo)

1 2 3 4 5

---

1 **Concordo absolutamente**	2 **Concordo**	3 **Não tenho a certeza**	4 **Discordo**	5 **Discordo completamente**

1. Tenho frequentemente a sensação que não consigo resolver as situações muito bem.	1	2	3	4	5
2. Descubro que estou a desperdiçar mais da minha vida pessoal do que alguma vez esperei, para satisfazer as necessidades dos meus filhos.	1	2	3	4	5
3. Sinto-me presa pelas minhas responsabilidades como mãe.	1	2	3	4	5
4. Desde que este meu filho nasceu sinto-me incapaz para fazer coisas novas e diferentes.	1	2	3	4	5
5. Desde que tive o este filho sinto que é quase sempre impossível fazer as coisas de que gosto.	1	2	3	4	5
6. Sinto-me descontente com a última compra de roupa que fiz para mim.	1	2	3	4	5
7. Há várias coisas na minha vida que me incomodam.	1	2	3	4	5
8. Ter um filho causou mais problemas na minha relação com o meu marido (ou companheiro) do que eu esperava.	1	2	3	4	5
9. Sinto-me sozinha e sem amigos.	1	2	3	4	5
10. Quando vou a uma festa geralmente não estou à espera de me divertir.	1	2	3	4	5
11. Não estou tão interessada nas pessoas como costumava estar.	1	2	3	4	5

1 Concordo absolutamente	2 Concordo	3 Não tenho a certeza	4 Discordo	5 Discordo completamente

12. Já não gosto das coisas que costumava fazer.	1	2	3	4	5	
A.P.		☐				
13. O meu filho raramente faz coisas que me façam sentir bem.	1	2	3	4	5	
14. Muitas vezes, sinto que o meu filho não gosta de mim e não quer estar comigo.	1	2	3	4	5	
15. O meu filho sorri para mim muito menos do que eu esperava.	1	2	3	4	5	
16. Quando faço coisas para o meu filho, fico com a sensação de que os meus esforços não são muito apreciados por ele.	1	2	3	4	5	
17. Quando brinca, o meu filho não ri muitas vezes.	1	2	3	4	5	
18. O meu filho parece não aprender tão rapidamente como a maioria das crianças.	1	2	3	4	5	
19. O meu filho parece não sorrir tanto como a maioria das crianças.	1	2	3	4	5	
20. O meu filho não é capaz de fazer tanta coisa como eu esperava.	1	2	3	4	5	
21. É muito difícil e leva muito tempo para que o meu filho se habitue a situações novas.	1	2	3	4	5	

1 Concordo absolutamente	2 Concordo	3 Não tenho a certeza	4 Discordo	5 Discordo completamente

22. 1. Sinto que não sou muito boa como mãe 2. Sinto que sou uma pessoa que tem problemas em ser mãe. 3. Sinto que sou uma mãe como a maioria 4. Sinto que sou uma mãe acima da média 5. Sinto que sou muito boa mãe.	1	2	3	4	5
23. Esperava ter mais sentimentos de amor e carinho pelo meu filho e isso incomoda-me.	1	2	3	4	5
24. Por vezes o meu filho faz coisas que me aborrecem, de propósito.	1	2	3	4	5

I.P.C.D. ☐

25. Acho que o meu filho chora e grita mais mais do que a maioria das crianças.	1	2	3	4	5
26. O meu filho acorda geralmente de mau humor.	1	2	3	4	5
27. O meu filho é muito mal-humorado e facilmente irritável.	1	2	3	4	5
28. O meu filho faz algumas coisas que me incomodam bastante.	1	2	3	4	5
29. O meu filho reage fortemente quando acontece alguma coisa que não gosta.	1	2	3	4	5
30. O meu filho fica facilmente irritado com a mais pequena coisa.	1	2	3	4	5
31. O horário das refeições ou das dormidas do meu filho foi muito mais difícil de estabelecer do que eu esperava.	1	2	3	4	5

1 Concordo absolutamente	2 Concordo	3 Não tenho a certeza	4 Discordo	5 Discordo completamente

32. Conseguir que o meu filho faça ou deixe de fazer alguma coisa é: 1. muito mais difícil do que eu esperava, 2. um pouco mais difícil do que eu esperava, 3. tão difícil como eu esperava, 4. um pouco mais fácil do que eu esperava, 5. muito mais fácil do que eu esperava.	1	2	3	4	5
33. Pense cuidadosamente e conte número de coisas que o seu filho faz que a incomodam. Como por exemplo: recusa a ouvir; demora a fazer as coisas; muito irrequieto; interrupções; choros; gritos; lutas; birras; teimosias; isolamento; etc. É favor apontar o número que indique a quantidade de coisas em que pensou. 1) Mais de 10 coisas 2) 8 a 9 coisas 3) 6 a 7 coisas 4) 4 a 5 coisas 5) 1 a 3 coisas	1	2	3	4	5
34. Há algumas coisas que o meu filho faz que me incomodam bastante.	1	2	3	4	5
35. O meu filho veio tornar-se um problema maior do que eu esperava.	1	2	3	4	5
36. O meu filho exige mais de mim do que a maioria das crianças exige aos pais.	1	2	3	4	5
			C.D.		☐
			Pontuação total		☐

ANEXO 17

VERSÃO ORIGINAL DO ÍNDICE DE "STRESS" MATERNO

PARENTING STRESS INDEX

(Short Form)

Richard R. Abidin
University of Virginia

Directions:

In answering the following questions, please think about the child you are most concerned about.

The questions on the following pages ask you to mark an answer which best describes your feelings. While you may not find an answer which exactly states your feelings, please mark the answer which comes closest to describing how you feel.

YOUR FIRST REACTION TO EACH QUESTION SHOULD BE YOUR ANSWER.

Please mark the degree to which you agree or disagree with the following statements by circling the number which best matches how you feel. If you are not sure, please circle #3.

1	2	3	4	5
Strongly Agree	Agree	Not Sure	Disagree	Strongly Disagree

Example:

I enjoy going to the movies. (If you sometimes enjoy going to the movies, you would circle #2.)

1 (2) 3 4 5

Copyrighted 1990 - Abidin
Not to be duplicated

1 Strongly Agree	2 Agree	3 Not Sure	4 Disagree	5 Strongly Disagree

1. I often have the feeling that I cannot handle things very well.	1	2	3	4	5	
2. I find myself giving up more of my life to meet my children's needs than I ever expected.	1	2	3	4	5	
3. I feel trapped by my responsibilities as a parent.	1	2	3	4	5	
4. Since having this child I have been unable to do new and different things.	1	2	3	4	5	
5. Since having a child I feel that I am almost never able to do things that I like to do.	1	2	3	4	5	
6. I am unhappy with the last purchase of clothing I made for myself.	1	2	3	4	5	
7. There are quite a few things that bother me about my life.	1	2	3	4	5	
8. Having a child has caused more problems than I expected in my relationship with my spouse (male/female friend).	1	2	3	4	5	
9. I feel alone and without friends.	1	2	3	4	5	
10. When I go to a party I usually expect not to enjoy myself.	1	2	3	4	5	
11. I am not as interested in people as I used to be.	1	2	3	4	5	
12. I don't enjoy things as I used to.	1	2	3	4	5	
			PD			
13. My child rarely does things for me that make me feel good.	1	2	3	4	5	
14. Most times I feel that my child does not like me and does not want to be close to me.	1	2	3	4	5	*
15. My child smiles at me much less than I expected.	1	2	3	4	5	
16. When I do things for my child I get the feeling that my efforts are not appreciated very much.	1	2	3	4	5	
17. When playing, my child doesn't often giggle or laugh.	1	2	3	4	5	
18. My child doesn't seem to learn as quickly as most children.	1	2	3	4	5	
19. My child doesn't seem to smile as much as most children.	1	2	3	4	5	
20. My child is not able to do as much as I expected.	1	2	3	4	5	
21. It takes a long time and it is very hard for my child to get used to new things.	1	2	3	4	5	

Copyrighted 1990 - Abidin
Not to be duplicated

1 Strongly Agree	2 Agree	3 Not Sure	4 Disagree	5 Strongly Disagree

22. I feel that I am:
    1. not very good at being a parent,
    2. a person who has some trouble being a parent,
    3. an average parent,
    4. a better than average parent,
    5. a very good parent.

    1 2 3 4 5*

23. I expected to have closer and warmer feelings for my child than I do and this bothers me. 1 2 3 4 5

24. Sometimes my child does things that bother me just to be mean. 1 2 3 4 5

P-C DI ☐

25. My child seems to cry or fuss more often than most children. 1 2 3 4 5

26. My child generally wakes up in a bad mood. 1 2 3 4 5

27. I feel that my child is very moody and easily upset. 1 2 3 4 5

28. My child does a few things which bother me a great deal. 1 2 3 4 5

29. My child reacts very strongly when something happens that my child doesn't like. 1 2 3 4 5

30. My child gets upset easily over the smallest thing. 1 2 3 4 5

31. My child's sleeping or eating schedule was much harder to establish than I expected. 1 2 3 4 5

32. I have found that getting my child to do something or stop doing something is:
    1. much harder than I expected,
    2. somewhat harder than I expected,
    3. about as hard as I expected,
    4. somewhat easier than I expected,
    5. much easier than I expected.

    1 2 3 4 5

33. Think carefully and count the number of things which your child does that bother you. For example: dawdles, refuses to listen, overactive, cries, interrupts, fights, whines, etc. Please circle the number which includes the number of things you counted.

    1. 10+ 2. 8-9 3. 6-7 4. 4-5 5. 1-3 1 2 3 4 5*

34. There are some things my child does that really bother me a lot. 1 2 3 4 5

35. My child turned out to be more of a problem than I had expected. 1 2 3 4 5

36. My child makes more demands on me than most children. 1 2 3 4 5

D.C. ☐

Copyrighted 1990 - Abidin
Not to be duplicated

Total Score ☐

Parenting Stress Index (Short Form)

Profile Sheet and Norms

R. R. Abidin - University of Virginia

Parents Name_____ Parents Sex_____ Parents Date of Birth_____

Childs Name_____ Childs Sex_____ Childs Date of Birth_____ Date_____

Percentile Ranks — N=800

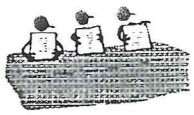
	Raw Score	1	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95	99+	$\bar{x}$	SD
STRESS Σ of PD +P-C DI +DC		39	46	51	55	59	61	63	65	66	67	69	71	73	75	76	79	82	86	91	99	112	71.0	15.4
PARENTAL D.		12	14	17	19	20	21	22	23	24		25	26	27	28	29	30	31	33	36	39	49	26.4	7.2
PARENT - CHILD D.I.			12	13		14		15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	30	35	18.7	4.8
D. CHILD		14	15	17	18	19	21	22	23	24		25	26	27	28	29	30	31	33	36	39	49	26.0	6.7
D. RESPONDING*		7	9	10	11		12				13			14		15		16	17	18	19	24	13.9	5.2
		1	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95	99+		

*Score equals the sum of items: 1,2,3,7,8,9,11 - critical score less than 11.

Scoring: Reverse weights for all items.

ANEXO 18

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO PARENTAL



Programa de Formação de Pais

Questionário sobre o grau de satisfação parental

Teresa Coutinho e Ana Flores (1997)

Mãe ☐

Nome da criança_____ Quem preencheu o questionário

Pai ☐

Data _____

Considere as sessões do Programa de Formação de Pais às quais assistiu e assinale (com uma cruz – **x**) qual o seu nível de concordância com cada uma das afirmações que se seguem.

Devido à minha participação neste programa:	**Totalmente em desacordo**	**Em desacordo**	**Relativamen-te de acordo**	**De acordo**	**Totalmente de acordo**
enho mais capacidade para ohar ara o meu filho e ver o que ele/ela stá a aprender.					
prendi como ajudar o meu filho(a).					
etiro mais prazer dos momentos m que estou com o meu filho(a).					
ei o que o meu filho(a) necessita le aprender.					
stou mais consciente do modo omo as actividades de rotina são undamentais nas aprendizagens e esenvolvimento do meu filho(a).					
into-me mais confiante sobre o nodo como eu e a minha família stamos a ajudar o meu filho.					
Estou mais consciente no modo como eu e a minha família promovemos o desenvolvimento do meu filho(a).					
Tenho uma ideia mais clara sobre as necessidades específicas do meu filho(a), no momento actual.					
Tenho mais conhecimentos sobre o modo como definir objectivos e estratégias para facilitar o desenvol-vimento do meu filho(a).					

Devido à minha participação neste programa:	**Totalmente em desacordo**	**Em desacordo**	**Relativamen -te de acordo**	**De acordo**	**Totalmente de acordo**
'iquei mais tranquila(o) no que espeita às questões relacionadas om o desenvolvimento do meu filho					
Sinto-me mais capaz de ompreender e lidar com os roblemas do meu filho					
Sinto-me mais capaz de rentabilizar meu tempo, aproveitando melhor o empo que estou com o meu filho					
Sinto que aprendi a interpretar de orma mais adequada os comportamentos e reacções do meu ilho					
Aumentei o meu nível de informação sobre: Serviços, escolas, programas, legislação, etc...					
O meu companheiro e a minha amília estão mais envolvidos no rocesso de aprendizagem do meu ilho					
Sinto-me menos sózinha como mãe					
O programa permitiu-me conhecer outros pais e isso foi importante para mim					
Recebi apoio de outros pais					

Em termos gerais, como se sente relativamente ao Programa de Formação de Pais?

1	2	3	4	5
Nada satisfeito	Pouco satisfeito	Relativamente satisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito

Recomendaria este programa a outros pais ?

1	2	3	4	5
Nada recomendável	Pouco recomendável	Relativamente recomendável	Recomendável	Muito recomendável

No que respeita à adequação do programa relativamente às suas expectativas iniciais, considera-o:

1	2	3	4	5
Muito abaixo das expectativas	Abaixo das expectativas	Relativamente adequado às expectativas	Adequado às expectativas	Perfeitamente adequado às expectativas

Utilidade dos diferentes tipos de trabalho propostos no programa:

1 = Nada útil

2 = Pouco útil

3= Relativamente útil

4= Útil

5= Muito útil

Por favor coloque o nº que corresponde à sua opinião no traço à frente de cada tipo de trabalho desenvolvido no programa:

- **Sessões de exposição teórica _____**
- **Sessões em que foi realizado trabalho em grupo de pais _____**
- **Realizar observações da criança, em casa, utilizando as fichas de avaliação____**
- **Seleccionar objectivos de acordo com as fichas de registo do progresso _____**
- **Sessão de experimentação prática de materiais e situações, com as crianças___**
- **Sessão de análise de fichas de actividades e brinquedos ____**
- **Videos _____**
- **Leitura dos documentos em casa _____**

Em termos gerais o que mais lhe agradou no programa?

_____

_____

_____

_____

Sugestões para o futuro

.....

.....

.....

Auto-avaliação

Gostariamos ainda que avaliasse a sua própria participação no programa:

Como considera a sua própria participação no programa ?

1	2	3	4	5
Muito pouco participante	Pouco participante	Relativamente participante	Participante	Muito participante

Como considera o seu nível de compreensão sobre os conteúdos do programa ?

1	2	3	4	5
Muito baixo	Baixo	Médio	Bom	Muito bom

Como considera o seu nivel de realização de tarefas recomendadas pelo programa?

Por favor, Coloque 1= Muito baixo; 2=Baixo; 3=Médio; 4=Bom; 5=Muito Bom, no espaço à frente de cada tarefa.

Registar o nivel de desenvolvimento da criança nas fichas de avaliação _____

Seleccionar objectivos para "trabalhar" com a criança _____

Aproveitar rotinas do dia a dia para ensinar a criança _____

Realizar situações de ensino mais estruturadas _____

Aproveitar as iniciativas da criança para lhe proporcionar aprendizagens_____

Quais as áreas do desenvolvimento do seu filho relativamente às quais estava preocupado ?

Coloque **uma cruz (x) apenas** naquelas que o preocupavam ou preocupam mais.

	Antes do programa	**Depois do programa**
Motricidade Global		
Motricidade Fina		
Cognição		
Social		
Autonomia		
Comunicação/ Linguagem		

Em que áreas do desenvolvimento considera que mais aprendeu, neste programa ?

Ordene-as por ordem de importância colocando (1º, 2º, etc...), no quadrado à frente.

Motricidade Global	
Motricidade Fina	
Cognição	
Social	
Autonomia	
Comunicação/ Linguagem	
Como ensinar a criança	

O que pensa da sua capacidade para promover situações ou actividades para facilitar o desenvolvimento o seu filho(a)?

	Antes do programa	**Depois do programa**
Muito boa		
Boa		
Média		
Fraca		
Muito fraca		

O que pensa da sua capacidade para saber avaliar o que ensinar em determinado momento ?

	Antes do programa	**Depois do programa**
Muito boa		
Boa		
Média		
Fraca		
Muito fraca		

Muito obrigado pela sua colaboração !

ANEXO 19

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS DOCUMENTOS FORNECIDOS NO PROGRAMA

AVALIAÇÃO DOS DOCUMENTOS PRODUZIDOS PELO PROGRAMA DE FORMAÇÃO DE PAIS

Teresa Coutinho (1997)

Nome da criança _____ Quem preencheu: Mãe ☐

Pai ☐

Considere toda a documentação que recebeu no PFP e responda às questões que se seguem, fazendo um círculo à volta da resposta que corresponde à sua opinião.

ESTRUTURA

1. Como considera a <u>forma</u> como a documentação está organizada (Fichas de avaliação, fichas de registo do progresso, especificação dos objectivos e fichas de sugestões por àreas de desenvolvimento – Motricidade, cognição, etc...) ?

1	2	3	4	5
Muito Fraco	**Fraco**	**Médio**	**Bom**	**Muito Bom**

2. Considera adequado o <u>número</u> de documentos produzidos ?

1	2	3	4	5
Inadequado	**Pouco adequado**	**Relativamente adequado**	**Adequado**	**Muito adequado**

Se considera **Inadequado ou pouco adequado** o que deveria ser acrescentado ou retirado ?_____

_____

3. Como considera a <u>forma como os textos estão escritos</u>(no que diz respeito à facilidade de compreensão)?

1	2	3	4	5
Muito Fraco	**Fraco**	**Médio**	**Bom**	**Muito bom**

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

CONTEÙDO

4. No que diz respeito ao conteúdo dos documentos que recebeu:

Qual a sua utilidade ?

1	2	3	4	5
Nada útil	**Pouco útil**	**Relativamente útil**	**Ùtil**	**Muito útil**

Qual a sua importância ?

1	2	3	4	5
Nada importante	**Pouco importante**	**Relativamente importante**	**Importante**	**Muito importante**

5. Relativamente às informações sobre (serviços, legislação, recreação, escolas, etc..)

Solicitou esse tipo de informação ? **Sim** **Não**

No caso de ter solicitado, a informação que consultou ou solicitou foi:

1	2	3	4	5
Nada útil	**Pouco útil**	**Relativamente útil**	**Útil**	**Muito útil**

6. Indique qual ou quais os textos que considerou mais úteis para si, colocando-os por ordem crescente (1º- mais útil ao 6º - menos útil)

- ☐ **Fichas de avaliação de desenvolvimento**
- ☐ **Fichas de registo do progresso**
- ☐ **Fichas com a especificação dos objectivos (e figuras correspondentes)**
- ☐ **Fichas de sugestões de actividades**
- ☐ **Acetatos passados nas sessões do programa**
- ☐ **Informações**

Outros comentários ou sugestões:

_____

_____

_____

_____

_____

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

ANEXO 20

"MATERNAL BEHAVIOR RATING SCALE"

Maternal Behavior Rating Scale (Revised - 1992)

Gerald Mahoney
Family Child Learning Center
143 Northwest Ave, Building A
Tallmadge, Ohio 44278
(216) 633-2055

EXPRESSIVENESS This item measures the tendency of the caregiver to express and react emotionally vard the child. It assesses the voice quality to express a range of emotions toward the child. Both intensity, mation and frequency are considered in these ratings.

Rating of [1]: Highly inexpressive. Caregiver may inhibit body language appearing rigid; almost motionless. Caregiver exhibits flat affect; voice quality is dull and facial expression varies little.

Rating of [2]: Low overt expressiveness. Parent appears bland but does exhibit some affective quality in body language, voice quality and facial expression. May not respond to situations that would normally elicit an emotional reaction.

Rating of [3]: Moderate overt expressiveness. Parent responds to situations that would normally elicit an emotional reaction.

Rating of [4]: Overtly expressive. Parent uses body language, voice quality and facial expression in an animated manner to express emotion toward the child. Parent is generally enthusiastic but not extreme in expressiveness.

Rating of [5]: Highly expressive. Parent is extreme in expression of all emotions using body language, facial expression and voice quality. Appears very animated, these parents are "gushers."

ENJOYMENT This item assesses the parent's enjoyment of interacting with the child. Enjoyment is perienced and expressed in response to the child himself -- his spontaneous expressions or reactions, or his behavior hen interacting with his parent. There is enjoyment in child's being himself rather than the activity the child is ırsuing.

Rating of [1]: Enjoyment is absent. Parent may appear rejecting of the child as a person.

Rating of [2]: Enjoyment is seldom manifested. Parent may be characterized by a certain woodenness. Parent does not seem to enjoy the child per se.

Rating of [3]: Pervasive enjoyment but low-intensity. Occasionally manifests delight in child being himself.

Rating of [4]: Enjoyment is the highlight of the interaction. Enjoyment occurs in the context of a warm relaxed atmosphere. Parent manifests delight fairly frequently.

Rating of [5]: High enjoyment. Parent is noted for the buoyancy and display of joy, pleasure, delighted surprise at the child's unexpected mastery.

WARMTH This item rates the demonstration of warmth to a child which is positive attitude revealed to child through pats, lap-holding, caresses, kisses, hugs, tone of voice, and verbal endearments. Both the overt ıavior of the parent and the quality of fondness conveyed are included in this rating. It examines positive affective ɔression; the frequency and quality of expression of positive feelings by the parent and the parent's show of affection.

Rating of [1]: Very low. Positive affect is lacking. Parent appears cold and reserved, rarely expresses affection through touch, voice.

Rating of [2]: Low. Parent occasionally expresses warmth through brief touches and vocal tone suggests low intensity of positive affect.

Rating of [3]: Moderate. Pervasive low-intensity positive affect is demonstrated throughout the interaction. Fondness is conveyed through touch and vocal tones.

Rating of [4]: High. Affection is expressed frequently through touch and vocal tone. Parent may verbalize terms of endearment.

Rating of [5]: Very high. Parent openly expresses love for the child continually and effusively through touch, vocal tone and verbal endearments.

SENSITIVITY TO CHILD'S INTEREST This item examines the extent to which the parent seems ware of and understands the child's activity or play interests. This item is assessed by the parent's engaging in the ild's choice of activity, parent's verbal comments in reference to child's interest and parent's visual monitoring of ild's behavior or activity. Parents may be sensitive but not responsive - such as in situations where they describe the ild's interests but do not follow or support them.

Rating of [1]: Highly insensitive. Parent appears to ignore child's show of interest. Parent rarely comments on or watches child's behavior and does not engage in child's choice of activity.

Rating of [2]: Low sensitivity. Parent occasionally shows interest in the child's behavior or activity. Parent may suddenly notice where child is looking or what child is touching but does not continue to monitor child's behavior or engage in activity.

Rating of [3]: Moderately sensitive. Parent seems to be aware of the child's interests; consistently monitors child's behavior but ignores more subtle and hard-to-detect communications from the child.

Rating of [4]: High sensitivity. Parent seems to be aware of the child's interests; consistently monitors the child's behavior but is inconsistent in detecting more subtle and hard-to-detect communications from the child.

Rating of [5]: Very high sensitivity. Parent seems to be aware of the child's interests; consistently monitors the child's behavior and follows interest indicated by subtle and hard-to-detect communications from the child.

RESPONSIVITY This item rates the appropriateness of the parent's responses to the child's behaviors ıch as facial expression, vocalizations, gestures, signs of discomfort, body language, demands, intentions.

Rating of [1]: Highly unresponsive. There is a chronic failure to react to the child's behaviors such as facial

expression, vocalizations, gestures, signs of discomfort, body language, demands, intentions.

Rating of [2]: Unresponsive. Parent's responses are inconsistent and may be inappropriate or slow.

Rating of [3]: Consistently responsive. Parent responds consistently to the child's behavior but may at times be slow or inappropriate.

Rating of [4]: Responsive. Parent responds to the child's behavior appropriately and promptly throughout the interaction.

Rating of [5]: Highly responsive. This parent responds promptly and appropriately to even subtle and hard-to-detect behavior of the child.

ACHIEVEMENT ORIENTATION This item is concerned with the parent's encouragement of nsorimotor and cognitive achievement. This item assesses the amount of stimulation by the parent, which is overtly ented toward promoting the child's developmental progress. This item assesses the extent to which the parent fosters nsorimotor and cognitive development whether through play, instruction, training, or sensory stimulation and includes e energy which the parent exerts in striving to encourage the child's development.

Rating of [1]: Very little encouragement. Parent makes no attempt or effort to get child to learn.

Rating of [2]: Little encouragement. Parent makes a few mild attempts at fostering sensorimotor development in the child but the interaction is more oriented to play for the sake of playing rather than teaching.

Rating of [3]: Moderate encouragement. Parent continually encourages sensorimotor development of the child either through play or training but does not pressure the child to achieve.

Rating of [4]: Considerable encouragement. Parent exerts some pressure on the child toward sensorimotor achievement, whether as unilateral pressure or in a pleasurable interactional way and whether wittingly or unwittingly.

Rating of [5]: Very high encouragement. Parent exerts much pressure on the child to achieve. Parent constantly stimulates him toward sensorimotor development, whether through play or obvious training. It is obvious to the observer that it is very important to the parent that the child achieve certain skills.

INVENTIVENESS This item assesses the range of stimulation parents provide their child; the number of ifferent approaches and types of interactions and the ability to find different things to interest the child, different ways f using toys, combining the toys and inventing games with or without toys. Inventiveness is both directed toward and ffective in maintaining the child's involvement in the situation. Inventiveness does not refer merely to a number of ifferent, random behaviors, but rather to a variety of behaviors which are grouped together and directed towards the

ld.

Rating of [1]: Very small repertoire. Parent is unable to do almost anything with the child, parent seems at a loss for ideas, stumbles around, is unsure of what to do. Parent's actions are simple, stereotyped and repetitive.

Rating of [2]: Small repertoire. Parent does find a few ways to engage the child in the course of the situation, but these are of limited number and tend to be repeated frequently, possibly with long periods of inactivity. Parent uses the toys in some of the standard ways, but does not seem to use other possibilities with toys or free play.

Rating of [3]: Medium repertoire. Parent performs the normal playing behaviors of parenthood, shows ability to use the standard means of playing with toys, and the usual means of free play. Parent shows some innovativeness in play and use of toys.

Rating of [4]: Large repertoire. Parent shows ability to use all the usual playing behaviors of parenthood, but in addition is able to find uses which are especially appropriate to the situation and the child's momentary needs.

Rating of [5]: Very large repertoire. Parent consistently finds new ways to use toys and/or actions to play with the child. Parent shows both standard uses of toys as well as many unusual but appropriate uses, and is continually able to change his/her behavior in response to the child's needs and state.

PRAISE (verbal) This scale assesses how much verbal praise is given to the child. Examples of verbal aise are "good boy," "thatsa girl," "good job." Praise in the form of smiles, claps or other expressions of approval e not included unless accompanied by a verbal praise. Praise may be given for compliance, achievement or for the ild being himself.

Rating of [1]: Verbal praise is not used by the parents in the interaction even in situations which would normally elicit praise from the parent.

Rating of [2]: Parent uses verbal praise infrequently throughout the interaction.

Rating of [3]: Parent uses an average amount of verbal praise during the interaction. Parent praises in most situations which would normally elicit praise.

Rating of [4]: Praises frequently. Parent verbally praises the child frequently for behavior which would not normally elicit praise.

Rating of [5]: Very high frequency of verbal praise from the parent even for behavior which would not normally elicit praise.

EFFECTIVENESS This item refers to the parent's ability to engage the child in the play interaction. It etermines the extent to which the parent is able to gain the child's attention, cooperation and participation in a eciprocal exchange characterized by balanced turntaking in play or conversation.

Rating of [1]: Parent is very ineffective in keeping the child engaged in the interaction. The parent makes attempts to elicit the child's cooperation, but almost invariably fails. **Most of the attempts are characterized by poor timing, lack of clarity or firmness, and/or appear to be half-hearted.** Parent may give the appearance of helplessness where the child is concerned.

Rating of [2]: Parent mostly ineffective in keeping the child engaged in the interaction. In a few instances only, the parent is able to gain the child's cooperation, but is most often unsuccessful.

Rating of [3]: Parent is successful in keeping the child engaged in the interaction but there is not reciprocal exchange of turns.

Rating of [4]: Parent keeps the child engaged throughout most of the interaction and **often** there is a reciprocal exchange of turns in play or conversation.

Rating of [5]: Parent is able to keep the child engaged willingly throughout the entire interaction. Additionally, the interaction will be **characterized by** balanced turntaking in play or conversation.

). **ACCEPTANCE** This item assesses the extent to which the parent approves of the child and the child's ehavior. Acceptance is measured by the intensity of positive affect expressed toward the child and the frequency of pproval expressed either verbally or nonverbally.

Rating of [1]: Rejecting. This parent rarely shows positive emotion. Parent is continually disapproving of the child and the child's behavior.

Rating of [2]: Low acceptance. This parent shows little positive affect toward the child. Parent may show some disapproval of the child and the child's behavior but mostly remains neutral.

Rating of [3]: Accepting. This parent indicates general acceptance of the child; parent approves of the child and child's behavior in situations where approval would normally be appropriate. Moderate intensity of positive affect is displayed throughout the interaction.

Rating of [4]: Very accepting. Emphasis is on approval; this parent shows higher than average positive affect and is generous with approval.

Rating of [5]: High acceptance. This parent is effusive with approval and admiration of the child. Parent approves and praises even ordinary behavior; intense positive affect is displayed throughout the interaction.

1. **PACE** This item examines the parent's rate of behavior. The parent's pace is assessed apart from the child's; t is not rated by assessing the extent to which it matches the child's pace but as it appears separately from the child.

Rating of [1]: Very slow. This parent is almost inactive. Pace is very slow with long periods of inactivity.

Rating of [2]: Slow. This parent's tempo is slower than average and there may be some periods of inactivity.

Rating of [3]: Average pace. This parent is neither strikingly slow nor fast. Tempo appears average compared to other parents.

Rating of [4]: Fast. This parent's pace is faster than average.

Rating of [5]: Very fast. Parent's rapid fire behavior does not allow the child time to react.

DIRECTIVENESS This item measures the frequency and intensity in which the parent requests, mmands, hints or attempts in other manners to direct the child's immediate behavior.

Rating of [1]: Parent allows child to initiate or continue activities of his own choosing without interfering. Parent consistently avoids volunteering suggestions and tends to withhold them when they are requested or when they are the obvious reaction to the immediate situation. Parent's attitude may be "do it your own way."

Rating of 2: Parent occasionally makes suggestions. This parent rarely tells the child what to do. He/she may respond with advice and criticism when help is requested but in general refrains from initiating such interaction. On the whole, this parent is cooperative and non-interfering.

Rating of [3]: The parent's tendency to make suggestions and direct the child is about equal to the tendency to allow the child self-direction. The parent may try to influence the child's choice of activity but allow him independence in the execution of his play, or he may let the child make his own choice but be ready with suggestions for effective implementation.

Rating of [4]: Directive. Parent occasionally withholds suggestions nut more often indicates what to do next or how to do it. Parent produces a steady stream of suggestive remarks and may initiate a new activity when there has been no previous sign of inertia and/or resistance shown by the child.

Rating of [5]: Very directive. Parent continually attempts to direct the minute details of the child's "free" play. This parent is conspicuous for the extreme frequency of interruption of the child's activity-in-progress, so that the parent seems "at" the child most of the time -- instructing, training, eliciting, directing, controlling.

ANEXO 21

OBSERVAÇÃO DA INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA
FICHA DE REGISTO

Código |___|___|

OBSERVAÇÃO DA INTERACÇÃO MÃE-CRIANÇA
FICHA DE REGISTO

Pré-teste_____
Pós-teste_____

Enunciado da mãe	Número de palavras	Expansões simples	Expansões complexas	Imitações	Mudanças de tópico	Continuações	Imperativos explícitos	Imperativos implícitos

Sensibilidade	Responsividade	Orientação para o sucesso	Elogio (verbal)

ANEXO 22

OBSERVAÇÃO DO JOGO ESPONTÂNEO
FICHA DE REGISTO

Código |___|___|

FICHA DE REGISTO

Pós-Teste_____

Nº do Episódio	Descrição da Actividade	Objectos	Nível	Tema	Observações

Data ___/___/___

ANEXO 23

ESCALA DE GRAFFAR

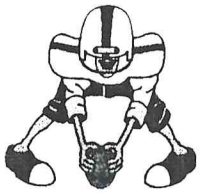
Anexo: Escala de Graffar Adaptada [1]

GRAUS	PROFISSÃO	INSTRUÇÃO	ORIGEM RENDIMENTO FAMILIAR	TIPO DE HABITAÇÃO	LOCAL DE RESIDÊNCIA
1	- Grandes industriais e comerciantes; - Gestores de topo do sector público e privado (> 500 empregados); - Professores universitários; - Brigadeiro, general, marechal; - Profissões liberais (curso superior); - Altos dirigentes políticos;	- Curso Superior Universitário com duração ≥ 4 anos; - Licenciatura; - Mestrado; - Doutoramento;	- Lucros de empresas, de propriedades; - Heranças;	- Casa ou andar luxuoso, espaçoso máximo de conforto;	- Zona residencial elegante;
2	- Médios industriais e comerciantes; - Dirigentes de empresas (≤ 500 empregados); - Agricultores. proprietários; - Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado; - Oficiais das forças armadas - Professores do ensino secundário	- Curso Superior Politécnico ou outro com duração ≤ 3 anos; - Bacharelato;	- Altos vencimentos e honorários (≥ 10 vezes o salário mínimo nacional);	- Casa ou andar bastante espaçoso e confortável;	- Bom local;
3	- Pequenos industriais e comerciantes (≤ 50 empregados; - Quadros médios, chefes de secção; - Empregados de escritório (grau 1); - Médios agricultores; - Sargentos e equiparados; - Professores do ensino primário;	- 12 º ano; - Nove ou mais anos de escolaridade;	- Vencimentos certos;	- Casa ou andar modesto em bom estado de conservação, com cozinha, casa de banho e electrodomésticos essenciais;	- Zona antiga;
4	- Pequenos agricultores e rendeiros; - Empregados de escritório (grau 4); - Operários semi-qualificados; - Funcionários públicos e membros das forças armadas ou militarizadas de nível 4;	- Escolaridade ≥ 4 anos e < 9 anos;	- Remunerações ≤ ao salário mínimo nacional; - Pensionistas ou reformados; - Vencimentos incertos;	- Casa ou andar degradado, com cozinha e casa de banho;	- Bairro social ou operário;
5	- Assalariados agrícolas; - Trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores;	- Analfabetos; - Escolaridade < 4 anos;	- Assistência (subsidios);	- Impróprio (barraca, andar ou outro); - Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade;	- Bairro da lata ou equivalente;

1 Fonte: Graffar, M. (1956). Une méthode de classification sociale d'échantillons de population. In *Courrier*, Sept., Vol. VI, nº 8, *455-459*. Adaptado pelo Dr. Fausto Amaro em 1990.

ANEXO 24

INFORMAÇÕES ESPECÍFICAS
FICHA DE IDENTIFICAÇÃO



- Desporto ❑



- Diversões ❑



- Escolas de Reeducação ❑

- Jardins de Infância e Creches ❑



- Serviços
  - Baby - Sitting ❑

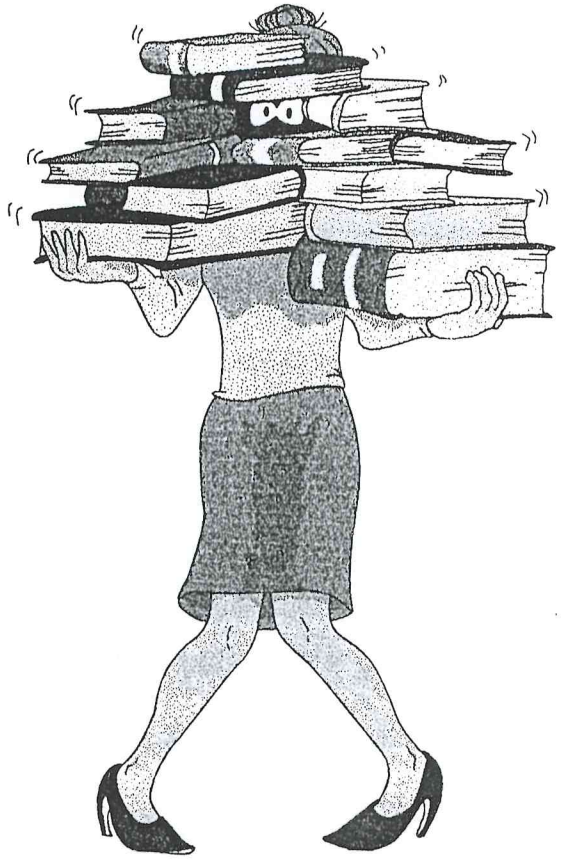
? Outros _____

Equipa

. Dra Teresa Brandão (Coordenação)
. Dra Ana (Licenciada em EER)
. Sónia Pereira (Finalista de EER)
. Sandra Antunes (Finalista de EER)

Universidade Técnica de Lisboa
Faculdade de Motricidade Humana

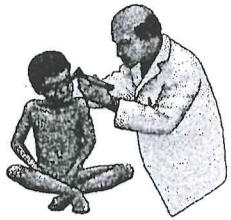
Programa de Formação de Pais



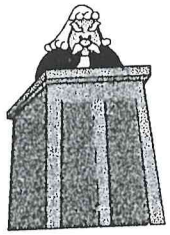
Departamento de Educação Especial e Reabilitação

Pais:
O objectivo deste panfleto é informá -los, de que caso necessitem ou estejam interessados, dispomos de um conjunto de informações variadas sobre temas adiante referidos. Se estiverem interessados nalgum dos tópicos em particular, assinalem com uma cruz no local correspondente.





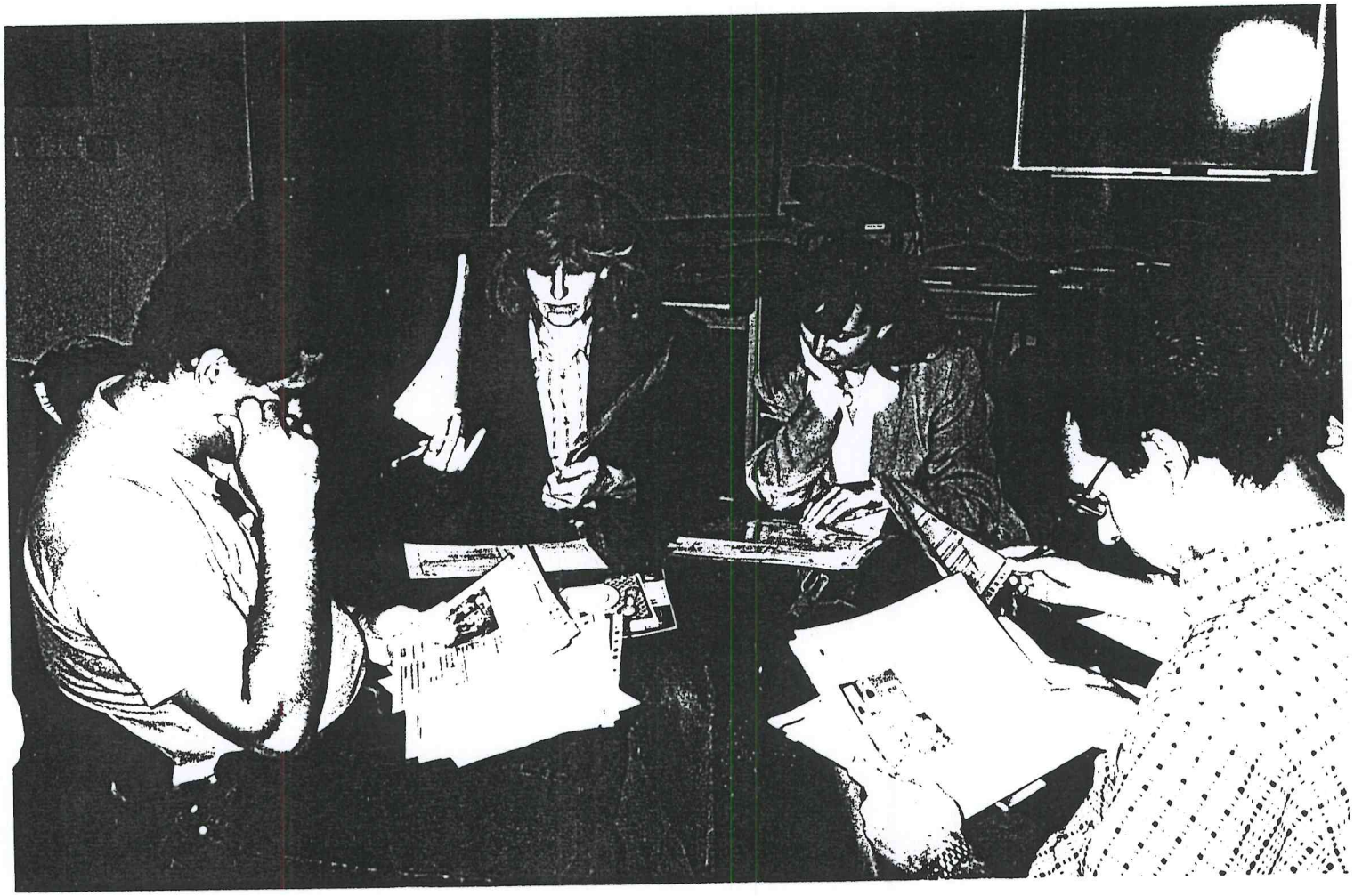
- Saúde
  - Cardiologia Pediátrica ❑
  - Centros de Psicologia Infantil ❑
  - Cirurgiões Pediátricos ❑
  - Clínicas ❑
  - Dentistas ❑
  - Imuno - Alergologistas ❑
  - Hospitais ❑
  - Oftalmologistas ❑
  - O. T. L. ❑
  - Pediatras ❑



- Legislação
  - Protecção Social ❑
  - Saúde ❑
  - Habitação ❑
  - Trabalho ❑
  - Fiscalidade ❑
  - Educação ❑
  - Justiça ❑

ANEXO 25

FOTOGRAFIA DE UMA DAS SESSÕES



ANEXO 26

TRATAMENTOS ESTATÍSTICOS

COMPARAÇÕES ENTRE O GRUPO CONVENCIONAL E O GRUPO EXPERIMENTAL
- PRÉ-TESTE -

	Valores do Teste	Probabilidade associada
Escala motora	t=-0,73	0,46
Escala pessoal e social	t=-108	0,28
Escala audição e fala	t=-1,29	0,20
Escala coordenação olho-mão	t=-1,12	0,26
Escala de realização	t=-0,88	0,38
Idade Mental	t=-1,06	0,29
QD Escala motora	t=0,18	0,85
QD Escala pessoal e social	t=-0,98	0,33
QD Escala audição e fala	t=-0,20	0,83
QD Escala coordenação olho-mão	t=-0,77	0,44
QD Escala de realização	t=-0,23	0,81
QD Global	t=-0,44	0,65
Jogo espontâneo	U=142,5	0,71
Interacção mãe-criança (sensibilidade)	U=177,0	0,16
Interacção mãe-criança (responsividade)	U=149,5	0,29
Interacção mãe-criança (orientação p/ sucesso)	U=175,5	0,74
Interacção mãe-criança (elogio)	U=180,0	0,85
Sub-escala Stress materno	U=151,5	0,31
Sub-escala interacção disfuncional	U=137,5	0,16
Sub-escala temperamento da criança	U=150,5	0,30
Valor do índice de stress materno	t=1,46	0,15
Número de redes sociais de apoio	t=-0,95	0,37
Utilidade das redes informais familiares	t=-2,20	0,034
Utilidade das redes informais de amigos	t=0,42	0,67
Utilidade das redes informais de grupos sociais	U=163,0	0,51
Utilidade das redes formais profissionais	t=-0,25	0,79
Utilidade das redes formais de serviços	t=0,58	0,56
Utilidade das redes informais score total	U=116,5	0,045
Utilidade das redes formais score total	t=0,58	0,56
Utilidades das redes sociais score total	t=-1,14	0,25
Percepção materna de eficácia	t=1,56	1,25
Percepção materna de satisfação	t=-0,5	0,58
Percepção materna de competência	t=0,68	0,50
Funcionamento familiar score total	t=1,96	0,57

t -Teste t de Student
U - Teste de Mann-Whitney

COMPARAÇÕES ENTRE O GRUPO CONVENCIONAL E O GRUPO EXPERIMENTAL
- PÓS-TESTE -

	Valores do Teste	Probabilidade associada
Escala motora	U=139,5	0,17
Escala pessoal e social	t=-1,26	0,21
Escala audição e fala	t=-2,20	0,034
Escala coordenação olho-mão	t=-1,10	0,27
Escala de realização	U=146,5	0,25
Idade Mental	t=-1,29	0,2
QD Escala motora	t=-0,64	0,52
QD Escala pessoal e social	t=-1,15	0,25
QD Escala audição e fala	t=-1,94	0,06
QD Escala coordenação olho-mão	t=-1,19	0,24
QD Escala de realização	t=-0,79	0,43
QD Global	t=-1,34	0,18
Jogo espontâneo	U=138,0	0,59
Interacção mãe-criança (sensibilidade)	U=154,5	0,91
Interacção mãe-criança (responsividade)	U=151,5	0,83
Interacção mãe-criança (orientação p/ sucesso)	U=136,5	0,46
Interacção mãe-criança (elogio)	U=119,0	0,18
Sub-escala Stress materno	t=0,91	0,36
Sub-escala interacção disfuncional	t=1,97	0,56
Sub-escala temperamento da criança	t=1,26	0,21
Valor do índice de stress materno	t=1,47	0,14
Número de redes sociais de apoio	U=136,5	0,14
Utilidade das redes informais familiares	t=-1,53	0,13
Utilidade das redes informais de amigos	t=0,15	0,85
Utilidade das redes informais de grupos sociais	U=150,5	0,28
Utilidade das redes formais profissionais	t=-0,47	0,63
Utilidade das redes formais de serviços	t=-0,60	0,54
Utilidade das redes informais score total	U=116,0	0,044
Utilidade das redes formais score total	t=-0,60	0,54
Utilidades das redes sociais score total	t=-1,23	0,22
Percepção materna de eficácia	t=0,53	0,59
Percepção materna de satisfação	t=-1,89	0,66
Percepção materna de competência	t=-0,6	0,54
Funcionamento familiar score total	t=0,35	0,72

t - Teste t de Student
U - Teste de Mann-Whitney

COMPARAÇÕES ENTRE O PRÉ-TESTE E O PÓS-TESTE
- GRUPO CONVENCIONAL -

	Valores do Teste	Probabilidade associada
Escala motora	Z=-3,6	0,000
Escala pessoal e social	t=10,34	0,000
Escala audição e fala	t=10,31	0,000
Escala coordenação olho-mão	t=11,04	0,000
Escala de realização	Z=-3,62	0,000
Idade Mental	t=16,32	0,000
QD Escala motora	t=-2,18	0,04
QD Escala pessoal e social	t=-1,08	0,29
QD Escala audição e fala	t=-4,34	0,01
QD Escala coordenação olho-mão	t=0,15	0,88
QD Escala de realização	t=-1,10	0,28
QD Global	t=-2,49	0,02
Jogo espontâneo	Z=-1,89	0,58
Interacção mãe-criança (sensibilidade)	Z=-0,23	0,81
Interacção mãe-criança (responsividade)	Z=0,0	1,0
Interacção mãe-criança (orientação p/ sucesso)	Z=-0,96	0,33
Interacção mãe-criança (elogio)	Z=-0,28	0,79
Sub-escala Stress materno	t=-1,59	0,13
Sub-escala interacção disfuncional	t=0,33	0,74
Sub-escala temperamento da criança	Z=-3,31	0,75
Valor do índice de stress materno	t=-0,53	0,59
Número de redes sociais de apoio	Z=-1,19	0,23
Utilidade das redes informais familiares	t=1,18	0,25
Utilidade das redes informais de amigos	t=1,08	0,29
Utilidade das redes informais de grupos sociais	Z=-1,54	0,12
Utilidade das redes formais profissionais	t=-0,76	0,45
Utilidade das redes formais de serviços	t=1,05	0,38
Utilidade das redes informais score total	Z=-1,30	0,91
Utilidade das redes formais score total	t=1,05	0,38
Utilidades das redes sociais score total	t=1,41	0,17
Percepção materna de eficácia	t=0,94	0,36
Percepção materna de satisfação	t=-0,28	0,78
Percepção materna de competência	t=0,31	0,75
Funcionamento familiar score total	t=-0,75	0,46

t - Teste t de Pares
Z - Teste dos Sinais de Wilcoxon

COMPARAÇÕES ENTRE O PRÉ-TESTE E O PÓS-TESTE
- GRUPO EXPERIMENTAL -

	Valores do Teste	Probabilidade associada
Escala motora	Z=-4,11	0,000
Escala pessoal e social	t=13,80	0,000
Escala audição e fala	t=6,4	0,000
Escala coordenação olho-mão	t=13,11	0,000
Escala de realização	Z=-4,11	0,000
Idade Mental	t=16,41	0,000
QD Escala motora	t=-0,67	0,5
QD Escala pessoal e social	t=-1,02	0,31
QD Escala audição e fala	t=-0,32	0,75
QD Escala coordenação olho-mão	t=0,64	0,52
QD Escala de realização	t=-0,99	0,33
QD Global	t=-0,89	0,38
Jogo espontâneo	Z=-0,89	0,37
Interacção mãe-criança (sensibilidade)	Z=-1,02	0,3
Interacção mãe-criança (responsividade)	Z=-1,38	0,16
Interacção mãe-criança (orientação p/ sucesso)	Z=-1,61	0,1
Interacção mãe-criança (elogio)	Z=-0,97	1,33
Sub-escala Stress materno	t=-1,41	0,17
Sub-escala interacção disfuncional	t=-0,47	0,64
Sub-escala temperamento da criança	Z=-0,04	0,96
Valor do índice de stress materno	t=-0,93	0,36
Número de redes sociais de apoio	Z=-1,81	0,06
Utilidade das redes informais familiares	t=0,000	1,000
Utilidade das redes informais de amigos	t=1,68	0,10
Utilidade das redes informais de grupos sociais	Z=-2,90	0,037
Utilidade das redes formais profissionais	t=0,000	1,000
Utilidade das redes formais de serviços	t=1,92	0,068
Utilidade das redes informais score total	Z=-1,75	0,79
Utilidade das redes formais score total	t=1,92	0,068
Utilidades das redes sociais score total	t=2,04	0,054
Percepção materna de eficácia	t=2,19	0,039
Percepção materna de satisfação	t=2,4	0,026
Percepção materna de competência	t=3,66	0,001
Funcionamento familiar score total	t=2,80	0,001

t - Teste t de Pares
Z - Teste dos Sinais de Wilcoxon

ANEXO 27

LISTAGEM DE VARIÁVEIS

ile Information

Notes

Output Created		22 Feb 97 13:35:11
Input	Data	D:\SPSS\dados2.sav
	Filter	<none>
	Weight	<none>
	Split File	<none>
	N of Rows in Working Data File	39
Syntax		DISPLAY DICTIONARY.
Resources Used	Elapsed Time	0:00:00,99

List of variables on the working file

Name Position

GRUPO Grupos 1
Print Format: F8
Write Format: F8

Value Label

0 Grupo Convencional
1 Grupo Experimental

SEXO Sexo 2
Print Format: F8
Write Format: F8

Value Label

1 Masculino
2 Feminino

DATANASC Data de nascimento 3
Print Format: DATE9
Write Format: DATE9

DATAOB01 Data da 1ª observação (pré-teste) 4
Print Format: DATE9
Write Format: DATE9

IDADE01 Idade à data da 1ª observação (pré-teste) 5
Print Format: F8.1
Write Format: F8.1

DATAOB02 Data da 2ª observação (pós-teste) 6
Print Format: DATE9
Write Format: DATE9

IDADE02 Idade à data da 2ª observação (pós-teste) 7
Print Format: F8.1
Write Format: F8.1

DIFDATAS Diferença entre as datas do pré e pós teste 8
Print Format: F8.1
Write Format: F8.1

QDAPRE QD escala a (pré-teste) 9
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

DAPOS QD escala motora (pós-teste) 10
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

DDIA Quociente de desenvolvimento durante a intervenção escala mo 11
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

IFQDA Diferença dos quocientes de desenvolvimento (escala motora) 12
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

RIFAPRE Griffiths escala motora (pré-teste) 13
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

DDIB Quociente de desenvolvimento durante a intervenção (escala p 14
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

IFQDB Diferença entre os quocientes de desenvolvimento (escala pes 15
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

DBPRE Quociente de desenvolvimento escala b pré-teste 16
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

DBPOS QD escala pessoal e social (pós-teste) 17
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GMB Previsão dos ganhos mensais da escala b 18
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

IMPB Previsão da idade mental no pós-teste escala b 19
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GRIFBPRE Griffiths escala pessoal e social (pré-teste) 20
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

QDCPRE Quociente de desenvolvimento escala c pré-teste 21
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

QDCPOS QD escala audição e fala/pós-teste 22
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

=QDC Diferença entre os quocientes de desenvolvimento (escala da 23
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

RIFCPRE Griffiths escala audição e fala (pré-teste) 24
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

)DPRE Quociente de desenvolvimento escala d pré-teste 25
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

)DPOS QD escala coordenação olho-mão/pós-teste 26
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

DDID Quociente de desenvolvimento durante a intervenção escala co 27
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

IFQDD Diferença entre os quocientes de desenvolvimento (escala de 28
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

RIFDPRE Griffiths escala coordenação olho-mão (pré-teste) 29
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

DEPRE Quociente de desenvolvimento escala e pré-teste 30
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

)DEPOS QD escala de realização 31
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

)DDIE Quociente de desenvolvimento durante a intervenção escala de 32
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

)IFQDE Diferença entre os quociente de desenvolvimento (escala de r 33
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GRIFEPRE Griffiths escala de realização (pré-teste) 34
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

QDTPRE QD gobal (pré-teste) 35
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

QDTPOS QDdesenvolvimento global/pós-teste 36
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

QDDIT Quociente de desenvolvimento durante a intervenção global 37
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

DIFQDT Diferença entre os quocientes de desenvolvimento (globais) 38
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GRIFIMPR Griffiths idade mental (pré-teste) 39
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GRIFAPOS Griffiths escala motora (pós-teste) 40
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GRIFBPOS Griffiths escala pessoal e social (pós-teste) 41
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GRIFCPOS Griffiths escala audição e fala (pós-teste) 42
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GRIFDPOS Griffiths escala de coordenação olho-mão (pós-teste) 43
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GRIFEPOS Griffiths escala de realização (pós-teste) 44
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

GRIFIMPO Griffiths idade mental (pós-teste) 45
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

XA Diferenca QD escala motora 46
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

XB Diferença QD escala pessoal e social 47
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

XC Diferença QD escala audição e fala 48
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

D Diferença QD escala coordenação olho-mão 49
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

.E Diferença QD escala realização 50
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

:T Diferença QD total 51
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

)RDNASC Ordem nascimento 52
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	1ºfilho
2,00	2ºfilho
3,00	3ºfilho
4,00	4º filho ou mais

3ESTAÇÃO Tempo de gestação 53
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	normal
2,00	abaixo das 37 semanas

PESONASC Peso à nascença 54
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	normal
2,00	<2500g

APGAR Apgar 1º minuto 55
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	normal
2,00	abaixo do normal

:EANIM Reanimação 56
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
,00	não
1,00	sim

:CARDIAC Problemas cardíacos 57
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
,00	não
1,00	sim resolvidos
2,00	sim,não resolvidos

:VISUAIS Problemas visuais 58
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
,00	não
1,00	resolvidos,cirurg
2,00	usa óculos
3,00	sim,não corrigidos

PAUDITIV Problemas auditivos 59
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
,00	não
1,00	sim,resolvidos
2,00	sim,não resolvidos

PRESPIRA Problemas respiratorios 60
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
,00	não frequentes
1,00	frequentes

HOSPITL Nº de hospitalizações 61
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
.00	nenhuma
1,00	uma
2,00	duas
3,00	três
4,00	4 ou mais

DURHOSP Duração das hospitalizações 62
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

DATAHOSP Data da ultima hospitalização 63
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	mais de 6 meses
2,00	menos de 6 meses

DAYCARE "Daycare" 64
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	casa própria
2,00	casa avós
3,00	ama
4,00	creche

FREQESC Frequência de creche 65
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
,00	não freq.
1,00	freq.1/2 dia
2,00	freq.todo dia

)UTRACTV Outras actividades 66
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 não
1,00 sim

CONTXAVÓ Contextos - casa dos avós 67
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 não
1,00 sim

CONTXFAM Contextos semanais - casa familiares 68
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 não
1,00 sim

CONTXPAR Contextos semanais - jardim ou parque 69
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 não
1,00 sim

CONTXSUP Contextos semanais - supermercado 70
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 não
1,00 sim

APOIOF Apoio fisioterapia 71
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

APOIOTO Apoio de terapia ocupacional 72
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

APOIOTF Apoio de terapia da fala 73
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

APOIOEE Apoio de ensino especial 74
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

APOIOPSC Apoio psicológico 75
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

APOIOIP Apoio de intervenção precoce 76
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

APOIOTOT Apoio total em horas 77
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

SATMED Satisfação com os serviços médicos 78
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada satisf
2,00	pouco satisf
3,00	nem satisfeito nem insatisf
4,00	satisf
5,00	muito satisf

SATTER Satisfação com as terapias 79
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada satisf
2,00	pouco satisf
3,00	nem satisfeito nem insatisf
4,00	satisf
5,00	muito satisf

SATEE Satisfação com ensino especial 80
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada satisf
2,00	pouco satisf
3,00	nem satisfeito nem insatisf
4,00	satisf
5,00	muito satisf

SATPSI Satisfação com apoio psicológico 81
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada satisf
2,00	pouco satisf
3,00	nem satisfeito nem insatisf
4,00	satisf
5,00	muito satisf

SATIP Satisfação com a intervenção precoce 82
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada satisf
2,00	pouco satisf
3,00	nem satisfeito nem insatisf
4,00	satisf
5,00	muito satisf

HABSONO Hábitos de sono 83
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito mal
2,00	mal
3,00	normal
4,00	bem
5,00	muito bem

HABALIM Hábitos de alimentação 84
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito pouco
2,00	pouco
3,00	normal
4,00	bem
5,00	muito bem

HABTEMP Hábitos de temperamento 85
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito mal disposto
2,00	mal disposto
3,00	normal
4,00	bem disposto
5,00	muito bem disposto

IDMAE Idade da mãe 86
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

ECMAE Estado civil da mãe 87
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
,00	solteira
1,00	casada
2,00	marital
3,00	divorciada/sep
4,00	viúva

PROFMÃE Profissão da mãe 88
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	trab indiferenc
2,00	func pub
3,00	quadros médios
4,00	professores
5,00	gestores, prof. liberais

NSTMAE Nível de instrução da mãe 89
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	analfab
2,00	esc>4 e <9 anos
3,00	9 a 12 anos
4,00	bacharelato
5,00	licenciatura

STEMPMAE Situação actual de emprego da mãe 90
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	empregada t. inteiro efectiva
2,00	emp. a t. inteiro contrato
3,00	emp. a meio tempo
4,00	desempregada
5,00	reformada
6,00	outra situação

SAÚDEMAE Estado de saúde da mãe 91
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	fraca
2,00	média
3,00	boa
4,00	excelente

IDPAI Idade do pai 92
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

PROFPAI Profissão do pai 93
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	trab indiferenc
2,00	func pub
3,00	quadros médios
4,00	professores
5,00	gestores, prof. liberais

ISTPAI Nível de instrução do pai 94
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	analfab
2,00	esc>4 e <9 anos
3,00	9 a 12 anos
4,00	bacharelato
5,00	licenciatura

TEMPPAI Situação de emprego do pai 95
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	empregado t. inteiro efectiva
2,00	emp. a t. inteiro contrato
3,00	emp. a meio tempo
4,00	desempregado
5,00	reformado
6,00	outra situação

NFILHOS Número de filhos 96
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

NAGREFAM Número de pessoas do agregado familiar 97
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

RENDFAM Rendimento familiar 98
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	assistência social
2,00	< = salário minimo
3,00	venc certos
4,00	altos venc
5,00	lucros heranças

ROBFIN Problemas financeiros 99
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 não
1,00 sim

ROBSAUD Problemas de saúde 100
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 não
1,00 sim

ROBCONJ Problemas conjugais 101
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 não
1,00 sim

ACTLAZER Actividades de lazer 102
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 nunca
1,00 ás vezes
2,00 regularmente

FÉRIAS Férias 103
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value Label

,00 não
1,00 1 semana
2,00 mais de 1 semana

IPOHAB Tipo de habiltação 104
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	barraca
2,00	degradado
3,00	modesto
4,00	espaçoso
5,00	luxuoso

.OCHAB Zona habitacional 105
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	bairrolata
2,00	bsocial
3,00	zonaantiga
4,00	bomlocal
5,00	elegante

ESE Estatuto sócio-económico 106
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

ESEESC Classificação do estatuto sócio-económico 107
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	baixo
2,00	médio-baixo
3,00	médio
4,00	médio-alto
5,00	alto

ISMMAEPR Stress materno (pré-teste) 108
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

ISMMAEPO Stress materno (pós-teste) 109
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

ISMINTPR Sub-escala - interacção disfuncional (pré-teste) 110
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

;MINTPO Sub-escala - interacção disfuncional (pós-teste) 111
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

;MCRIPR Sub-escala - temperamento da criança (pré-teste) 112
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

;MCRIPO Sub-escala - temperamento da criança (pós-teste) 113
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

ISMPRE Valor do índice de stress materno (pré-teste) 114
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

'ISMPOS Valor do índice de stress materno no pós-teste 115
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

NREDPRE Número de redes sociais de apoio (pré-teste) 116
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

NREDPOS Número de redes sociais de apio (pós-teste) 117
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRIFPRE Utilidade das redes informais familiares (pré-teste) 118
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRIFPOS Utilidade das redes informais familiares (pós-teste) 119
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIAPRE Utilidade das redes informais de amigos (pré-teste) 120
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIAPOS Utilidade das redes informais de amigos (pós-teste) 121
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIGSPRE Utilidade das redes informais de grupos sociais (pré-teste) 122
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIGSPOS Utilidade das redes informais de grupos sociais (pós-teste) 123
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRFPPRE Utilidade das redes formais profissionais (pré-teste) 124
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRFPPOS Utilidade das redes formais profissionais (pós-teste) 125
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRFSPRE Utilidade das redes formais de serviços (pré-teste) 126
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRFSPOS Utilidade das redes formais de serviços (pós-teste) 127
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIFAPRE Utilidade das redes informais familiares - scores ajustados 128
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIFAPOS Utilidade das redes informais familiares - scores ajustados 129
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIAAPRE Utilidade das redes informais de amigos - scores ajustados (130
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIAAPOS Utilidade das redes informais de amigos - scores ajustados (131
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIGSAPR Utilidade das redes informais de grupos sociais - scores aju 132
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URIGSAPO Utilidade das redes informais de grupos sociais - scores aju 133
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URFPAPRE Utilidade das redes formais de profissionais - scores ajusta 134
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URFPAPOS Utilidade das redes formais de profissionais - scores ajusta 135
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URFSAPRE Utilidade das redes formais de serviços - scores ajustados (136
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

RFSAPOS Utilidade das redes formais de serviços - scores ajustados (137
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

RITPRE Utilidade das redes informais - total (pré-teste) 138
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

RITPOS Utilidade das redes informais - total (pós-teste) 139
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

RITAPRE Utilidade das redes informais - total ajustado (pré-teste) 140
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

IRITAPOS Utilidade das redes informais - total ajustado (pós-teste) 141
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRFTPRE Utilidade das redes formais - total (pré-teste) 142
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRFTPOS Utilidade das redes formais - total (pós-teste) 143
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRFTAPRE Utililidade das redes formais - total ajustado (pré-teste) 144
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRFTAPOS Utilidade das redes formais - total ajustado (pós-teste) 145
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

JRSTPRE Utilidade das redes sociais - score total (pré-teste) 146
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

URSTPOS Utilidade das redes sociais - score total (pós-teste) 147
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

PMEFPRE Percepção materna de eficácia (pré-teste) 148
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

PMSATPRE Percepção materna de satisfação (pré-teste) 149
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

PMCOMPR Percepção materna de competência - score total (pré-teste) 150
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

MEFPOS Percepção materna de eficácia (pós-teste) 151
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

MSATPOS Percepção materna de satisfação (pós-teste) 152
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

PMCOMPO Percepção materna de competência - score total (pós-teste) 153
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F01PRE Funcionamento familiar - item 1 (pré-teste) 154
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F02PRE Funcionamento familiar - item 2 (pré-teste) 155
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F03PRE Funcionamento familiar - item 3 (pré-teste) 156
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

'F04PRE Funcionamento familiar - item 4 (pré-teste) 157
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

:F05PRE Funcionamento familiar - item 5 (pré-teste) 158
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

:F06PRE Funcionamento familiar - item 6 (pré-teste) 159
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

:F07PRE Funcionamento familiar - item 7 (pré-teste) 160
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

:F08PRE Funcionamento familiar - item 8 (pré-teste) 161
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF09PRE Funcionamento familiar - item 9 (pré-teste) 162
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F10PRE Funcionamento familiar - item 10 (pré-teste) 163
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F11PRE Funcionamento familiar - item 11 (pré-teste) 164
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F12PRE Funcionamento familiar - item 12 (pré-teste) 165
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F13PRE Funcionamento familiar - item 13 (pré-teste) 166
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F14PRE Funcionamento familiar - item 14 (pré-teste) 167
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F15PRE Funcionamento familiar - item 15 (pré-teste) 168
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F16PRE Funcionamento familiar - item 16 (pré-teste) 169
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F17PRE Funcionamento familiar - item 17 (pré-teste) 170
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F18PRE Funcionamento familiar - item 18 (pré-teste) 171
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF19PRE Funcionamento familiar - item 19 (pré-teste) 172
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF20PRE Funcionamento familiar - item 20 (pré-teste) 173
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF21PRE Funcionamento familiar - item 21 (pré-teste) 174
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF22PRE Funcionamento familiar - item 22 (pré-teste) 175
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F23PRE Funcionamento familiar - item 23 (pré-teste) 176
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F24PRE Funcionamento familiar - item 24 (pré-teste) 177
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F25PRE Funcionamento familiar - item 25 (pré-teste) 178
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F26PRE Funcionamento familiar - item 26 (pré-teste) 179
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FTOTPRE Funcionamento familiar - score total (pré-teste) 180
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F01POS Funcionamento familiar - item 1 (pós-teste) 181
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F02POS Funcionamento familiar - item 2 (pós-teste) 182
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F03POS Funcionamento familiar - item 3 (pós-teste) 183
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF04POS Funcionamento familiar - item 4 (pós-teste) 184
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF05POS Funcionamento familiar - item 5 (pós-teste) 185
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF06POS Funcionamento familiar - item 6 (pós-teste) 186
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF07POS Funcionamento familiar - item 7 (pós-teste) 187
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF08POS Funcionamento familiar - item 8 (pós-teste) 188
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F09POS Funcionamento familiar - item 9 (pós-teste) 189
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F10POS Funcionamento familiar - item 10 (pós-teste) 190
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F11POS Funcionamento familiar - item 11 (pós-teste) 191
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F12POS Funcionamento familiar - item 12 (pós-teste) 192
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F13POS Funcionamento familiar - item 13 (pós-teste) 193
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F14POS Funcionamento familiar - item 14 (pós-teste) 194
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F15POS Funcionamento familiar - item 15 (pós-teste) 195
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F16POS Funcionamento familiar - item 16 (pós-teste) 196
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F17POS Funcionamento familiar - item 17 (pós-teste) 197
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F18POS Funcionamento familiar - item 18 (pós-teste) 198
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F19POS Funcionamento familiar - item 19 (pós-teste) 199
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF20POS Funcionamento familiar - item 20 (pós-teste) 200
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FF21POS Funcionamento familiar - item 21 (pós-teste) 201
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F22POS Funcionamento familiar - item 22 (pós-teste) 202
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F23POS Funcionamento familiar - item 23 (pós-teste) 203
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F24POS Funcionamento familiar - item 24 (pós-teste) 204
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F25POS Funcionamento familiar - item 25 (pós-teste) 205
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

F26POS Funcionamento familiar - item 26 (pós-teste) 206
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

FTOTPOS Funcionamento familiar - score total (pós-teste) 207
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

APDE01 1) avaliação do programa (documentos/estrutura) 208
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito fraco
2,00	fraco
3,00	médio
4,00	bom
5,00	muito bom

APDE02 2) avaliação do programa (documentos/número) 209
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	inadequado
2,00	pouco adequado
3,00	relativamente adequado
4,00	adequado
5,00	muito adequado

PDE03 3) avaliação do programa (documentos/forma) 210
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito fraco
2,00	fraco
3,00	médio
4,00	bom
5,00	muito bom

\PCUTIL 4) avaliação do programa (conteúdo/utilidade) 211
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada útil
2,00	pouco útil
3,00	relativamente útil
4,00	útil
5,00	muito útil

APCIMPOR 5) avaliação do programa (conteúdo/importância) 212
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada importante
2,00	pouco importante
3,00	relativamente importante
4,00	importante
5,00	muito importante

APINFO01 6) avaliação do programa (informações) 213
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
,00	não
1,00	sim

PINFO02 7) avaliação do programa (informações/utilidade) 214
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada útil
2,00	pouco útil
3,00	relativamente útil
4,00	útil
5,00	muito útil

PAPM01 1) avaliação do programa (auto-percepção materna) 215
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

APAPM02 2) avaliação do programa (auto-percepção materna) 216
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

APAPM03 3) avaliação do programa (auto-percepção materna) 217
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

PAPM04 4) avaliação do programa (auto-percepção materna) 218
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

PAPM05 5) avaliação do programa (auto-percepção materna) 219
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

APAPM06 6) avaliação do programa (auto-percepção materna) 220
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

APAPM07 7) avaliação do programa (auto-percepção materna) 221
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

PAPM08 8) avaliação do programa (auto-percepção materna) 222
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

PAPM09 9) avaliação do programa (auto-percepção materna) 223
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

APAPM10 10) avaliação do programa (auto-percepção materna) 224
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

APAPM11 11) avaliação do programa (auto-percepção materna) 225
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

APM12 12) avaliação do programa (auto-percepção materna) 226
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

'APM13 13) avaliação do programa (auto-percepção materna) 227
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

PAPM14 14) avaliação do programa (auto-percepção materna) 228
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

PAPM15 15) avaliação do programa (auto-percepção materna) 229
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

PAPM16 16) avaliação do programa (auto-percepção materna) 230
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

PAPM17 17) avaliação do programa (auto-percepção materna) 231
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

APAPM18 18) avaliação do programa (auto-percepção materna) 232
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	totalmente em desacordo
2,00	em desacordo
3,00	relativamente de acordo
4,00	de acordo
5,00	totalmente de acordo

APSAT 19) avaliação do programa (satisfação) 233
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada satisfeito
2,00	pouco satisfeito
3,00	relativamente satisfeito
4,00	satisfeito
5,00	muito satisfeito

PREC 20) avaliação do programa (recomendação) 234
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	nada recomendável
2,00	pouco recomendável
3,00	relativamente recomendável
4,00	recomendável
5,00	muito recomendável

PEXP 21) avaliação do programa (expectativas) 235
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito abaixo das expectativas
2,00	abaixo das expectativas
3,00	relativamente adequado às expectativas
4,00	adequado às expectativas
5,00	perfeitamente adequado às expectativas

APAAV01 Auto-avaliação (participação) 236
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito participante
2,00	pouco participante
3,00	relativamente participante
4,00	participante
5,00	muito participante

APAAV02 Auto-avaliação (compreensão) 237
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito baixo
2,00	baixo
3,00	médio
4,00	bom
5,00	muito bom

PREOCANT Nº de preocupações desenvolvimento (antes) 238
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

?EOCDEP Nº de preocupações desenvolvimento (depois) 239
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

/CESANT Avaliação da competência de estimulação (antes) 240
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito fraca
2,00	fraca
3,00	média
4,00	boa
5,00	mito boa

VCESDEP Avaliação da competência de estimulação (depois) 241
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito fraca
2,00	fraca
3,00	média
4,00	boa
5,00	mito boa

\VCAVANT Avaliação da competência de avaliação (antes) 242
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito fraca
2,00	fraca
3,00	média
4,00	boa
5,00	mito boa

AVCAVDEP Avaliação da competência de avaliação (depois) 243
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

Value	Label
1,00	muito fraca
2,00	fraca
3,00	média
4,00	boa
5,00	mito boa

)GOPRE Nível de jogo espontâneo (pré-teste) 244
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

)GOPOS Nível de jogo espontâneo (pós-teste) 245
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

ENSBPRE Interacção mãe-criança - sensibilidade (pré-teste) 246
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

ESPPRE Interacção mãe-criança - responsividade (pré-teste) 247
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

RSUCPRE Intercção mãe-criança - orientação p/ sucesso (pré-teste) 248
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

LOGPRE Interacção mãe-criança - elogio (pré-teste) 249
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

ENSBPOS Interacção mãe-criança - sensibilidade (pós-teste) 250
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

:ESPPOS Interacção mãe-criança - responsividade (pós-teste) 251
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

)RSUCPOS Interacção mãe-criança - orientação p/ sucesso (pós-teste) 252
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2

:LOGPOS Interacção mãe-criança - elogio (pós-teste) 253
Print Format: F8.2
Write Format: F8.2