

A intervenção precoce em crianças com Trissomia 21

Um estudo e multicaso

Sara Delfina Álvares Miranda

Dissertação de Mestrado em Educação Especial

Orientação: Professor Doutor Eusébio André da Costa Machado

julho, 2017



UNIVERSIDADE PORTUGALENSE

Sara Delfina Álvares Miranda

**A intervenção precoce em crianças com
Trissomia 21
Um estudo multicaso**

Dissertação apresentada na Universidade Portucalense Infante D. Henrique para obtenção do grau de Mestre em Educação Especial, sob a orientação do Professor Doutor Eusébio André da Costa Machado

Departamento de Psicologia e Educação

julho, 2017



UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Agradecimentos

Quero nesta página agradecer a todas as pessoas que me ajudaram na concretização deste projeto.

Ao Professor Doutor Eusébio André Machado pela orientação, disponibilidade e sensibilidade para compreender as adversidades adjacentes da conjugação da prática profissional e pessoal com o desafio desta dissertação.

Aos meus Pais, à minha Mãe que sempre me apoiou neste percurso e ao Querido Pai que me permitiu iniciar esta aventura, dando-me um apoio incondicional.

Aos meus irmãos por toda a dedicação e atenção que sempre tiveram comigo.

À minha prima Paulinha pela paciência e ajuda que sempre me dispensou.

Ao meu namorado por nunca me ter deixado desistir.

À D. Fátima que me prestou uma ajuda crucial para concluir a dissertação

A todas as famílias que participaram nesta dissertação, pela sua disponibilidade e partilha de histórias. A todos os pais que confiaram em mim para que me inteirasse das suas vidas. A todas as crianças destas famílias que fizeram com que o tempo de entrevista ganhasse uma dinâmica mágica.

Resumo

A intervenção precoce em crianças com Trissomia 21

Um estudo multicaso

O presente estudo pretende aferir a pertinência e o acesso à intervenção precoce em crianças com Trissomia 21, tendo em conta as famílias nas quais se inserem e da informação que estas possuem sobre a patologia.

Neste sentido, realizámos um estudo de natureza qualitativa junto de sete famílias escolhidas (n=7) de forma intencional em função das suas características particulares, nomeadamente a informação que receberam e detêm sobre a Síndrome de Down (os serviços a que tiveram acesso, a implementação do processo de intervenção precoce e a evolução cognitiva e motora).

Os resultados obtidos confirmam, genericamente, que o acesso ao programa de intervenção precoce varia em função da formação dos pais, da sua área de residência, das situações particulares de cada família e do interesse que cada família tem no desenvolvimento da criança.

Palavras-chave: Trissomia 21, intervenção precoce; educação especial, famílias.

Abstract

Early intervention in children with Trisomy 21

A multicase study

The present study aims to assess the pertinence and access to early intervention in children with Trisomy 21, taking into account the families in which they are inserted and the information they have about the pathology.

In this sense, we carried out a qualitative study of seven families (n = 7) in an intentional way according to their particular characteristics, namely the information they received and hold about Down syndrome (the services they had access to, implementation of the early intervention process and cognitive and motor evolution).

The results obtained generally confirm that access to the early intervention program varies according to the parents' education, their area of residence, the particular situations of each family and the interest each family has in the development of the child.

Key words: Trisomy 21, early intervention; special education, families.

Índice

Introdução	8
Capítulo 1 Revisão da literatura	11
1.1.-A intervenção precoce em Portugal.....	12
1..2 - Perspetivas teóricas sobre a intervenção precoce.....	15
1..3 - A intervenção precoce centrada na família.....	20
1..4. Programas de intervenção precoce e os seus profissionais	24
1.2.1. Síndrome de Down e a genética.....	29
1.2.. O desenvolvimento cognitivo aliado à Síndrome de Down	32
1.2.1. A inclusão das crianças com Síndrome de Down	35
1.3. Boas práticas de intervenção precoce em crianças com Síndrome de Down.....	40
Capítulo 2 Metodologia	45
2.1.Problema e objetivos de investigação.....	46
2.2. Modelo de investigação	47
2.3. Recolha de dados: instrumento e participantes	49
2.4- Tratamento de dados.....	51
Capítulo 3 Apresentação e Discussão dos Resultados	53
3.1.- Caracterização das famílias e dos participantes.....	54
3.2.- Resultados das entrevistas.....	55
3.2.1. Dimensão 1 – o diagnóstico da Trissomia 21	55
3.2.2. Dimensão 2 – o período pós-nascimento.....	61
3.2.3. Dimensão 3 – o processo de escolarização	70
3.2.4. Dimensão 4 – a vida social	74
3.2.5. Dimensão 5 – as perspetivas sobre o futuro.....	78
3.3.- Discussão dos resultados	80
Considerações finais	88
Referências	91
Apêndices	95
Apêndice I.....	95

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização das famílias e dos participantes.....	54
Tabela 2 - Idade em que as crianças começaram a andar.....	65
Tabela 3 - Idade em que as crianças começaram a falar.....	66
Tabela 4 - Idade em que as crianças começaram a alimentar-se sozinhas	66
Tabela 5 - Idade em que as crianças começaram a vestir-se sozinhas.....	67
Tabela 6 - Idade em que as crianças começaram a desenvolver os primeiros estímulos.....	68
Tabela 7 - Terapias aplicadas.....	69
Tabela 8 - Idade de início da Educação Especial.....	72
Tabela 9 - Idade da aquisição da leitura e escrita.....	73

Índice de Siglas

- **CERCI** – Cooperativa de Educação Reabilitação de Cidadão com Incapacidades;
- **EE** – Educação Especial;
- **IP** – Intervenção Precoce;
- **LBSE** – Lei de Bases do Sistema Educativo;
- **ME** – Ministério da Educação;
- **NEE** – Necessidades Educativas Especiais;
- **PIIP** – Plano Individual de Intervenção Precoce;
- **PIIP** – Projeto Integrado de Intervenção Precoce;
- **SNIPI** – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

Introdução

Esta dissertação procura identificar necessidades e lacunas que o processo de Intervenção Precoce (IP) encontra na diversidade de cada família com uma criança ou jovem com Trissomia 21.

Há algum tempo que a deficiência intelectual passa por um processo de desentendimento social, tendo como consequência a desvalorização relativamente ao potencial cognitivo de crianças com Trissomia 21. Através da IP, os bebés com esta patologia podem evoluir de uma forma bastante significativa e alcançar todos os feitos possíveis das crianças sem nenhum tipo de patologia.

Por isso, julgamos que é necessário que o trabalho de IP continue a ser desenvolvido com vista à sua melhoria e a criação de novas abordagens para melhores resultados.

A Síndrome de Down é “caraterizada por um erro na distribuição dos cromossomas das células, (...) apresenta um cromossoma extra no par 21, (...) que provoca um desequilíbrio da função reguladora que os genes exercem sobre a síntese de proteína, perda de harmonia no desenvolvimento e nas funções das células” (Silva & Kleinhans, 2006, p. 124).

Ora, o desenvolvimento das crianças com Trissomia 21 é alterado por dificuldades específicas que influenciam o seu comportamento. Estas crianças têm características próprias que se distinguem de forma mental e física. As suas particularidades são, de algum modo, semelhantes às das outras crianças, defendendo-se uma intervenção diferenciada, a fim de alcançar resultados positivos no processo de inclusão e intervenção.

Normalmente, a Síndrome de Down está associada ao insuficiente desenvolvimento cognitivo, bem como ao condicionamento no desenvolvimento físico. Desta forma, o processo de IP é crucial e de extrema importância para o desenvolvimento destas crianças, uma vez que a IP tem por objetivo favorecer o desenvolvimento dos bebés e crianças nas famílias e comunidades, considerando os seus pontos fortes e o contexto da vida diária (Skallerup, 2015).

O nascimento de um bebé no seio de uma família muda toda a perspectiva familiar, mas o nascimento de uma criança com Trissomia 21 muda as perspectivas e prioridades da família. O comportamento e desenvolvimento

da criança é influente do comportamento ambiental que a rodeia nos primeiros anos de vida (Correia & Serrano, 2000).

O trabalho em equipa e os modelos e métodos utilizados na estimulação do desenvolvimento destas crianças determinam o seu sucesso. Assim, o trabalho de equipa deve incluir elementos da família e estes devem criar entre si laços de confiança para uma intervenção transdisciplinar centrada na família (Pimentel, 2004).

Tendo em conta esta problemática, desenvolvemos a presente dissertação, a qual se encontra organizada da seguinte forma:

A Introdução que apresenta uma visão global da problemática, bem como a estrutura da dissertação.

O Capítulo 1 é relativo à revisão de literatura, a qual focaliza o campo de estudo no qual se insere a dissertação, designadamente a temática da IP, a patologia da Síndrome de Down e as “boas práticas” de IP.

O Capítulo 2 é dedicado à apresentação da metodologia prosseguida neste estudo, nomeadamente no que se refere às principais opções metodológicas, técnica de recolha de dados e objetivos das questões.

O Capítulo 3 diz respeito à apresentação e discussão dos resultados, no qual abordamos o processo de IP em função de cada família, com a análise de sete famílias distintas, com particularidades inerentes a cada uma delas, aferindo os resultados contraditórios do sucesso associado aos processos de IP.

Nas Considerações Finais, apresentamos os resultados do nosso estudo, bem como as consequências práticas para a IP junto de crianças portadoras da Síndrome de Down.

Capítulo 1
Revisão de Literatura

1.1. -A intervenção precoce em Portugal

Ao longo dos últimos anos, a IP tem vindo a desenvolver-se de uma forma significativa através de um conjunto de estratégias práticas e teóricas que evoluem em função das necessidades expressas por toda a comunidade envolvente no desenvolvimento da criança.

Em Portugal, a IP remonta aos anos sessenta, período no qual o “modelo médico” vigora, sendo as crianças incorporadas no Sistema Nacional de Saúde até aos seis anos de idade.

Após a revolução de Abril, surgem em Portugal as Cooperativas de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidade (CERCI). As CERCI são cooperativas criadas por pais e técnicos que, inicialmente, visam melhorar o desenvolvimento de pessoas com deficiência intelectual (Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social, 2013-2016).

A partir desta altura, o Ministério da Educação (ME) põe a seu cargo a educação das crianças e jovens deficientes, os quais passam a ser inseridos no sistema de ensino regular.

Com o Decreto-Lei n.º 174/77, “os alunos portadores de deficiência física ou psíquica que frequentem o ensino preparatório e secundário passam a estar sujeitos a regime especial no que respeita a matrículas, dispensa e tipo de frequência e avaliação de conhecimentos” (Diário da República, de 2 de Maio de 1977, I Série, nº 101, p. 973).

Em 1984, através do Decreto-Lei n.º 301/84, são materializadas as jurisprudências da obrigatoriedade da frequência do ensino até aos 14 anos de idade, mas, mais uma vez, a legislação frustrou as expectativas criadas, uma vez que “o dever de escolaridade só cessa em caso de incapacidade mental ou física do aluno, reconhecida pelas autoridades sanitária e escolar da zona” (Diário da República, 7 de Setembro de 1984. I Série, nº 208, p. 2774).

Seguidamente, em 1896, a Lei de Bases do Sistema Educativo (LBSE) introduz uma reforma profunda na educação formal em Portugal, assegurando condições favoráveis para o desenvolvimento das crianças com necessidades

educativas especiais (NEE) através de uma orientação e encaminhamento no âmbito da educação especial (EE).

A EE organiza-se preferencialmente segundo modelos diversificados de integração em estabelecimentos regulares de ensino, tendo em conta as necessidades de atendimento específico e com apoios de educadores especializados (Decreto-Lei 46/86 de 14 de Outubro de 1986. I Série, nº 237).

Em 1989, em Coimbra, foi criado o Projeto Integrado de IP (PIIP) que tinha por objetivo principal articular as componentes do serviço de saúde, segurança social e educação, contando com a colaboração da comunidade envolvente. Este projeto, através de recursos adequados, prestava apoio às necessidades de cada criança, incorporando a família em todo o processo de desenvolvimento da mesma. Dado o sucesso obtido, o PIIP acabou por ser reproduzido em outros pontos do país, servindo como suporte para reestruturação da legislação em vigor.

Em 1994 é fundado o primeiro grupo de trabalho para a elaboração de uma proposta legislativa de IP.

Em 1997, através da Portaria n.º 52/97, foi reconhecida a IP em conjunto com as instituições fundamentadas pelo ME. No entanto, não houve progressos devido à escassez e à falta de profissionais profissionalizados, bem como à falta de fundamentos institucionais. Mais tarde, em 1999, com o Despacho n.º 891/99, a IP passa a ser uma medida de apoio integrado, que se centraliza na criança e na família, determinando que a família deve ser incumbida de recursos necessários para poder intervir ativamente no desenvolvimento da criança.

A responsabilidade da implementação da IP em Portugal provém do empenho de cada Direção Regional de Educação, dos serviços de saúde e dos serviços de ação social. Consequentemente, persiste um desequilíbrio notório entre determinadas zonas geográficas, sendo que, em algumas regiões, a repercussão era flagrante e noutras áreas era completamente inexistente.

O Despacho n.º 891/99 dá origem, ainda, a um grupo de trabalho formado por elementos do Departamento de Educação Básica e da Direção-Geral de

Saúde e Ação Social, tendo como intuito a elaboração de um projeto que reúna a interação da família com a equipa de trabalho presente na ação. Entretanto, foi constatada a necessidade de aperfeiçoar o método aplicado, uma vez que era necessário e essencial “assegurar um sistema de intervenção entre as famílias e as instituições e, na primeira linha as da saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível” (Decreto-Lei nº281/2009 de 6 de Outubro de 2009. 1ª Série, nº 193, p. 7298).

O Decreto-Lei n.º 281/2009 vem criar o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). O SNIPI é destinado a crianças dos 0 aos 6 anos de idade e as suas equipas de locais de intervenção devem formular um plano individual em função de cada criança. Como objetivos, o SNIPI pretende “garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças em risco grave de atraso no desenvolvimento.” (Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de Outubro de 2009. 1ª Série, nº 193, p. 7298).

O SNIPI é constituído por entidades de carácter institucional e familiar em coordenação com o Ministério do Trabalho e da Solidariedade, Ministério da Saúde e Ministério da Educação. Existe uma previsão de abarcar todo o território nacional através do destaque do apoio comunitário, sinalizando todas as situações de risco que possam comprometer o processo de desenvolvimento da criança.

Todas as alterações legislativas que foram ocorrendo ao longo deste tempo visam a mudança do processo de IP em Portugal. É necessário uma simplificação de acesso a este processo para salvaguardar as necessidades da criança e da família, mas o processo de IP em Portugal “ainda está longe de responder de forma cabal aos problemas sentidos e que têm sido apontados pelos diversos profissionais envolvidos no âmbito da prática educativa” (Correia & Serrano, 2000, p. 29).

1.2 - Perspetivas teóricas sobre a intervenção precoce

O método desenvolvido na IP contextualiza e determina o sucesso da sua implementação para todos os envolvidos, em particular a criança e a família. Esta prática prende-se com o desempenho da equipa interveniente, o empenho da família e o desenvolvimento de cada criança.

A IP é dirigida a crianças dos 0 aos 6 anos de idade, crianças que apresentam um atraso no seu desenvolvimento como resultado de fatores ambientais ou biológicos ou que se encontram em situação de risco (Feliciano, Santos, Silva, Agra, & Carvalho, 2015).

A intervenção é considerada precoce quando iniciada antes que os padrões de postura e movimentos atípicos tenham sido instalados, ou seja, ou seja, nos primeiros quatro meses de idade do bebê seria a época essencial para iniciar o programa. (Mattos & Bellani, 2010)

A IP pode ser definida por “um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social” (Decreto-lei 281/2009 I Série N^o193, 2009-10-06 p. 7298). Considera-se perturbações do desenvolvimento todas alterações no normal desenvolvimento da criança e define-se situações de risco onde esteja presente a probabilidade de diminuição da capacidade da criança (Franco, 2007).

Intervir precocemente na vida da criança de forma a promover o seu desenvolvimento é, obviamente, um dos princípios da IP. Neste processo, estão envolvidos vários profissionais capacitados de diferentes áreas possíveis de intervenção. A IP centra-se na criança e na família, adaptando-se às suas necessidades (Skallerup, 2015):

A forma como a intervenção precoce é conceptualizada e implementada é determinante, quando se pretende obter efeitos benéficos, quer para as crianças quer para as famílias. (Almeida *et al.*, 2011, p. 84).

A IP deve ser sobretudo centrada na criança e na sua família, dando especial relevância às rotinas por estes praticadas. Esta intervenção deve ser pautada pela família, sendo que a tomada de decisões deve ser feita em conjunto com a equipa multidisciplinar, dando prioridade aos interesses da família e da criança (Feliciano, Santos, Silva, Agra, & Carvalho, 2015).

Esta equipa deve ser formada por profissionais qualificados em várias áreas e estes devem ser conscientes das suas funções.

Quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem. (Decreto-lei 281/2009 I Série, Nº 193 p. 7298, 2009-10-06)

Este conjunto de intervenções é regido por profissionais de várias áreas, que, em conjunto, preparam o Plano Individual de Intervenção Precoce. Este plano tem como propósito nomear os serviços competentes para colmatar as carências da criança e sua família.

Para que os conceitos vigentes de IP estejam hoje dirigidos para a família é essencial realçar a cooperação que os pais devem ter em todo o processo, nomeadamente a modificação das convenções familiares, ampliando o plano de intervenção para uma perspetiva sistémica e ecológica (Correia & Serrano, 2000).

Foi atribuído uma ênfase a todo o ambiente que envolve a criança, a família e comunidade. A IP está hoje assente numa estrutura que incorpora recursos e infraestruturas de apoio para todo o conjunto familiar.

Um dos modelos a ter em conta no envolvimento parental é a abordagem sistémica familiar, cujo princípio fundamental é o de que todas as pessoas possuem características que as diferenciam mutuamente, mas que, através da envolvimento entre si, é possível colmatar imprecisões singulares.

Segundo Robinson, Rosenberg e Beckman (1988), “as explicações da teoria sistémica familiar têm sido alargadas às famílias das crianças com NEE” (Correia & Serrano, 2000, p. 19). Estes autores reuniram os princípios da EE com a teoria sistémica familiar através da compreensão da interação familiar. A família deve ser caracterizada de uma forma detalhada, a interação entre todos os seus membros deve ser tida em conta, salientando as funções de cada elemento participativo, sem esquecer que todos estão inseridos numa comunidade que se reflete na perspetiva sistémica social.

A perspetiva sistémica social engloba a família como sendo um conjunto unificado, esclarecendo que todos os seus membros se influenciam mutuamente. O princípio da família é fundamental e determinante no progresso de cada criança, sendo que a comunidade onde se inserem é um suporte crucial para todo o processo de desenvolvimento.

Tudo isto nos remete para uma perspetiva baseada na diferenciação de contextos e nas características psicobiológicas do indivíduo. Segundo esta perspetiva, proposta por Bronfenbrenner, “os diversos contextos ou sistemas ecológicos onde um indivíduo se desenvolve estão encaixados uns nos outros” (Correia & Serrano, 2000, p. 21).

De acordo com este autor, a perspetiva do desenvolvimento humano coloca em destaque o progresso da criança em diferentes cenários do dia-a-dia. Trata-se de um modelo amplo onde existe um conjunto de sistemas ecológicos que interagem entre si em função das características do indivíduo e do meio onde este está inserido. Para o efeito, considerou quatro níveis: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema.

O microssistema diz respeito às relações interpessoais que a criança estabelece no seu núcleo mais familiar, bem como os colegas de escola, os amigos e professores, ou seja, todas as pessoas que com a criança interagem continuamente no seu dia-a-dia.

Por sua vez, o mesossistema caracteriza-se pelas interações existentes entre os diversos microssistemas, sendo assim a correspondência gerada

através das influências imediatas entre os diferentes ambientes e comunidades.

O exossistema é composto por contextos mais amplos que não estão diretamente relacionados com a criança como um sujeito ativo, podendo interferir de alguma forma no seu bem-estar.

Por fim, o macrosistema configura a cultura e a subcultura do corpo social, sendo um padrão externo de microsistemas.

Para que a intervenção seja eficaz e se obtenham modificações mais abrangentes nos diversos sistemas sociais, torna-se indispensável a adoção de uma perspectiva ecológica de Intervenção Precoce que tenha em conta a complexidade destas interações. (Correia & Serrano, 2000, p. 23)

As ações envoltas no comportamento e desenvolvimento da criança influenciam os seus primeiros anos de vida. Para Piaget, a criança quando assimila as experiências do meio que a rodeia, tem uma maior predisposição para acomodar a aprendizagem que é crucial para o seu desenvolvimento. Este autor formulou a teoria de que o conhecimento evolui através de estruturas de raciocínio que subsistem através de estádios. A sua preocupação estava ligada com a capacidade do conhecimento humano e o seu desenvolvimento.

Os estádios de desenvolvimento de Piaget são dissemelhantes uns dos outros e cada um deles tem um sistema que determina a nossa forma de compreensão em relação a um determinado momento.

É necessário compreender o fundamento de cada estágio, sempre interligados através das suas características que, por vezes, estão relacionados com o estágio seguinte. A sequência da ordem dos estádios ocorre, segundo a perspectiva de Piaget, numa variação dependente do indivíduo e do seu grau de inteligência. A concordância de cada estágio é regenerada em função do meio e da estrutura envolvente (Sprinthall & Sprinthall, 1990).

O primeiro estágio (sensório-motor), que ocorre até aos dois anos, consiste na informação que a criança recebe através dos seus sentidos sem existir interação com o meio. A criança fica limitada em função da experiência imediata. Existe uma reação desencadeada pela assimilação de uma informação ou acontecimento, onde nem sempre a experiência é significativa. Aqui temos a busca visual como um comportamento fundamental para o desenvolvimento intelectual.

O segundo estágio (o pré-operatório), dos dois aos sete anos de idade, está relacionado com a conversão qualitativa. A criança desenvolve o armazenamento de imagens e aquisição de linguagem, compreendendo e desenvolvendo o seu vocabulário. Desta forma, a aprendizagem dá-se de forma intuitiva.

O terceiro estágio (operações concretas), que ocorre dos sete aos doze anos, corresponde verdadeiramente à reorganização do pensamento. É a partir deste estágio que as crianças começam a ver o mundo com mais realismo, deixam de confundir o real com a fantasia. É neste estágio que a criança adquire a capacidade de realizar operações, mas precisa de realidade concreta para realizar as mesmas, ou seja, tem que ter a noção da realidade concreta para que seja possível à criança efetuar as operações.

O último estágio (o das operações formais), que decorre dos doze aos dezassete anos de idade, é uma transmissão notória para o professor. Neste estágio surge o pensamento abstrato e raciocínio dedutivo e cognitivo. O adolescente passa a ter uma perspetiva diferente da realidade incorporada por um conjunto de possibilidades, surgindo um nível elevado de maturação em função da experiência adquirida com o meio.

Para melhor compreender o desempenho cognitivo, é necessário dar o devido valor à ação bem como à acomodação e à assimilação. Segundo Piaget, a criança quando assimila as experiências do meio que a rodeia tem uma maior predisposição para acomodar a aprendizagem que é crucial para o seu desenvolvimento. Desta forma, o processo de adaptação é um equilíbrio entre assimilação e acomodação.

Em termos gerais, a assimilação é uma interiorização de elementos externos que está relacionada com o estágio de desenvolvimento intelectual. Por sua vez, a acomodação é um ajustamento da realidade que altera o estágio em que nos encontramos, devido à avaliação de novas experiências. Estes dois conceitos, de assimilação e acomodação, têm de estar em uníssono para que se dê o desenvolvimento intelectual, a fim de criar o processo de equilíbrio. A equilibração é a passagem para um nível de equilíbrio mais elevado, o que acontece através da relação do sujeito com o objeto.

É preciso ter em conta que “o desenvolvimento das capacidades cognitivas não é fixado à nascença” (Sprinthall & Sprinthall, 1990, p. 113); pelo contrário, desenvolve-se ao longo de cada estágio. Estes estágios de desenvolvimento desempenham um papel fundamental no progresso mental. Todos os estágios diferem um dos outros e requerem relações cognitivas distintas com o meio.

Em todo o processo abrangente da IP, o papel que a criança desempenha torna-a num agente ativo evidenciado em todo o seu desenvolvimento.

1.3 - A intervenção precoce centrada na família

Um dos princípios da IP é a prestação de serviços de qualidade às crianças e às suas famílias em conformidade com as diferentes necessidades que surgem ao longo do processo (Correia & Serrano, 2000).

A colaboração entre os profissionais e as famílias deve ser baseada em estruturas de apoio significativas e a tomada de decisões ao longo do processo de intervenção deve ser partilhada entre todos.

A abordagem centrada na família tem presente o conceito de que as famílias são a parte principal que promove desenvolvimento da criança, através de escolhas da família e dos seus processos de decisão, não omitindo as competências da criança e da família através das parcerias estabelecidas com os profissionais.

Segundo um estudo realizado Johnson e Acton (Correia, 2013), os técnicos devem proporcionar uma participação mais ativa dos pais, compreender as limitações que os pais podem ter na recepção da informação, estar sensibilizados quanto à aceitação dos pais relativamente à patologia do seu filho e ter em atenção a linguagem mais ou menos complexa utilizada nos esclarecimentos prestados à família.

Neste sentido, o plano de intervenção deve ser delineado de acordo com as propensões dos pais e dos profissionais e incorporar a família de uma forma participativa na elaboração do mesmo (Correia, 2013).

A condição de implementação da IP, que passa pela teoria sistémica familiar, destaca em si o triunfo do desempenho em todo o processo. Está patente uma melhoria no bem-estar de todos os envolvidos e a coesão familiar. No entanto, as famílias devem ser instruídas de informação relativa ao tipo de intervenção que a criança será sujeita, bem como sobre a sua forma de participação de todo o processo de intervenção.

Para melhor compreendermos o funcionamento familiar, podemos recorrer a alguns padrões relativos à abordagem sistémica familiar. Von Berlanffy considera que “todos os sistemas vivos são compostos por um conjunto de elementos interdependentes” (Correia, 2013, p. 156) que se influenciam de uma forma mútua, gerando elementos individualizados.

O modelo transacional de Sameroff e Chandler denomina a família como o elemento fundamental para o desenvolvimento da criança, passando por um processo de influência que pode modificar toda a dinâmica familiar. Podemos ainda referir o modelo ecossistémico de Bronfenbrenner (analisado anteriormente) que decompõe o sistema familiar em subsistemas que se inserem uns nos outros, influenciando-se entre si (Correia, 2013).

De modo geral, o princípio é o de que “os serviços de intervenção precoce (...) devem ser prestados (...) de forma embutida na atividades e rotinas diárias dos ambientes naturais onde as crianças passam maior parte do seu tempo de aprendizagem” (Almeida *et al.*, 2011, p. 84). A aprendizagem deve proporcionar à criança diferentes experiências para uma melhor

assimilação da mesma, sendo que o ambiente onde deverá decorrer a aprendizagem deve ser um dos seus ambientes naturais com rotinas diárias (Almeida *et al.*, 2011).

A aprendizagem baseada nas rotinas diárias está dependente da colaboração entre todos os envolvidos, pelo que a sua planificação deve ser contextualizada numa avaliação individual de cada criança. O tipo de atividades praticadas deve ter em conta o interesse de cada criança de forma a adquirir resultados positivos e eficazes com aprendizagens flexíveis. É importante realçar o facto de que o sucesso das aprendizagens difere de cada sistema familiar e comunitário. Desta forma, o facto de a aprendizagem estar inserida num ambiente natural da criança proporciona o desenvolvimento de competências e capacidades. No entanto, é de referir que nem sempre a criança está inserida num ambiente familiar propício à aprendizagem.

O desenvolvimento cognitivo resulta das interações ocorridas entre a criança e o ambiente (...) as metas cognitivas propostas por um determinado estágio irão influenciar a aquisição de formas mais elaboradas de pensamento cognitivo, o que vem demonstrar claramente não só a importância de um ambiente enriquecido no potenciar do desenvolvimento, como também realçar a importância de experiências precoces. (Almeida *et al.*, 2011, p. 86)

Ao analisar o método de promoção de envolvimento de Mc William (2005), defrontamo-nos com a importância de uma orientação e organização ambiental, para que a interação das crianças em diferentes ambientes seja efetivada e analisada de forma qualitativa e quantitativa. Para tal, o autor apresenta-nos quatro princípios fundamentais:

- o ambiente, que intensifica a propensão à aprendizagem influenciando de forma direta a relação da criança com o profissional;
- as opções de planeamento de atividades, que está diretamente relacionada com a tomada de decisões por parte do técnico;

- a interação que é gerada entre o profissional e a criança, sendo parte fundamental no desempenho e promoção do desenvolvimento;
- e a comunicação envolta em todo o processo, que está determinada pela forma como é continuada a interação entre todos (Almeida *et al.*, 2011).

Correia e Serrano destacam o VOE como “um programa de estimulação precoce abrangente, estabelecendo bases fundamentais para uma comunicação e uma linguagem oral e escrita funcional” (2000, p. 145).

Para estes autores, a intervenção deve passar por uma adaptação centrada na realidade vivenciada. A intervenção baseia-se numa abordagem específica, através da qual os profissionais procuram desenvolver as condições necessárias para que a família possa potencializar as suas próprias conquistas e experiências. Os profissionais consideram todos os triunfos alcançados como uma aquisição primordial, valorizando, reconhecendo e enaltecendo todas as experiências vividas (Correia & Serrano, 2000).

A recolha de dados relativos a cada criança e ao seu meio é uma condição crucial para o processo de avaliação. A avaliação é feita de uma forma contínua composta por incessantes avaliações. Todos os intervenientes no processo e que, de alguma forma, interagem com a criança são analisados de uma forma detalhada, acompanhando todo o histórico da família, bem como a sua inserção no corpo social (Correia & Serrano, 2000).

Deste ponto de vista, a “estimulação precoce (...) destina-se prioritariamente a ajudar os pais e os outros familiares a educarem a criança com NEE” (Correia & Serrano, 2000, p. 147). Os pais são orientados relativamente à educação dos seus filhos, não esquecendo a importância das rotinas diárias.

O VOE participa de uma filosofia positiva, uma terapêutica de sucesso, onde cada progresso, mesmo mínimo, é valorizado. O papel de cada interveniente tem aqui um valor imprescindível, único e complementar aos dos outros intervenientes. (Correia & Serrano, 2000, p. 147)

Para efeitos de intervenção, é adotada uma metodologia de trabalho em grupo com os pais, as mães e os irmãos, tendo como principal objetivo a troca de experiências e vivências. As sessões de terapia em grupo são registadas em vídeo, o que permite avaliar os *upgrades* do processo, quer em relação aos progressos, quer em relação às regressões. Neste sentido, todo o sistema familiar beneficia através de uma reflexão coletiva centrada no progresso do processo:

A orientação familiar deve buscar a mudança de comportamento dos pais, a mobilização e o engajamento nas tarefas que lhe competem executar. (Voivodic & Storer, 2002, p. 37)

1.4. Programas de intervenção precoce e os seus profissionais

O resultado de um programa de IP depende em larga medida da equipa de intervenção:

a avaliação na intervenção precoce deverá ser um processo flexível de tomada de decisões, no qual as equipas constituídas por profissionais e famílias, de forma contínua, analisam os seus resultados e, conjuntamente, definem mudanças ao nível das necessidades desenvolvimentais, educacionais, médicas e de saúde mental. (Serrano & Pereira, 2011, p. 165)

A recolha de informação referente à família, às rotinas da criança e às suas vivências, constituem elementos fundamentais para todo o processo de avaliação.

No seu processo de evolução, a IP foi-se direcionando para uma abordagem centrada na família, reconhecendo as competências de cada elemento, os seus valores e as expectativas. Assim, os profissionais devem ter como função facilitar o acesso a determinados meios para que as valências da família sejam reconhecidas e aplicadas (Serrano & Pereira, 2011).

Os profissionais de IP devem proporcionar recursos para a avaliação, considerando a participação de todos os envolvidos. Esta partilha de informação deve permitir um acesso anteposto das necessidades a colmatar, bem como das precedências da família, melhorando desta forma as condições dos serviços concedidos. O trabalho da equipa de IP deve inter-relacionar-se com os elementos da família, auxiliando a mesma de uma forma acessível e perceptível.

Bergner (1993, citado por Voivodic & Storer, 2002) apresenta algumas alegações relativamente à posição de interação dos profissionais com as famílias. Para este autor, o profissional deve auxiliar os pais na educação da criança e impulsioná-los para a estimulação dos seus filhos através de ensinamentos impulsionadores de novas aprendizagens. O profissional deve conhecer a estruturação familiar, todas as suas rotinas diárias e inculcar à família a importância da solicitação de assistência do profissional para a melhor do processo de intervenção (Voivodic & Storer, 2002).

As particularidades de cada família devem ser prestigiadas, bem como os valores que têm inculcados e as suas crenças. A relação entre a equipa de intervenção e a família deve ser preservada, instigando um sentimento de confiança entre ambos para que a família sinta desenvoltura para expor as suas questões, os seus anseios e os seus dilemas. É através destes programas que os pais constituem a sua independência face aos profissionais, assegurando a sua eficiência e notabilidade (Franco, 2007).

Quando se propõe iniciar um processo de avaliação, é primordial saber o que se vai avaliar, a diligência da informação e análise dos dados, bem como a designação do dirigente dessa avaliação. Rossi e Wright (1980, citado por Almeida, 1997b) e Hanson e Lych (1989) propõem quatro tipos de avaliação que devem estar patentes no procedimento de avaliação: avaliação de planificação, avaliação de controlo, avaliação de impacto e a avaliação de custo. Aqui são testados os objetivos definidos inicialmente, o apuramento da implementação do projeto, a inserção de modificações e a relação entre custo para uma projetos futuros.

O agrado parental é fundamental e determinante em todo o processo interventivo. Os pais ou prestadores de cuidados são fundamentais para o sucesso da intervenção.

No contexto da avaliação da eficácia e sucesso dos programas de intervenção precoce, torna-se também fundamental, avaliar a percepção que os técnicos têm da importância do trabalho com as famílias e das suas relações com os pais, bem como as práticas de ajuda que desenvolvem. (Pimentel, 2004, p. 148)

A recolha de informação é um processo indispensável para o êxito da avaliação. Segundos os autores Baily e Wolery (1992, citado por Serrano & Pereira, 2011), a avaliação deve proporcionar o acesso da criança a um programa que se adegue às suas necessidades e às da sua família, delimitar os principais objetivos da intervenção, classificar as potencialidades de cada criança, interpretar os propósitos de cada família, desenvolvendo uma perspectiva de integração dos interesses de todos.

Na análise das novas abordagens da avaliação, Bugnato (2007, citado por Serrano & Pereira, 2011), considera que se trata de um composto de características para uma assistência pormenorizada e adequada. A avaliação deve ter uma utilidade múltipla, ou seja, ajudar na percepção do programa e na utilização pautada de instrumentos e métodos que devem ser do consenso dos profissionais e das famílias, não esquecendo a sua adequação à faixa etária e aos interesses da criança.

Para uma recolha de informação fidedigna e legítima, o processo de avaliação deve suceder no ambiente rotineiro da criança e da família, edificando a confiança e a convergência entre todos os envolvidos. As competências adquiridas ao longo do processo devem contemplar a dissemelhança individual de cada elemento, incorporando as diferentes matérias e instrumentos de uma forma flexível (Serrano & Pereira, 2011).

Existe uma disparidade entre a avaliação tradicional e a avaliação atual. A avaliação tradicional é executada em contextos nos quais a criança não está familiarizada e com indivíduos que não pertencem ao quotidiano da mesma.

Em contrapartida, a avaliação atual é realizada num ambiente familiar através de pessoas íntimas da criança. Numa perspetiva tradicional, avalia-se a promoção de competências em diferentes domínios na mesma medida; na avaliação atual, são avaliados as ações rotineiras da criança. Também o envolvimento familiar é heterogéneo, na medida em que na avaliação tradicional a família é chamada a intervir numa fase de transição, enquanto na avaliação atual a família está presente em todas as fases do processo de avaliação (Serrano & Pereira, 2011).

Cada criança abarca necessidades e competências próprias, das quais o profissional deve saber reter os fatores importantes e fundamentais para a avaliação. O resultado deste processo avaliativo está dependente da interação que se dá entre a família e os profissionais de diferentes áreas que formam a equipa de intervenção. O desenvolvimento da criança é passível de mudança, sendo sempre adaptado aos novos contornos e trajetórias da família.

No que respeita aos instrumentos utilizados para avaliação, podemos considerar duas grandes categorias: testes estandardizados e abordagens alternativas. (...) Os testes estandardizados (...) permitem discriminar entre grupos de crianças de diferentes idades. As abordagens alternativas de avaliação derivam da avaliação funcional e de abordagens de intervenção com enfoque na observação do comportamento da criança e da sua família nos ambientes naturais e nas atividades do dia-a-dia. (Serrano & Pereira, 2011, p. 172)

Nos testes estandardizados, o princípio da intervenção era delineado em função das competências da criança, ou da falta das mesmas, o que, chegando ao momento da programação do plano de intervenção, a informação recolhida tornava-se insuficiente para o sucesso do processo. Nas abordagens alternativas, é possível obter uma interpretação mais autêntica do comportamento da criança (Serrano & Pereira, 2011).

Um dos parâmetros de avaliação mais absoluto e mais concreto continua a ser o método de observação direta do comportamento da criança em ambientes com os quais já esteja familiarizada, não obstante a comunicação entre todos os intervenientes que cria um processo pleno na vida da criança.

Não podemos deixar de considerar que a criança está em constante desenvolvimento, expressando características que se alteram com a idade. Desta forma, o profissional deve adequar o instrumento de avaliação em função da faixa etária em que a criança se encontra.

A função dos profissionais passa pela orientação dos pais e das famílias, mas esta orientação é feita em função da informação recolhida através dos instrumentos de avaliação. Estes instrumentos de avaliação devem ser de fácil compreensão para que os pais possam fazer uma utilização correta dos mesmos.

Alguns exemplos de instrumentos utilizados são: *Ages and Stages Questionnaires*, que consiste num questionário que é aplicado a crianças dos 1 aos 5 anos de idade e as suas questões/jogos estão relacionadas com a comunicação, coordenação motora e resolução de problemas; *Ounce Scale* que se fundamenta na observação da criança no seu contexto familiar, sendo que o papel dos pais é fundamental, uma vez que é feito um registo absoluto da família; *Modelo de McWilliam* que se baseia nos despistes de recursos de linguagem e comunicação através de informação transmitida pelos pais; *Ecomapas*, através de uma representação gráfica que analisa as ligações da família às pessoas e estruturas sociais do meio envolvente (Serrano & Pereira, 2011).

Todas estas faces são levadas a cabo por equipas formadas por diferentes profissionais, com formação especializada nos respetivos domínios, que lhes dá a qualificação adequada para exercer eficazmente as suas funções. (Franco, 2007, p. 116)

Para uma organização de trabalho onde exista uma coesão disciplinar entre os vários elementos e para uma partilha de trabalho e objetivos, analisamos três tipos de abordagem disciplinar.

A abordagem multidisciplinar é composta por variados profissionais que agem de acordo com as necessidades da criança. Nesta abordagem, os profissionais trabalham e avaliam de uma forma isolada, resultando na falta de coordenação entre os mesmos. A propensão de cada técnico depende da sua

conceção e formação profissional, o que faz com que o entendimento da criança como um todo seja difícil (Franco, 2007).

Na abordagem interdisciplinar, já se verifica a partilha de alguma informação entre os diferentes profissionais, embora continuem a agir isoladamente.

Diferente de todas as abordagens expostas anteriormente, temos a abordagem transdisciplinar. Nesta abordagem, está patente a colaboração e conexão entre todos os técnicos envolvidos no processo de intervenção, tendo em conta a globalidade da intervenção e das prioridades da criança e da família. Aqui a avaliação é um processo conjunto: a família está presente em todo o desenvolvimento da criança e os técnicos são responsáveis pela implementação e pelo funcionamento do processo de intervenção (Franco, 2007).

O enquadramento conceitual de desenvolvimento sobre o qual se assenta a IP inclui a compreensão dos padrões de interação familiar, tais como as transações pais-criança, as experiências proporcionadas às crianças pela família, bem como a salvaguarda das suas condições de saúde e segurança e da influência destes sobre o desenvolvimento. (Serrano & Pereira, 2011, p. 175)

1.4.1. Síndrome de Down e a genética

A Síndrome de Down é a causa mais comum de deficiência intelectual de origem genética. O seu nome deve-se à forma como foi descrito pela primeira vez em 1966 por John Langdon Down. John Down detetou que algumas das pessoas com deficiência intelectual com as quais trabalhava tinham algumas características físicas muito semelhantes ao povo da região central da Mongólia, considerados seres primitivos e pouco evoluídos (Pérez , 2011).

Com o passar do tempo este conceito pejorativo foi dando lugar à atual designação Síndrome de Down. Mais recentemente, pelo facto de possuírem um cromossoma extra no par 21, perfazendo um total de 47 cromossomas nas

células, em vez dos 46 habituais, a Síndrome de Down passou também a ser designada por Trissomia 21.

Este “erro na distribuição dos cromossomas das células provocou um desequilíbrio da função reguladora que os genes exercem sobre a síntese de proteína, perda de harmonia no desenvolvimento e nas funções das células” (Silva & Kleinhans, 2006, p. 123).

De uma outra forma, podemos dizer que a Trissomia 21 é “uma especialidade genética que resulta na presença de um cromossoma suplementar numa ou em todas as células dos vários milhões que compõe o seu organismo” (Skallerup, 2015, p. 30).

Ainda não é possível apontar uma causa peculiar para a alteração cromossomática da Trissomia 21, mas é possível considerar três modos diferentes de alteração genética.

Primeiramente, consideramos a não-disjunção, que está associada a 95% dos casos, onde todas as células possuem um cromossoma extra.

De 3 a 4% dos bebés com Trissomia 21 têm a Síndrome por translocação, quer isto dizer que o cromossoma 21 se liga a outro cromossoma, dando origem, assim, a um novo tipo de cromossoma. Este tipo de Trissomia pode ocorrer devido à junção dos genes dos pais.

O “mosaicismo” é outra forma da Trissomia 21, que afeta 1% dos casos. Neste tipo, quanto mais demorada for a divisão de células, menos células são afetadas, ou seja, o bebé pode apresentar menos características físicas e capacidades intelectuais superiores (Gargioni, 2008).

Apesar das várias investigações em torno da Síndrome de Down, ainda não é possível reconhecer uma causa que provoque este tipo de alteração.

Em relação à etiologia da Trissomia 21, é possível apontar a idade materna (a partir dos 35 anos de idade, existe uma maior incidência), a exposição a Raios-X, ingestão de substâncias psicotrópicas, infeção viral e a exposição continuada a produtos químicos e tóxicos (Gargioni, 2008).

Na incidência, verifica-se que existe 65% das grávidas sofrem aborto espontâneo; dos recém-nascidos 50% acabam por falecer no primeiro ano de vida, frequentemente devido a doenças cardíacas. Existe uma maior incidência em relação ao sexo masculino e a esperança média de vida destes indivíduos é até aos 50 anos de idade (Gargioni, 2008).

Esta incidência tem vindo a diminuir com o passar do tempo devido à evolução da medicina que tem diminuído a taxa de mortalidade e aumentado a esperança média de vida. O avanço da tecnologia médica, que permite um diagnóstico precoce, e o progresso dos procedimentos e técnicas educativas tem proporcionado uma melhoria na qualidade de vida destas crianças.

Atualmente, o avanço da medicina permite que o diagnóstico possa ser feito precocemente. Para a Trissomia 21, existem dois tipos de exame que permitem determinar se o bebé terá alguma anomalia genética: a amniocentese e a biópsia das vilosidades coriônicas.

O primeiro destes exames é realizado por volta da 13^a semana de gestação. Trata-se de um exame médico que pode acarretar algumas complicações como hemorragias, contrações ou até mesmo o aborto.

A biópsia das vilosidades coriônicas é realizada na 11^a semana da gravidez. Este procedimento é mais recente do que o anterior. No entanto, existe um risco maior de aborto e, quando feito de uma forma antecipada, pode causar malformações no feto (Skallerup, 2015).

Os bebês com Síndrome de Down podem apresentar algumas ou muitas das características da Síndrome, mas é importante ressaltar que, como todas as crianças, eles também se parecerão com os seus pais, uma vez que herdaram os genes destes... (Silva & Kleinhans, 2006, p. 125).

As alterações morfológicas prendem-se sobretudo com a hiperflexibilidade das articulações (as articulações movem-se além do limite sem que a pessoa realize grandes esforços para isso) e hipotonia generalizada (diminuição dos reflexos e da força, refletindo a diminuição do tônus muscular

que afeta todos os músculos do corpo e condiciona o desenvolvimento do bebê uma vez que os seus músculos se tornam flácidos).

Os bebês com Trissomia 21 nascem com o crânio achatado, excesso de pele na zona do pescoço, rosto redondo e achatado, língua protusa, membros curtos, pregas epicantes nos olhos e pregas simétricas nas mãos.

Para além destas alterações morfológicas, a Síndrome de Down está também associada a alguns distúrbios de saúde como cardiopatia congénita que afeta cerca de 40% das crianças, malformações gastroenterológicas que representam 12%, e o hipotireoidismo. Devido ao seu sistema imunológico ser mais debilitado, estão mais propícias à infeções respiratórias e auditivas (Gargioni, 2008).

1.4.2. O desenvolvimento cognitivo aliado à Síndrome de Down

Atualmente, as crianças com Trissomia 21 conseguem um desenvolvimento superior em comparação com os anos anteriores, o que se deve ao facto de terem à sua disposição melhores serviços de IP que respondem de forma satisfatória às especificidades de cada criança.

Mas o défice cognitivo das crianças com Síndrome de Down é um obstáculo ao seu normal desenvolvimento:

As crianças com Trissomia 21 têm quase sempre um certo grau de défice cognitivo. Isto significa que aprendem mais devagar e têm dificuldades de entendimento e de raciocínio complexos. (Skallerup, 2015, p. 37)

Para O'Brien e Yule (1995), as crianças com Trissomia 21 encontram uma maior dificuldade de desenvolvimento a nível de cognição, linguagem e promoção social. Na faixa etária dos 0 aos 2 anos, a criança demonstra dificuldade na aprendizagem, sendo que dos 2 aos 4 anos de idade existe uma recuperação significativa na aquisição de competências de aprendizagem. Posteriormente, entre os 4 e os 12 anos de idade, surge um défice seletivo

relativamente à memória a curto prazo, embora a compreensão esteja mais estruturada do que a linguagem expressiva. Na faixa etária dos 13 aos 18 anos de idade, a memória verbal apresenta um desprovimento, a fala está mais fluente e estruturada (Gargioni, 2008).

Algumas das crianças com Síndrome de Down não conseguem evoluir em termos intelectuais para além de uma idade média de 6 a 8 anos de idade. A abordagem da linguagem falada e escrita está também comprometida no desenvolvimento de algumas destas crianças (Rondal, Perera, & Comblain, 1997).

Piaget considerava que o desenvolvimento das crianças com NEE era comparável aos estádios de desenvolvimento das crianças “ditas normais”, como vimos anteriormente. A sua preocupação estava ligada com a capacidade do conhecimento humano e o seu desenvolvimento. A criança desenvolve o armazenamento de imagens e aquisição de linguagem, compreendendo e desenvolvendo o seu vocabulário, o que, no caso das crianças com NEE, pode ser mais demorado.

Silva e Bolsanello (2000), ao analisarem crianças com Síndrome de Down entre os quatro meses e os quatro anos de idade, constataram que existe um atraso de um ano, um ano e meio nestas crianças. No entanto, concluem que o sucesso do desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down prende-se com a eficácia dos programas de intervenção e com o ambiente educacional onde a criança se insere (Silva & Kleinhans, 2006).

Em relação à memória da criança, Escamilla (1998) classifica-a como sendo sensorial, mecânica e lógica intelectual. A memória sensorial está relacionada com o armazenamento de imagens em função de cada sentido; a memória mecânica atua em função da sequência de imagens, sendo que a reprodução e armazenamento do conhecimento se designa por memória lógica intelectual (Silva & Kleinhans, 2006).

As crianças com Síndrome de Down possuem uma fraca memória verbal e uma memória visual a curto prazo. São crianças com algumas lacunas de memória que limitam a sua capacidade em termos de linguagem. A imagem é

fundamental para o processo da verbalização da palavra e da escrita na aquisição de conceitos. É através da palavra escrita que a criança desenvolve a leitura e ajuda na fluidez da fala. É também característico destas crianças desenvolverem um atraso no processo da fala, uma vez que, desde o início da aquisição, progridem de uma forma mais lenta.

O facto de estas crianças serem menos participativas não significa que não sejam capazes de aprender ou assimilar conhecimentos, apenas acontece de forma diferente e em períodos diferentes das outras crianças. No entanto, nas crianças com Síndrome de Down, o progresso é mais demorado, existe uma maior probabilidade de fracasso e as expectativas dos profissionais envolventes, em relação ao seu desenvolvimento, são baixas (Rondal, Perera, & Comblain, 1997).

Buckley e Bird (1994) enunciam diversas características acerca do desenvolvimento linguístico e cognitivo até aos 5 anos de idade das crianças com Trissomia 21. Primeiramente, referenciam a dificuldade que estas crianças podem ter pelo facto do seu vocabulário ser mais limitado e a sua compreensão da linguagem expressa ser mais proeminente, o que pode levar a que o seu desenvolvimento cognitivo seja menosprezado. Devido à dificuldade que têm na expressão verbal, outras áreas de desenvolvimento podem também ficar comprometidas, como o raciocínio e a memória. A sua capacidade de memória visual sobrepõe-se às dificuldades da memória auditiva, sendo que aqui os profissionais devem ser providos de suporte visual para um melhor aproveitamento das capacidades intelectuais de cada um (Bissoto, 2005).

As dificuldades que estas crianças apresentam no desenvolvimento da linguagem podem afetar outras áreas de desenvolvimento cognitivo.

Comparativamente à criança que tem um desenvolvimento normal, a criança com Trissomia 21 apresenta, aos três meses de idade, vocalizações momentâneas e deficitárias e, só entre os dezanove e os vinte e quatro meses de vida, surge a repercussão dos sons familiares. A imitação da produção da linguagem e da fala é fundamental para o desenvolvimento do comportamento verbal da criança.

Em idade escolar, a criança com Síndrome de Down possui uma organização gramatical limitada. Tem discursos simples, embora a sua compreensão do vocabulário seja avançada. Mas deve referir-se que o progresso linguístico da criança com Síndrome de Down está em constante desenvolvimento (Tristão, 1998).

O seu desenvolvimento cognitivo fica limitado, uma vez que as capacidades linguísticas estão correlacionadas com as competências intelectuais. Devido ao facto de as suas competências auditivas estarem afetadas, a sua linguagem e o seu vocabulário ficam comprometido. Também a hipotonia muscular dificulta a aquisição da linguagem devido ao controlo da língua e às dificuldades articulatórias que daí provêm (Tristão, 1998).

Os problemas de aprendizagem e memória que se manifestam na infância aumenta com o avançar da idade, tornando-se cada vez mais evidentes (Rondal, Perera, & Comblain, 1997).

Todos os distúrbios que possam condicionar o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down podem ser atenuados e comprimidos através de processos de IP, realizados por profissionais especializados. Desta forma, podemos considerar que, quanto maior for a compreensão das dificuldades da criança, melhor será o resultado da intervenção (Rondal, Perera, & Comblain, 1997).

1.4.3. A inclusão das crianças com Síndrome de Down

Hoje em dia, a inclusão escolar é um processo que está a desenvolver-se progressivamente em variados países, sempre condicionada, no entanto, pela cultura e política locais (Luiz & Nascimento, 2012). Com efeito,

O movimento da inclusão só pode ter sucesso se, em primeiro lugar, os cidadãos o compreenderem e aceitarem como um princípio cujas vantagens a todos beneficia. (Correia, 2003, p. 14)

Em 1986, Will (citada por Correia, 2003) deu o primeiro passo para a mudança no atendimento às crianças com NEE. Através de uma investigação, detetou que o número de alunos que necessitavam de novas estratégias de aprendizagem era superior ao esperado. Assim, defendeu a conceção de que era fundamental a cooperação entre profissionais para que a classe regular estivesse adaptada à inserção de um aluno com NEE. Este princípio despertou o interesse para esta problemática, surgindo assim novos esforços para se responder eficazmente às necessidades educativas especiais dos alunos (Correia, 2003).

O primeiro marco histórico das NEE dá-se em 1994 através da Declaração de Salamanca, segundo a qual a educação passa a ser vista com uma questão de direitos humanos. Foi decretado que toda a criança tinha direito à educação, independentemente de ter ou não NEE e as crianças com NEE devem ser incluídas na escola regular, tendo em conta as suas necessidades particulares (Unesco, 1994).

Posteriormente, em 1990, através do documento da Convenção de Guatemala, são reafirmados os direitos da pessoa com deficiência e salienta-se o direito à não discriminação das pessoas com deficiência. Repudia-se, também, todas as formas de discriminação e favorece-se a sua integração completa na sociedade (Fernandes, 2013).

Em 2001, a Carta para o Terceiro Milénio efetiva o acesso a recursos seguros e sustentáveis de forma similar para todos (Menegatto, Martini, & Lipp, 2010).

Em Portugal, em 1986, através da Lei de Bases do Sistema Educativo, surgem a equipas de EE que pretendem possibilitar o desenvolvimento das capacidades das crianças, criando condições necessárias para a sua aquisição.

Por sua vez, o Decreto-Lei n.º 319/91 atribui à escola o dever de fundir elucidações eficazes para a educação, implementa o conceito de “necessidades educativas especiais” e complementa os direitos e deveres dos pais no processo educativo do seu filho (Correia, 2003).

Mais recentemente, o Decreto-Lei n.º 3/2008 tenciona garantir que os alunos com NEE frequentam escolas do ensino regular para que possam receber apoio especializado em função das necessidades de cada um.

O DL N.º3/2008 pretende (...) definir claramente o grupo-alvo da educação especial, bem como as medidas organizativas, de funcionamento, de avaliação e de apoio que garantam a estes alunos o acesso e o sucesso educativo elevando os níveis de participação e as taxas de conclusão do ensino... (Pereira, 2008, p. 17)

Este documento legislativo informa acerca da referenciação que deve ser feita em situações que apresentem necessidades educativas permanentes. Estas situações requerem um processo de avaliação que deverá conter as imposições educativas (Pereira, 2008).

Os alunos com NEE são aqueles que, de alguma forma, estão expostos a “um conjunto de fatores de risco, ou de ordem intelectual, emocional e física, que podem afetar a capacidade de um aluno atingir o seu potencial máximo no que concerne a aprendizagem, académica e socioemocional” (Correia, 2003, p. 43).

Correia (2003) fragmenta as NEE em duas categorias: as necessidades educativas especiais significativas e as necessidades educativas ligeiras. As NEE significativas, de natureza permanente, estão relacionadas com as adaptações curriculares possíveis de se fazer em várias áreas académicas. Estas NEE dizem respeito às necessidades de carácter emocional, sensorial, processológico, desenvolvimental e motor, relacionando com problemas de saúde como as disfunções auditivas. Por sua vez, as NEE ligeiras são aquelas que estão comprometidas a nível de desenvolvimento parcial, que exigem uma adaptação curricular em determinado momento do percurso escolar e que têm por objetivo melhorar a cognição (Correia, 2003).

Os resultados da pesquisa sobre inclusão de alunos com Síndrome de Down em escolas de ensino regular, realizado por Voivodic (2007), revelam que as escolas têm dificuldades de conduzir o

processo de inclusão, mostrando-se bastante desorientadas em relação a isso. (Menegatto, Martini, & Lipp, 2010, p. 158)

É imprescindível a intervenção dos profissionais do ramo educacional na inclusão. O professor/educador é parte integrante deste processo, uma vez que é muito difícil progredir sem que o profissional tenha a preparação necessária para acompanhar o processo inclusivo. Cada profissional traz consigo uma cultura diferente, perspectivas e crenças diferentes de inclusão.

A inclusão e a integração destas crianças no ambiente escola passa pela “competência de se ensinar os professores a serem mais responsivos às necessidades fundamentais de todas as crianças. (Sprinthall & Sprinthall, 1990, p. 572)

A EE tem como primordialidade criar um ambiente favorável à integração genuína da criança com NEE no ambiente escolar. A partir de uma síntese de estudos, Birch (citado por Sprinthall & Sprinthall, 1990) enunciou um conjunto de práticas adotadas pelos profissionais para favorecer a eficiência da EE: coadjuvação entre os profissionais do ensino especial e regular para interesse dos alunos, promoção da integração dos pais e dos demais profissionais no delineamento do programa educativo e assunção com convicção do direito de todos à educação (Sprinthall & Sprinthall, 1990).

O mesmo autor destaca também os fatores que considera serem favoráveis ao sucesso deste desempenho. Assim sendo, refere a importância da cooperação entre todos e a troca de informações relevantes ao progresso do aluno, desmistificando o princípio de que as crianças com NEE têm um comportamento inadequado na sala de aula e que o sistema escolar tem que estar apto a receber todas as crianças (Sprinthall & Sprinthall, 1990).

Para Hunt (Sprinthall & Sprinthall, 1990), o ensino para as crianças com déficit cognitivo deve ser planejado e organizado minuciosamente para que entendam de uma forma mais clara e objetiva as atividades propostas através da monitorização, da brevidade das atividades e da exploração de outras vertentes da criança (Sprinthall & Sprinthall, 1990).

Através de pequenas atividades e da criação de ambientes propícios à aprendizagem, a criança processa e assimila a informação ensinada de uma forma mais eficaz e permanente. A posição do professor/educador deve ser a de estimular a aprendizagem e proporcionar experiências que possam, de alguma forma, beneficiar as capacidades intelectuais e sociais da criança com ou sem deficiência. Se o profissional não assumir este posicionamento, corre-se o risco de contribuir para a exclusão e criação de preconceitos em torno da criança com NEE.

Analisando um estudo realizado por Esteves *et al.* (2013), referente à inclusão de uma criança portadora de Síndrome de Down na sala de aula regular, é possível constatar que toda a conjuntura envolvente ao ambiente de inclusão não beneficiou a criança com NEE. Por exemplo, o empenho da professora da classe regular contrastava com o da professora de EE, pelo que a criança mostrava mais empenho nas atividades realizadas no contexto da EE.

O facto de a criança com Síndrome de Down não ter o sucesso esperado no contexto da inclusão deve-se também às circunstâncias providas da sala de aula regular não se nivelarem às suas necessidades (Esteves, Cruz, & Bertelli, 2013). Assim, estes autores concluem que é possível que esta criança “durante as aulas em contexto de ensino regular, estivesse incluída na turma, porém permanecesse excluída do processo de ensino-aprendizagem, no sentido que (...) não era devidamente acompanhada” (Esteves, Cruz, & Bertelli, 2013, p. 43).

Apesar dos resultados do estudo de Esteves *et al.*, que mostra que o sucesso de inclusão está em parte dependente do empenho dos profissionais referenciados para tal, podemos dizer que “a inclusão escolar proporciona ganhos no desenvolvimento social e cognitivo das crianças com necessidades educativas especiais, além de trazer também benefícios para as crianças com desenvolvimento típico” (Luiz, Pfeifer, Sigolo, & Nascimento, 2012, p. 657).

1.5. Boas práticas de intervenção precoce em crianças com Síndrome de Down

A criança que nasce com Síndrome de Down precisa de estímulos logo após o seu nascimento. Desta forma, adquirem conhecimentos e estimulação cognitiva, desenvolvendo as suas habilidades motoras e comportamentais.

As investigações concluem que a maioria das famílias lida extremamente bem com a educação das crianças com trissomia 21 e costumam sentir menos tensão do que famílias com crianças com outro tipo de deficiência. (Skallerup, 2015, p. 253)

Ao longo dos anos percebeu-se que os pais e cuidadores são excelentes terapeutas e que as mais vantajosas intervenções ocorrem nas suas residências. O trabalho da IP deve ser executado por profissionais dotados e, sobretudo, especializados em crianças com Trissomia 21. Estes profissionais devem partilhar toda a informação com os pais e instruí-los de forma a poderem dar continuidade ao processo de desenvolvimento no seu espaço quotidiano.

McGraw (citado por Sprinthall & Sprinthall, 1990) explica que existem períodos do desenvolvimento da criança que são mais ou menos propícios para o treino de competências. Através dos períodos críticos, concluiu que existem momentos exatos que a criança está mais predisposta à aprendizagem, momentos estes que a estimulação deve ser realizada, pois, caso esta estimulação seja feita prematuramente ou tardiamente, podem surgir lacunas ou distúrbios de comportamentos e aprendizagem (Sprinthall & Sprinthall, 1990).

Segundo a hipótese de Bloom (Sprinthall & Sprinthall, 1990) sobre o desenvolvimento intelectual da criança, constata-se que as crianças aos três anos de idade têm mais propensão para experiências enriquecedoras do que em idades mais avançadas, tornando-se essenciais ao seu progresso. Neste sentido, Bloom conclui que “não só a falta de um meio ambiente enriquecedor impede o desenvolvimento intelectual da criança, como a perda desse tempo

precioso é parcialmente prejudicial porque não há forma de a compensar posteriormente” (Sprinthall & Sprinthall, 1990, p. 77).

A multiplicidade de estímulos é, para Hunt (citado por Sprinthall & Sprinthall, 1990), o primordial do desenvolvimento cognitivo. Em função da estimulação dos sentidos, em contacto com o ambiente onde se insere, a criança procura de uma forma natural o crescimento cognitivo contínuo (Sprinthall & Sprinthall, 1990).

Para Piaget, a assimilação do conhecimento só é possível de acontecer quando a criança já alcançou um estágio de desenvolvimento natural. Também Bruner reconhece que as crianças aprendem através de estratégias de aprendizagem, mas que, para tal, devem estar inseridas num meio ambiente propício (Sprinthall & Sprinthall, 1990).

A intervenção precoce (...) é um processo sistemático de planeamento e fornecimento de serviços terapêuticos e educacionais a famílias que necessitem de apoio para dar respostas às necessidades desenvolvimentais das crianças desde o nascimento até ao período pré- escolar. (Papalia, Olds, & Feldman, 2001, p. 195)

O objetivo da IP passa pela promoção do desenvolvimento das crianças num ambiente familiar e comunitário. A estimulação sensorial, realizada logo nos primeiros meses de vida, estimula os sentidos do bebé de forma a encorajar o seu progresso, melhorar a sua memória e atenção, atingindo assim metas de desenvolvimento mais rápidas.

Deve ser dado o devido valor aos sinais emitidos pelo bebé, indo ao encontro das suas necessidades e reforçando a confiança e segurança entre cuidador e bebé, não esquecendo a liberdade que deve ser concedida à criança para que possa explorar todo o ambiente envolvente de forma a estimular a sua independência.

O processo de leitura deve ser iniciado logo que possível. Quando o adulto lê para o bebé, ajuda nas competências da comunicação básica, construção do vocabulário e a estimular a memória. O encorajamento do comportamento positivo, o uso do discurso para com o bebé, a utilização da

punição de forma adequada são fatores a reter para a promoção do desenvolvimento intelectual da criança (Papalia, Olds, & Feldman, 2001).

Quando se inicia o processo de IP, é primordial levar em conta que os pais, ou o principal cuidador da criança, assegurarão grande parte do processo de IP. Assim, os pais e cuidadores devem receber toda a informação necessária a reter sobre as estratégias e métodos que serão utilizados naquele caso específico.

O processo de IP centrado na família devem garantir que todos os membros devem ser tratados com respeito, independentemente da sua dissemelhança cultural, étnica e socioeconómica. A parceria entre os profissionais e os pais deve ser estimulada, bem como a confiança e a parceria (Carvalho *et al.*, 2016).

Toda a família faz parte do grupo-alvo de intervenção. O problema que afeta um dos membros da família, afeta de forma indireta toda a unidade da família. A equipa de IP deve explorar as necessidades de cada família, utilizando práticas individualizadas em função dessa unidade. Deve promover o aproveitamento de competências e proporcionar experiências de vida em simultâneo com a prevenção de disfunções futuras. Os familiares devem sentir o apoio de toda a equipa para que possam atingir os objetivos, de maneira a que as capacidades familiares passem por um processo dinâmico de desenvolvimento (Carvalho *et al.*, 2016).

A IP é prestada por um conjunto de profissionais qualificados que devem auxiliar os pais em contextos da vida diária. Nas crianças com Síndrome Down, a imitação de movimentos é um processo essencial para a conceção de influências. Neste caso, o profissional pode instruir os pais na criação de atividades que estimulem esta prática (Skallerup, 2015).

A equipa de IP deve avaliar o desenvolvimento da criança e, baseada nesta avaliação, deve criar métodos flexíveis para a colaboração de todos.

Um dos profissionais que fazem parte da equipa de IP em crianças com Trissomia 21 são os terapeutas ocupacionais. Estes têm por função assistir os pais e crianças no desenvolvimento e na aquisição de competências da vida

diária, como, por exemplo, o processo de alimentação e o recurso à brincadeira. Estes profissionais ajudam os pais e prestadores de cuidados na adaptação de ambientes. É caso do treino da motricidade fina através de instruções aos pais para realizarem brincadeiras específicas que potenciam a utilização de determinados grupos musculares (Skallerup, 2015).

O fisioterapeuta é também um profissional fundamental na equipa de intervenção em crianças com Trissomia 21. O fisioterapeuta tem por função deslindar as perturbações associadas aos movimentos motores. No caso das crianças com Síndrome de Down, a ação do fisioterapeuta é essencial na desenvoltura do tônus muscular. O tônus muscular afeta os movimentos, a postura e locomoção. Ora, este profissional deve criar atividades e procedimentos para promover a força muscular. Uma vez que o contacto com o fisioterapeuta está limitado a consultas semanais, é necessário orientar a família para a aplicação de certas técnicas (Skallerup, 2015).

Por seu turno, o terapeuta da fala incorpora a equipa de IP que interage com as crianças com Síndrome de Down. O terapeuta da fala tem por função desenvolver as capacidades de comunicação e linguagem. Este deve minimizar as dificuldades que a criança com Síndrome de Down tem na alimentação e na expressão falada (Skallerup, 2015).

Na equipa de IP é fundamental um profissional da área mental (um assistente social ou um psicólogo), que tem como uma das principais funções incrementar as relações familiares, uma vez que algumas famílias têm dificuldade em assimilar toda a informação acerca da patologia do seu filho. Os assistentes sociais devem, a partir do nascimento da criança, orientar os pais na averiguação de apoios e fundos disponíveis para responder aos seus dilemas e contratempos. O assistente social pode ser o mediador de todo o processo, focando-se nas visitas domiciliárias (Skallerup, 2015).

Num contato inicial, os profissionais têm por obrigação prestar apoio à família a nível emocional. No primeiro contato, devem estabelecer confiança e transmitir segurança para a família. Este passo cria a empatia necessária entre todos para o sucesso do processo de intervenção. Se possível, os pais devem

ser informados sobre eventuais grupos de apoio que existam, bem como sobre o tipo de apoios e estruturas de suporte que possam enriquecer todo o processo de aprendizagem.

Na fase de avaliação, os profissionais, através do processo de entrevista, devem inteirar-se das rotinas familiares e do seu envolvimento social, sem descurar a informação transmitida pelos pais. Embora a essência dos técnicos deva passar por suprimir as dificuldades da criança, devem incitar também os pais para que estes atuem em defesa dos seus filhos, auxiliando no seu processo da educação (Carvalho *et al.*, 2016).

Um dos modelos mais adequados para a IP é o modelo transdisciplinar:

a relevância dos contextos ou ambientes nos quais o desenvolvimento ocorre é, pois, inegável para potenciar o desenvolvimento das crianças e prevenir uma multiplicidade de problemas. É necessário que lhes sejam proporcionadas experiências de aprendizagem significativas em ambientes adequados. (Carvalho *et al.*, 2016, p. 50)

O modelo transdisciplinar contém uma estrutura funcional que propicia a participação da família, tornando-a um agente ativo através da interação dos profissionais em diferentes serviços. A equipa é constituída por profissionais de variadas áreas que partilham informação e conhecimentos entre si, de forma a melhorar a sua atuação (Carvalho *et al.*, 2016).

O poder ou a influência que a família tem sobre o desenvolvimento da criança ao longo de toda a sua vida justificam que qualquer intervenção com crianças em idade precoce assuma e incorpore nas suas práticas a centralidade da família, valorizando o seu envolvimento e procurando responder de forma individualizada às suas necessidades. (Carvalho *et al.*, 2016, p. 97)

Capítulo 2

Metodologia

2.1. Problema e objetivos de investigação

O presente estudo pretende aferir a pertinência e o acesso à intervenção precoce em crianças com Trissomia 21, tendo em conta as famílias nas quais se inserem e da informação que estas possuem sobre a patologia.

Neste sentido, o problema que orientou este estudo é o seguinte:

- *de que modo a pertinência e o acesso à intervenção precoce em crianças com Trissomia 21 depende da família, em particular da informação que esta possui sobre esta patologia?*

Face a este problema, foram definidos os seguintes objetivos de investigação:

- Interpretar o sentimento dos pais no conhecimento do diagnóstico, antes ou depois do nascimento.
- Compreender a relação familiar e recetividade do bebé.
- Compreender a dinâmica familiar relativamente às preocupações provenientes do diagnóstico;
- Identificar que tipos de apoio os pais tiveram acesso e quais as ajudas foram prestadas à família.
- Percecionar o comportamento e a atitude da comunidade face à criança com Trissomia 21.
- Perceber se foi feito algum acompanhamento à família por parte de alguma entidade competente para tal.
- Entender o desenvolvimento do bebé através da descrição de atividades diárias.
- Compreender a cronologia da evolução da criança através da idade que foi alcançando cada período de desenvolvimento.

- Compreender o acesso que cada criança teve à intervenção precoce e a idade com que foi iniciado o processo.
- Identificar quais os profissionais que fizeram parte do processo de intervenção precoce e a variação do seu tempo de execução.
- Detetar os obstáculos possíveis resultantes da inscrição da criança no sistema escolar.
- Entender qual o tipo de ensino que proposto à criança com Trissomia 21.
- Perceber se os pais optam por permitir o acesso dos seus filhos ao ensino pré-escolar.
- Ter percepção do acesso que é possível ter à Educação Especial e quais os fatores que podem influenciar este acesso.
- Ter percepção da idade que a criança com Trissomia 21 ingressa no 1º ciclo.
- Compreender o processo de desenvolvimento cognitivo da criança com Trissomia 21.
- Analisar as relações sociais que podem ser criadas em função de todo o desenvolvimento destas crianças e jovens.
- Entender o que sentem os pais relativamente aos eventuais processos de discriminação do seu filho.
- Ter a percepção da autonomia que cada família pode inculir no seu filho e até que ponto se podem tornar adultos independentes.

2.2. Modelo de investigação

No que respeita ao modelo de investigação, e tendo em conta o problema e os objetivos do nosso estudo, considerámos que se revelaria mais adequada uma abordagem descritiva, de natureza eminentemente qualitativa, com base na análise de um conjunto de casos.

Segundo Bisquerra Alzina (2009), os métodos descritivos apresentam as seguintes características:

- descrevem situações, eventos e factos (como são e como se manifestam);
- apresentam as propriedades, características e perfis de pessoas, grupos ou comunidades;
- medem ou avaliam objetos ou variáveis (abordagem quantitativa);
- observam um evento, fenómeno, facto ou situação que ocorre num contexto determinado (abordagem qualitativa).

No âmbito dos métodos descritivos, e pela natureza dos participantes no estudo, decidimos enveredar pela abordagem de natureza qualitativa, a qual, segundo Tuckam (2005, p. 507), apresenta cinco características fundamentais:

1. A situação natural constitui a fonte dos dados e o investigador é o instrumento-chave da recolha de dados;
2. A sua primeira preocupação é descrever e só depois analisar os dados;
3. O foco é todo o processo, ou seja, o que aconteceu, o produto e o resultado final;
4. Os dados são analisados intuitivamente;
5. Pretende-se atingir essencialmente ao significado das coisas, ou seja, ao “porquê” e ao “o quê”.

Acresce que o nosso modelo de investigação reúne ainda uma estratégia de estudo multicaso, uma das formas de estudo de caso. Para Morgado, o estudo multicaso ou “estudo de casos múltiplos” são aqueles

em que os investigadores trabalham com dois ou mais sujeitos, situações ou bases de dados, embora o objeto do estudo seja comum. Neste tipo de estudos, diferente dos anteriores, para além do desenvolvimento de alguns preceitos teóricos que fundamentam a explicação e/ou compreensão do objeto de estudo, as conclusões obtidas reportam-se a um contexto mais abrangente. (2014, p. 67)

Segundo Eisner (1998, citado por Morgado, 2014), convirá lembrar que os estudos de caso ou multicaso congregam vários aspetos que se adequam ao objeto e ao problema do nosso estudo:

- 1) Os estudos qualitativos tendem a ser focalizados, isto é, este tipo de estudos requer que se visitem as escolas, que se assista a aulas e se observem os professores e os alunos no seu contexto normal de trabalho;
- 2) Os estudos qualitativos utilizam o eu como instrumento. O investigador observa o que tem perante si, com base numa estrutura de referência e de um conjunto de intenções;
- 3) O que torna qualitativo um estudo é o seu carácter interpretativo. O investigador tenta fundamentar a informação que recolhe e procura dar-lhe sentido;
- 4) Nos estudos qualitativos deve utilizar-se linguagem expressiva e deixar sentir a presença da voz no texto;
- 5) Os estudos qualitativos prestam atenção ao concreto;
- 6) A credibilidade dos estudos qualitativos fundamenta-se na sua coerência, intuição e utilidade instrumental.

2.3. Recolha de dados: instrumento e participantes

No presente estudo, foi utilizada uma entrevista semiestruturada, constituída por um conjunto de questões que foram previamente testadas numa entrevista inicial.

A entrevista semiestruturada permite uma recolha de informação mais ampla e permite uma maior distinção entre os participantes através de questões de resposta aberta ou fechada:

A entrevista na pesquisa qualitativa, ao privilegiar a fala dos atores sociais, permite atingir um nível de compreensão da realidade humana que se torna acessível por meio de discursos, sendo apropriada para investigações cujo objetivo é conhecer como as pessoas percebem o mundo. (Fraser & Gondim, 2004, p. 140)

Na abordagem inicial feita aos membros da família, foi-lhes apresentado o guião da entrevista para que pudessem ter conhecimento dos temas e questões que seriam abordados durante a mesma. Esta entrevista é composta com questões de resposta aberta de modo a requerer a opinião de todos os inquiridos.

O guião da entrevista está dividido em quatro secções (cf. Apêndice 1). A primeira secção diz respeito aos dados familiares, nomeadamente idade dos membros da família, habilitações académicas, profissão dos pais e a existência de irmãos. A segunda secção prende-se com o momento do diagnóstico, avançando para os episódios seguintes ao nascimento do bebé. A terceira secção está relacionada com questões da situação escolar de cada criança e jovem, seguindo-se questões relativas à sua vida social. Por último, na quarta secção são colocadas questões numa perspetiva de futuro destes jovens e crianças.

Todas as questões colocadas foram respondidas pelos familiares, não existindo oposição a nenhuma delas.

As entrevistas foram realizadas no decorrer de dois dias, em datas e local estipulado por cada família. Assim, à exceção da entrevista número 3 e número 4, que ocorreram nos estabelecimentos comerciais dos pais, as restantes entrevista tiveram lugar na habitação de cada família.

Os participantes deste estudo são sete famílias que têm a seu cargo uma criança ou jovem com Trissomia 21. As idades destas crianças e jovens variam entre os 6 e os 19 anos de idade.

Estas famílias foram selecionadas de uma forma aleatória, tendo em conta a idade dos jovens e crianças com Trissomia 21, a situação económica

de cada família, o processo de IP a que tiveram ou não acesso e quais as características perceptíveis de confronto em cada uma das famílias.

Numa fase inicial, as famílias foram abordadas por nós, tendo sido explicado de uma forma clara e objetiva o propósito do estudo em questão.

Foi pedida autorização às famílias para a realização da entrevista, que seria feita num local à escolha da família. Todas as famílias abordadas se mostraram recetivas à participação e colaboração com o presente estudo. As entrevistas realizadas ocorreram em dois dias consecutivos e estiveram presentes vários elementos da família, incluindo a criança e jovem com Trissomia 21. Na entrevista número quatro, a entrevista da “Andreia”, apenas nos foi possível o contacto com a jovem em questão uma única vez e de forma momentânea. Também a entrevista número três foi realizada apenas com a mãe da “Carolina”, não estando mais nenhum membro da família presente.

Foram atribuídos nomes fictícios a cada criança de cada família, de forma a manter o anonimato de toda a informação cedida por cada família.

A recolha de dados foi realizada através de anotações detalhadas que eram transcritas no próprio dia, mantendo a sua fidedignidade.

Após a realização de cada entrevista, e tendo em conta as anotações executadas no decorrer das mesmas, procedeu-se à transcrição no momento seguinte e na íntegra, de modo a preservar a sua autenticidade.

2.4- Tratamento de dados

Para o tratamento de dados, este estudo adotou uma abordagem qualitativa baseada na análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é um método prático, baseado na experiência que varia em função da sua mensagem e do objetivo pretendido pela análise.

Segundo Bardin (2004), o método de análise de conteúdo subentende dois objetivos: a superação da incerteza ou a variação da interpretação da

mensagem em função do ponto de vista de cada e o enriquecimento da leitura no que diz respeito à exploração e ao aprimoramento da apreciação da documentação (Bardin, 2004).

A análise qualitativa de dados é um (...) processo indutivo que tem como foco a fidelidade ao universo de vida cotidiano dos sujeitos, estando baseada nos mesmos pressupostos de chamada pesquisa qualitativa. (Alves & Silva, 1992, p. 61)

Neste processo, foi necessário definir os princípios fundamentais para ser feita a análise de conteúdo necessária e a definição de objetivos. Neste tipo de análise, é necessário a recolha dos conceitos inerentes ao sujeito entrevistado, sendo esta recolha feita no local onde este se insere (Alves & Silva, 1992).

A análise de conteúdo deverá ser aplicável a várias formas de comunicação. Desta forma, apresenta duas funcionalidades: a perspectiva da descoberta e a formulação de hipóteses. Esta investigação caracteriza-se por um conjunto práticas de análise das comunicações, realizada através de instrumentos de recolha de informação que variam em função do pesquisador e do seu objetivo (Bardin, 2004).

A recolha de dados está relacionada com a enunciação de questões que se desenvolvem mediante a dinâmica existente na entrevista. É importante que o investigador crie empatia com os entrevistados, bem como sentimentos de confiança e respeito (Alves & Silva, 1992).

Capítulo 3
Apresentação e discussão dos resultados

3.1.- Caracterização das famílias e dos participantes

Para a seleção os participantes, foram escolhidas famílias em função de vários fatores, a saber: a idade dos pais e das crianças e jovens, as habilitações académicas dos pais, a sua situação socioeconómica e o acesso ao processo de IP.

Tabela 1 – Caracterização das famílias e dos participantes

Família	"Alice"	"Luísa"	"Carolina"	"Andreia"	"Lara"	"Tomás"	"Rodrigo"
Idade do Jovem/Criança	17 Anos	19 Anos	18 Anos	19 Anos	6 Anos	9 Anos	14 Anos
Habilitações Académicas Jovem/Criança	12º Ano	5º Ano	12º Ano	7º Ano	6º Ano	3º Ano	5º Ano
Idade da Mãe	42 Anos	60 Anos	54 Anos	57 Anos	41 Anos	42 Anos	58 Anos
Idade do Pai	44 Anos	61 Anos	57 Anos	Faleceu	41 Anos	44 Anos	60 Anos
Habilitações Académicas da Mãe	Licenciatura	4º Ano	9º Ano	4º Ano	4º Ano	12º Ano	4º Ano
Habilitações Académicas do Pai	Licenciatura	4º Ano	4º Ano	4º Ano	9º Ano	12º Ano	Não Alfabetizado
Nº de Irmãos	1	2	2	2	1	0	4

As famílias e os participantes apresentam as seguintes características:

- as crianças e jovens pertencentes às famílias entrevistadas tinham idades variadas entre os 6 e os 19 anos de idade;
- no que respeita às habilitações das crianças, regista-se uma grande variação, entre a escolaridade mínima do 3.º ano e a escolaridade máxima do 12.º ano;
- relativamente à idade dos pais, a mesma varia entre os 41 anos de idade (valor mínimo) e os 61 anos de idade (valor máximo);

- no que concerne às académicas dos progenitores, verifica-se também uma enorme variação que vai desde a Licenciatura e ao “não alfabetizado”, sendo de salientar que em cada família o grau de variação é praticamente inexistente;
- quanto às habilitações académicas, três das sete crianças e jovens inquiridos já não se encontram a frequentar o ensino escolar;
- finalmente, em relação ao número de irmãos, constata-se que estamos perante agregados familiares pequenos (em média, 2 irmãos), havendo apenas um caso em que há em que se registam 4 irmãos.

3.2.- Resultados das entrevistas

Para a análise dos resultados, consideraremos as seguintes dimensões:

- Dimensão 1 – o diagnóstico da Trissomia 21;
- Dimensão 2 – o período pós-nascimento;
- Dimensão 3 – o processo de escolarização;
- Dimensão 4 – a vida social;
- Dimensão 5 – as perspetivas sobre o futuro.

3.2.1. Dimensão 1 – o diagnóstico da Trissomia 21

O nascimento antecede um período de expectativas e sonhos em relação à futura criança. Atualmente, ainda está muito presente o preconceito em relação às crianças com Síndrome de Down. Quando surge este diagnóstico numa família, o processo de aceitação é difícil, pois, na maior parte dos membros da família, há desconhecimento sobre as possibilidades de vida para estas crianças (Ferreira, 2014).

Neste sentido, o diagnóstico de uma criança com Trissomia 21 pode ser um acontecimento traumático para os pais que se preparam para receber uma

nova criança. As percepções relativas à família podem ser abaladas por falta de convicções ligadas ao desenvolvimento da criança.

Na análise das entrevistas das famílias, foi possível aferir que duas das famílias receberam o diagnóstico durante a gravidez e as restantes cinco famílias apenas foram informadas depois do nascimento do bebé. No primeiro caso (as famílias que receberam o diagnóstico durante a gravidez), constata-se que foram capazes de adquirir mais informação e criar outras perspetivas relativamente à deficiência mental do filho.

De um modo geral, é possível concluir que a reação dos pais foi idêntica: todas as famílias ficaram em “choque” e com alguma “revolta” pelo diagnóstico apresentado. Entendemos que esta reação deve-se, em larga medida, ao facto de alguns pais não terem conhecimento suficiente, correto e adequado sobre a Síndrome de Down.

Na família da E3 sinalizam-se as diferentes reações ao diagnóstico: “o meu marido reagiu mais pacificamente e aceitou melhor a condição da nossa menina, acho que isso se deve ao facto de ele ver muita televisão e estar mais informado”. A E7 refere ainda: “ Eu não sabia muito bem o que era esta doença, depois o médico explicou e eu entendi mais ou menos, agora conforme o meu filho vai crescendo eu vou entendendo melhor”.

Nas famílias que descobriram o diagnóstico durante a gravidez, como é o caso da E6, afirma-se o seguinte: “quando ela me disse que o nosso bebé tinha Síndrome de Down eu fiquei completamente devastada, nem sabia o que pensar. Quando a médica nos falou em aborto, fiquei em choque. Mas falamos e tínhamos a certeza que queríamos este bebé”.

As entrevistas mostram que todos os pais receberam apoio dos restantes familiares, o que lhes proporcionou maior capacidade para enfrentar o diagnóstico com mais convicção. Para Silva e Dessen (2001, citado por Ferreira, 2014, p. 4) “o impacto sentido pela família é intenso, um momento traumático, e pode causar uma forte desestruturação família”. O momento da notícia é sempre o mais impactante, levando a um momento de revolta e negação.

Em duas famílias, as mães receberam o diagnóstico sozinhas, tendo sido transmitido posteriormente ao pai da criança. Nas famílias onde os pais já tinham filhos, os irmãos mais velhos do recém-nascido foram os primeiros a ter conhecimento sobre o diagnóstico. Por sua vez, as famílias que não tinham outros filhos, as primeiras pessoas a saber sobre o diagnóstico foram os avós.

Relativamente à reação das famílias, é possível aferir que metade das famílias reagiu de forma positiva, procurando compreender toda a situação e prestando todo o tipo de apoio à família. Alguns familiares reagiram de forma confiante ao conhecimento do diagnóstico, como nas famílias das E5, E6 e a E7, as quais prestaram o apoio aos pais destas crianças.

Nas restantes famílias, as reações foram opostas. Alguns familiares tinha “pena” da situação apresentada, como na família da E4; e na família da E3, algumas pessoas diziam que “mais-valia Deus tê-la levado”; por sua vez, na família da E7: “alguns dos familiares da minha parte só nos vieram visitar quando o nosso filho já era grande, ficaram muito tempo sem vir cá a casa por termos um filho deficiente: eles não sabiam como lidar com isso”.

Ao entrevistar as famílias, constatámos que houve casos de alguns familiares que não sabiam como reagir na presença do bebé e, dessa forma, os pais não demonstravam muito interesse em mostrar os seus filhos e até mesmo que os visitassem.

As relações familiares podem ser fortalecidas ou desagregadas devido às dificuldades que surgem na adaptação às novas circunstâncias. Todas as famílias precisam de uma fase de adaptação à nova realidade e tudo isto depende da cultura em que se insere a família e dos seus valores.

Nas sete famílias entrevistadas, apenas duas procuraram mais informação sobre a patologia dos seus filhos. Todas as famílias sentiam necessidade de receber mais informação e informação especializada, mas não encontraram. Nas famílias das E1 e E6, os pais puderam preparar-se de outra forma e perspetivar de um modo mais determinante e objetivo o nascimento dos seus filhos. A maioria das famílias apenas tomou as providências necessárias para a chegada de um novo bebé.

Relativamente ao apoio que foi dado aos pais durante e logo após o nascimento do bebé, duas das famílias (E3 e E4) admitem não ter recebido nenhum tipo de apoio. Segundo a E3, a família sente alguma indignação pela forma como lhes foi transmitido o diagnóstico. O profissional de saúde que explicou à mãe as especificidades da patologia da sua filha utilizou uma comparação despropositada: "assim como existem carros que andam a velocidades diferentes, como 120 km/h é o máximo, a sua bebé vai apenas andar 50/60 m/h, nunca vai chegar aos 120km/h".

Duas famílias (E1 e E2) tiveram o apoio e suporte de casais amigos que também tinham filhos com Trissomia 21, mas a entrevistada E1 refere o seguinte: "não fiquei muito esclarecida, fiquei ainda mais confusa e com dúvidas sobre a doença". As E5 e E6 mencionam a importância dos profissionais de saúde que fizeram um acompanhamento mais particularizado dos pais e crianças, prestando a orientação necessária ao seu desenvolvimento. No entanto, apenas a E6 teve um suporte diferente: um blog de pais de filhos com Trissomia 21.

A E6 conta que, "através daquele *blog* eu comecei a ter uma realidade verdadeira do que seria ter um filho com Síndrome de Down, percebi melhor as idades com que faziam certas coisas, as dificuldades a nível de saúde e o tipo de tratamento que existiam para o meu filho. Melhor de tudo foi poder partilhar os meus receios e as vitórias com pessoas que me entendiam, mesmo eu não conhecendo estas pessoas pessoalmente".

Tendo em conta as entrevistas realizadas, nenhum dos pais frequentou grupos de apoio. Não obstante, as famílias entrevistadas realçam o interesse em algum grupo que lhes pudesse ter prestado outras informações e esclarecimentos mais precisos sobre a patologia dos seus filhos. Todas as famílias demonstram uma certa necessidade de partilhar as suas preocupações, expectativas, receios e vitórias ao longo da vida dos seus filhos.

As comunidades envolventes às famílias reagiram de uma forma semelhante, independentemente da localização geográfica de cada família, mas reações da comunidade podem influenciar as vivências da família em função da opinião mais ou menos favorável sobre as crianças com Trissomia 21.

Na família das E1 e E6, refere-se que as suas crianças foram bem recebidas pela comunidade, embora a família da E6 mencione a existência de alguns comentários menos agradáveis: “nós sabíamos que existiam alguns comentários menos agradáveis, mas ignoramos de imediato”.

Tanto na família da E4 como na família da E7, os pais demonstram algum receio em dar a conhecer a os seus bebés. Na família E4, esse comportamento deve-se ao facto de existir, na altura, um sentimento de “piedade” pela bebé e, no propósito de evitar este tipo de situação, a mãe refugiava-se com a sua filha em casa: “eu não me sentia muito à-vontade de mostrar a minha filha, todos ficavam a olhar como se não fosse um bebé que ali estava, então eu preferia ficar com ela em casa, nem a trazia para o café; se alguém me perguntasse pela menina, eu dizia sempre que estava a dormir”.

Por sua vez, na família E7, uma vez que a habitação se encontra um pouco deslocada da zona residencial da freguesia, os pais e o bebé acabavam por não ter muito contacto com a população envolvente. No entanto, hoje em dia, a E7 relata que “quando vou ao café, aos domingos, de vez em quando, levo o meu filho e todos são muito atenciosos com ele, mas depois ele começa a fazer asneiras e temos que vir embora, mas são todos simpáticos com ele”.

Nas famílias das E2 e E5, os pais sentiram que, pelo facto de a comunidade não ter informação suficiente sobre a Trissomia 21, não reagiram de uma forma adequada à chegada dos seus bebés. Por seu turno, na família da E3, a situação é um pouco insólita pelo facto da população sentir intensa curiosidade em poder ver uma criança com Trissomia 21.

Tendo por referência as entrevistas que realizámos, é possível ter a percepção de que o apoio prestado a estas famílias pouco ou nada se assemelha ao suporte que necessitam na realidade.

As famílias da E4 e da E7 não receberam nenhum tipo de apoio por nenhuma entidade. Após o nascimento dos seus filhos, nenhuma entidade procurou estas famílias no intuito de lhes fornecer um suporte ou um apoio. As famílias não receberam nenhum tipo de ajuda após o nascimento dos seus filhos, embora também seja verdade que estas famílias não procuraram o apoio que precisavam.

Nas famílias das E5 e E6, os pais foram orientados pelos profissionais de saúde que sempre fizeram o seu acompanhamento, designadamente o médico de família, que foi encaminhando os pais para os demais profissionais que pudessem prestar todo o apoio necessário.

Nas famílias das E2 e E3, as situações foram semelhantes: após o nascimento dos seus filhos, as famílias receberam a visita de uma assistente social que se inteirou da situação de cada família, clarificando os apoios a que teriam direito. Após esta visita, receberam o contacto de uma professora de EE que passou a acompanhar as crianças algumas vezes durante a semana.

Na família da E1 os pais mantinham contacto sempre com o mesmo pediatra que os orientou relativamente ao tipo de terapias complementares que deveriam procurar para o desenvolvimento da sua filha. Embora os pais recebessem a informação que lhes esclarecia momentaneamente algumas dúvidas, sentiam a necessidade de receber outro tipo de esclarecimento sobre os seus filhos

É de facto notório que todas as famílias inquiridas necessitavam de um acompanhamento mais preciso e direto que pudesse esclarecer numa fase inicial as especificidades da patologia, instruindo as famílias da informação necessária para se inteirarem do processo de desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down.

3.2.2. Dimensão 2 – o período pós-nascimento

Após o nascimento da “Alice” (E1), os pais acharam que precisavam de alguma ajuda para incrementar o desenvolvimento da sua filha. Nos primeiros anos de vida, a rotina passava pelas sessões de diversas terapias, como a terapia da fala, fisioterapia e terapia ocupacional. Eram três sessões de cada por semana, que ocorriam normalmente no horário da parte da manhã, às quais compareciam sempre a mãe e a educadora que acompanhava a “Alice”. Para além das terapias, a “Alice” praticava natação com a sua mãe uma vez por semana.

Durante as horas de trabalho dos pais, a “Alice” ficava aos cuidados da educadora de infância que realizava várias tarefas com a finalidade de estimular o seu desenvolvimento. Para os pais, o papel da educadora de infância era fundamental para um acompanhamento mais especializado da sua filha.

Aos três anos de idade entrou para o pré-escolar, perto da sua residência. No final da tarde, voltava para casa, onde ficava novamente aos cuidados da educadora de infância. Os pais da “Alice” eram bastante participativos na sua educação. Sempre que tinham horas livres, gostavam de as dedicar à sua filha

A família descreve a “Alice” como tendo sido um bebé extrovertido, simpático e bastante hábil. Para os pais, a rotina de passear com o seu bebé era fundamental para a dinâmica familiar. A mãe conta que o seu bebé se foi tornando bastante sociável, interagindo com pessoas de todas as faixas etárias. O facto da rotina da “Alice” enquanto bebé se basear na convivência e interação com outros foi, segundo os pais, fundamental para a desenvoltura que a sua filha tem hoje com os demais.

A “Luísa” é a mais nova de três irmãos. Quando nasceu ficou aos cuidados da sua mãe. A mãe tinha já a seu cargo outras duas crianças da família, crianças que tinham idades até aos 6 anos de idade.

Pouco tempo após o seu nascimento, a família recebeu em casa uma assistente social para prestar o apoio necessário aos pais. Esta profissional visitou a família cerca de quatro vezes.

Embora a mãe não tivesse nenhuma ocupação profissional permanente, executava alguns trabalhos agrícolas perto da sua residência. Quando a mãe se ocupava destes trabalhos agrícolas, a “Luísa” fica em casa com os primos que, segundo a mãe, não tinham qualquer supervisão de um adulto, a dormir ou a brincar.

A família menciona que a “Luísa” era um bebé calmo e sonolento. Uma vez que não teve acesso à IP, o seu desenvolvimento foi acontecendo de uma forma mais natural com a ajuda dos seus familiares.

O diagnóstico da “Carolina” foi feito após o seu nascimento e, na família, a reação foi de revolta pela situação que tiveram que enfrentar.

Quando nasceu, os pais tinham um estabelecimento comercial: um café. Desta forma, a “Carolina” passou parte da sua infância no café. Numa fase inicial, até completar 1 ano de idade, a bebé ficou aos cuidados de uma tia paterna, sendo que os pais iam buscá-la só depois as 23 horas. Aos fins-de-semana, ficava no café com os pais e acabava por relacionar-se com várias pessoas, tornando-se uma criança bastante sociável.

A mãe refere que a “Carolina” era um bebé tranquilo e afável.

Quando estava aos cuidados da tia, praticamente não havia atividades entre as refeições e o tempo de descanso. Mais tarde, aos 11 meses de idade, passou a fazer algumas atividades com a professora de EE duas vezes por semana. Até aos três anos de idade, ficou então aos cuidados dos pais no café. Aqui as suas rotinas não era muito diferentes do período anterior: logo pela manhã, ia com os pais para o café e lá fazia todas as refeições e as atividades com a professora de EE. Todas as brincadeiras e os períodos após o pré-escolar ocorriam no café.

Por sua vez, a “Andreia” não é a única pessoa na sua família com Trissomia 21: quando nasceu, já existia um familiar portador da mesma patologia. Talvez por este facto, quando foi diagnosticada a Síndrome de Down, a sua família reagiu de forma natural ao sucedido.

Enquanto bebé, a “Andreia” esteve sempre aos cuidados da sua mãe. Quando nasceu, os seus pais tinham a seu cargo um café, mas não tinham por hábito levar a bebé para o estabelecimento. A mãe menciona que preferia resguardar a sua bebé em casa dos olhares menos agradáveis de algumas pessoas. Assim, a rotina desta bebé era muito doméstica, fazia as suas refeições diárias e ficava em casa com os seus pais e irmãos

A “Andreia” não foi alvo de nenhum tipo de IP nem os seus pais foram procurados por nenhuma entidade competente. No entanto, os pais não buscaram nenhum tipo de apoio, nem nenhum auxílio que pudesse contribuir para o desenvolvimento da filha.

A “Lara” ainda se encontra em processo de desenvolvimento, uma vez que tem apenas 6 anos de idade.

O diagnóstico só foi realizado após o seu nascimento, o que, devido à forma como foi transmitido aos pais, motivou uma reação negativa. Por este motivo, a família tomou a decisão de mudar o sítio de acompanhamento da sua filha. Procuraram outro profissional de saúde que lhes pudesse dar um acompanhamento mais preciso e lhes pudesse esclarecer as dúvidas relativamente à patologia da filha.

Após o nascimento da bebé, a mãe tomou a decisão de ficar em casa para poder cuidar filha. Aos oito meses de idade, a “Lara” começou a fazer a IP. Dirigia-se juntamente com a sua mãe à clínica onde eram executadas todas as terapias necessárias ao seu desenvolvimento. Uma vez terminadas as terapias, a mãe, em casa, repetia os exercícios transmitidos pelos profissionais, a fim de promover o desenvolvimento da filha a nível motor e intelectual.

Também a sua rotina passava por passeios com a mãe, a qual admite que gostava muito de levar a sua bebé a passear sem se incomodar com a opinião pejorativa dos demais.

O diagnóstico do “Tomás” foi realizado antes do seu nascimento, o que terá facilitado a aceitação e a preparação para a chegada de um bebé com Trissomia 21. Durante a gestação, foram adquirindo informação relevante para o desenvolvimento do seu filho, atitudes a tomar e tipos de apoio a procurar.

O “Tomás” ficou aos cuidados da mãe até aos três anos, iniciando a IP aos seis meses de idade. Desta forma, a sua rotina assentava na realização das diversas terapias que era executadas em prol do seu desenvolvimento, bem como brincadeiras que ia desempenhando com os seus primos.

As suas sessões de IP aconteciam três vezes por semana para a terapia da fala e fisioterapia e duas vezes por semana para terapia ocupacional. Mais tarde, aos quatro anos de idade, os pais decidiram colocar o “Tomás” em aulas de natação, o que suscitou algum desconforto relativo aos olhares dos outros pais, embora, mais tarde, todos gostassem da presença do filho.

A família diz que o “Tomás” era uma criança curiosa e bastante sociável. Referem ainda que o facto de acompanharem um *blog* relativo à patologia, o que os ajudou bastante no modo de se orientarem em relação às rotinas do bebé, ao seu aprendizado e às suas fases de desenvolvimento.

A mãe conta que, na família, aquando da presença do “Tomás”, faziam várias brincadeiras com ele e interagem de uma forma ativa com o seu filho.

Finalmente, o “Rodrigo”, cujo diagnóstico foi realizado aos seis meses de gestação, tem uma família com uma condição financeira um pouco debilitada, pelo que a chegada de um bebé veio condicionar ainda mais as suas condições financeiras e habitacionais. Além disso, a família do “Rodrigo” desconhecia todas as circunstâncias relacionadas com a Síndrome de Down.

Assim, quando nasceu, ficou em casa aos cuidados da mãe juntamente com a sua avó. Não frequentou o pré-escolar nem recebeu nenhum tipo de IP, pelo que a sua rotina diária se baseava na alimentação e no descanso. Não receberam qualquer apoio.

A avó e a mãe referem que o “Rodrigo”, enquanto bebé, era uma criança calma e pouco comunicativa.

A sua família vive num local da freguesia um pouco isolado da restante população, pelo que o seu contacto com outras crianças e o contacto social com os demais foi sempre muito limitado.

Tabela 2 - Idade em que as crianças começaram a andar

Idade	Nº de bebés
2 Anos	4
3 Anos	1
4 Anos	2

Segundo a Tabela 2, é possível constatar que, em quatro das sete famílias (E1, E4, E5 e E6), as crianças começaram a dar os primeiros passos aos dois anos de idade. As famílias das E1, E5 e E6 referem que os profissionais de IP despenderam de muita dedicação aos seus filhos. Na família da E4, a “Andreia” não recebeu nenhum tipo de IP, pelo que foram os seus pais que a ajudaram no processo de desenvolvimento. Aos três anos de idade, começou a andar o bebé da família da E2, a “Luísa”.

Um pouco mais tarde, aos quatro anos de idade, os bebés das famílias das E3 e E7 começaram a dar os primeiros passos. Na família da “Carolina”, (E3), a bebé teve estimulação precoce, mas não sabem especificar que tipo de terapias a que bebé era submetida. Por sua vez, na família da E7, o “Rodrigo” não recebeu nenhum tipo de estimulação precoce que o pudesse ajudar neste processo.

No processo da aquisição da fala (Tabela 3), as primeiras crianças a dizer as primeiras palavras pertenciam às famílias das E1 e E5. Nestas duas famílias, as suas crianças tiveram acesso à IP aos oito meses de idade, o que para os pais se tornou fundamental para o desenvolvimento dos filhos.

Tabela 3 - Idade em que as crianças começaram a falar

Idade	Nº de bebés
2 Anos	2
3 Anos	1
4 Anos	4

Aos três anos de idade, o “Tomás” iniciou o processo da fala, o que, segundo os pais, aconteceu de uma forma muito instintiva. Nas restantes famílias (E2, E3, E4 e E7), as crianças iniciaram o processo da fala aos quatro anos de idade.

Tabela 4 - Idade em que as crianças começaram a alimentar-se sozinhas

Idade	Nº de bebés
2 – 3 Anos	2
4 Anos	3
5 Anos	1
7 Anos	1

Entre os dois e os quatro anos de idade, na família das E1 e E4, as crianças começaram a alimentar-se sozinhas. Um pouco mais tarde, aos 4 anos de idade, também as crianças das famílias das E2, E5 e E6 começaram a fazer as refeições sem a ajuda de um adulto.

Na família E7 foi aos cinco anos de idade o “Rodrigo” começou a comer sem que fosse a sua mãe ou a sua avó a dar-lhe a comida.

Relativamente à família da E3, a “Carolina”, a mãe refere que a filha começou a comer sem nenhuma ajuda de um adulto apenas aos sete anos de idade; até a essa altura, teve que ter sempre a ajuda de um adulto para poder realizar as refeições de uma forma completa.

Tabela 5 - Idade em que as crianças começaram a vestir-se sozinhas

Idade	Nº de bebés
3	1
4	3
5	1
7	1
Depende da ajuda de terceiros para se vestir	1

Relativamente à idade que as crianças começaram a vestir-se sozinhas (Tabela 5), constata-se uma variação entre os três e os sete anos de idade.

Neste caso, aferimos que foi a “Alice” a criança que começou a vestir-se mais cedo sem a ajuda de um adulto, sendo de referenciar o facto de ter iniciado a sua IP numa faixa etária inferior à das restantes crianças e de os pais sempre terem procurado estimular a sua autonomia enquanto criança.

Aos quatro anos idade, temos as crianças das famílias das E2, E3 e E5; mais tarde, aos cinco anos de idade, o “Tomás” começou também a vestir-se sem a ajuda de terceiros, apesar de a mãe ainda lhe preparar a roupa todas as manhãs.

Na família da E4, a “Andreia” começou a ser capaz de se vestir sozinha aos sete anos de idade, porém a sua mãe confessa que, nos dias de hoje, é ainda ela que veste e prepara a filha todas as manhãs, pelo facto de fazer estas tarefas de uma forma mais ágil que a própria “Andreia”.

Finalmente, o “Rodrigo” não sabe ainda vestir-se sozinho: tal como em muitas outras áreas do seu quotidiano, esta criança depende de terceiros para poder executar as tarefas mais acessíveis.

De acordo com as nossas entrevistas, é possível aferir que, das sete famílias entrevistadas, em duas delas os filhos não tiveram acesso ao IP: E5 e E7. Nestas famílias, o acesso à IP não se verificou devido à falta de informação após o nascimento dos bebés e também devido à falta de apoio por parte das entidades locais competentes para tal.

Tabela 6 - Idade em que as crianças começaram a desenvolver os primeiros estímulos

Idade	Nº de bebês
6 Meses	1
8 Meses	2
11 Meses	1
2 Anos	1

Na tabela 6, é possível identificar três faixas etárias, não muito distintas, entre os seis e os oito meses de idade e os onze e os dois anos de idade. Aos seis meses de idade, o “Tomás” iniciou a IP. Um pouco mais tarde, aos oito meses de idade, a “Alice” e a “Lara” deram início ao processo de IP, ambas por aconselhamento dos profissionais de saúde que as acompanhavam.

Aos onze meses de idade, a “Carolina” começou a ser acompanhada por um profissional de EE, que ficava com a bebê cerca de duas horas. Um pouco mais tarde, aos dois anos de idade, a “Luísa” começa também a receber o apoio de um profissional de EE, embora a mãe não saiba precisar o tipo de atividades que eram executadas com a sua filha. Refere apenas que a professora de EE se deslocava a casa “para brincar e fazer alguns exercícios de ginástica” (E2).

Analisando a Tabela 7, é possível concluir que as terapias mais aplicadas foram a terapia da fala e a fisioterapia, seguindo-se a terapia ocupacional, com uma frequência entre duas a três vezes por semana.

Na observação de cada família existem algumas semelhanças entre o tipo de terapia aplicada e a sua intensidade.

Tabela 7 - Terapias aplicadas

Tipo de terapia	Nº de crianças	Frequência que era executada
Terapia da fala	4	2/3 vezes por semana
Terapia ocupacional	3	2/3 vezes por semana
Fisioterapia	4	2/3 vezes por semana
Educação Especial	2	2/3 vezes por semana
Equitação	1	1 vez por semana
Natação	1	1 vez por semana

Na família da E1, para além de ter um acompanhamento diário de um profissional de educação, a criança tinha ainda a terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia, com uma média de 3 horas por dia, três vezes por semana.

Em contraste, na família da E2, a partir dos dois anos de idade, a criança passou a ter o acompanhamento de uma professora de EE apenas duas vezes por semana durante uma hora. Este acompanhamento ocorria na residência da família, embora os pais não saibam precisar que tipo de intervenção era realizada com a “Luísa”; dizem apenas que não estavam presentes nestes momentos.

A “Carolina” da família da E3 foi também acompanhada por uma professora de EE. A mãe conta que “a professora vinha ter ao café, que era onde nós estávamos maior parte do tempo, e ficava com a minha menina umas duas horas a brincar e a tentar que ela começasse a falar, esse tipo de coisas. Vinha lá duas vezes por semana”. Nesta família, apenas a mãe acompanhava, de uma forma permanente e afincada, o processo de desenvolvimento da “Carolina”. Assim, mais tarde, aos seis anos de idade, a mãe teve conhecimento de outros apoios que poderiam ajudar a sua filha no desenvolvimento social e educacional.

Na família da E5, a “Lara” recebe o acompanhamento de uma professora de EE. Enquanto bebé, frequentou a fisioterapia, terapia da fala e

terapia ocupacional até três vezes por semana com uma intensidade de três horas. Para além destes profissionais, era ainda acompanhada por uma psicóloga e por um pediatra. Os pais da “Lara” mencionam o facto de todos os profissionais serem muito atenciosos com a sua filha e o facto de transmitirem alguns exercícios para que a mãe pudesse voltar a executá-los novamente, o que garantia que os resultados alcançados fossem mais eficazes.

Na família da E6, o tipo de terapias aplicadas é semelhantes ao das restantes famílias. Assim, o “Tomás” frequentou a fisioterapia, terapia da fala três vezes por semana e a terapia ocupacional cerca de duas vezes por semana. O seu acompanhamento era ainda feito por um pediatra e uma professora de EE. Para além destas terapias, aos cinco anos de idade, os pais decidiram inscrever o filho em aulas de natação e equitação.

Relativamente às restantes famílias (E4 e E7), não tiveram acesso a qualquer forma de IP.

3.2.3. Dimensão 3 – o processo de escolarização

Nenhuma das famílias inquiridas encontrou obstáculos na admissão das respetivas crianças na escola.

Na família da E1, os pais tinham como preocupação encontrar um estabelecimento de ensino que pudesse fazer um acompanhamento contínuo ao longo do percurso escolar, optando, assim, pelo ensino privado.

Na família da E2, os pais não encontraram nenhum obstáculo na admissão da criança na escola: “quando a nossa filha foi para a escola, já todos sabiam que ela era portadora de Síndrome de Down”.

Na família da E3, a inscrição do pré-escolar suscitou nenhuma objeção, mas a mãe refere uma situação dissemelhante relativamente à sua inscrição para o 1º ciclo: “quando passou para o 1º ciclo, foi para a escola onde eu trabalhava e eu via que de certa forma protegiam e apaparcavam de mais a Carolina pelo facto de ser minha filha, então eu pedi para me colocarem a trabalhar noutra escola”.

Relativamente à família da E4, a situação é bastante distinta das outras crianças. Na inscrição do 1º ciclo, todos os procedimentos decorreram de forma comum, mas, quando transitou para o 2º ciclo, a irmã voluntariou-se para a acompanhar dentro da sala de aula, sendo mais tarde contratada por essa mesma escola como Auxiliar de Ação Educativa com a função de ficar exclusivamente responsável pela irmã.

Nas famílias das E5, E6 e E7 a inscrição dos filhos no 1º ciclo decorreu sem nenhum atrito que pudesse condicionar o acesso.

Todas as crianças das famílias inquiridas frequentaram o ensino regular. Na família da E1, os pais optaram por inscrever a filha no ensino regular, embora tenha sido no ensino privado que encontraram o melhor acompanhamento: a “Alice” teve sempre o acompanhamento da mesma professora de EE.

Na família das E2 e E3 a opção foi também o ensino regular. Contudo, os filhos tinham o acompanhamento um pouco escasso por parte do profissional de EE.

Também as famílias das E4, E6 e E7 optaram pelo ensino regular. Semelhante a todas as outras situações, a família da E4 optou pelo ensino regular, sendo que, durante o percurso do 2º ciclo, a “Andreia” teve o apoio permanente da sua irmã, destacada para prestar auxílio à mesma durante o percurso escolar.

Das sete famílias inquiridas, apenas a família da E4, “Andreia” e a família da E7, o “Rodrigo”, não frequentaram o pré-escolar. As restantes famílias colocaram as crianças no pré-escolar em idades compreendidas entre os três e os quatro anos de idade.

As crianças que iniciaram o pré-escolar aos três anos de idade foram das famílias das E1, E3, e E6. As restantes famílias (E2 e E5) optaram por iniciar o pré-escolar um ano mais tarde, aos quatro anos de idade.

Relativamente ao início da EE (Tabela 8), a “Lara” iniciou os oito meses juntamente com as restantes terapias. Por sua vez a “Carolina” (E3) teve o

primeiro contacto com a professora de EE aos 11 meses de idade, quando esta se deslocava a sua casa para dar início ao processo de IP.

Tabela 8 - Idade de início da Educação Especial

Idade	Nº de crianças
Idades compreendidas entre os 8 e os 11 meses de idade	2
Idades compreendidas entre os 2 e os 3 anos de idade	3
Idades compreendidas entre os 6 e os sete anos de idade	2

Na faixa etária dos dois aos três anos de idade estão colocadas as famílias da E2, que iniciou o processo aos dois anos de idade, da E1 e da E6. Na família da E1, a família da “Alice”, mencionam o facto de que, quando esta iniciou a EE e quando entrou para o pré-escolar, já sabia escrever algumas palavras. Outra situação distinta sucede na família do “Tomás” (E6), pois, tendo iniciado o acompanhamento da EE aos três anos de idade, continua a ser seguido pela mesma docente nos dias de hoje.

Um pouco mais tarde, a família da E7 tem o contacto com a EE aos seis anos de idade e a família da E4 apenas aos sete anos de idade, ambas quando ingressam no 1º ciclo.

No ingresso do 1º ciclo quatro crianças (“Alice”, “Carolina”, “Lara” e o “Rodrigo”) fizeram a sua inscrição aos seis anos de idade. No entanto, na abordagem a esta questão, a família da E5, a “Lara”, relata que, quando a sua filha entrou para o 1º ciclo, aos seis anos de idade, a decisão foi determinada pela Direção do Jardim de Infância frequentado pela criança. No entanto, esta

decisão contrariou a opinião da professora de EE e da Psicóloga que acompanhavam a criança, as quais entendiam que a criança deveria ficar retida mais um ano no pré-escolar para permitir um maior desenvolvimento a nível social e pessoal.

As restantes famílias (E2, E4 e E6) começaram a frequentar o 1.º ciclo aos sete anos de idade.

Tabela 9 - Idade da aquisição da leitura e escrita

Idade	Ler	Escrever
Não sabe	3	3
7 Anos	1	1
8 Anos	2	2
10 Anos	1	1

Das sete famílias entrevistadas, conforme a Tabela 9, verifica-se que quatro crianças não sabem ler nem escrever, sendo que duas delas ainda se encontram no processo de aprendizagem.

A “Alice” (E1), quando iniciou o pré-escolar, segundo os seus pais, já sabia contar números e desenhar algumas letras; hoje em dia, é uma adolescente que lê e escreve com bastante regularidade.

Quanto à “Luísa” (E2), os pais não se recordam muito bem do momento certo em que a sua filha aprendeu a escrever, apenas sabem mencionar que, por volta dos oito anos, já conseguia escrever o primeiro nome. De qualquer modo, hoje em dia, a “Luísa” não sabe ler nem escrever.

Um pouco mais tarde que restantes crianças, a “Carolina” (E3) começou a ler e escrever de forma correta aos dez anos de idade. Durante a entrevista, tivemos oportunidade de ler algumas cartas que a “Carolina” tem por hábito escrever à mãe e às pessoas amigas.

Relativamente à “Andreia” (E4), nunca aprendeu a ler nem a escrever. No entanto, a família não demonstra muita preocupação em relação a esta situação pelo facto de considerarem que não é muito relevante para o bem-estar da “Andreia”.

As crianças das famílias das E5 e E6 ainda estão no processo de desenvolvimento da escrita e da leitura. Ainda assim, o “Tomás” começou a ler e escrever de forma correta aos oito anos de idade. Do mesmo modo, o “Rodrigo” ainda está a aprender a ler e escrever, embora o seu sucesso escolar esteja comprometido devido às ausências contínuas.

3.2.4. Dimensão 4 – a vida social

De todas as famílias inquiridas, quatro crianças não frequentam nenhum tipo de grupo social ou realizam qualquer atividade neste âmbito.

As famílias das E2, E4 e E7 justificam esta situação em função do comportamento dos filhos. Como menciona a família da E7, “inscrevi o meu filho na catequese, ele foi até aos dez anos de idade, mas depois começou a ficar violento com os outros miúdos e com as catequistas e tive que o retirar porque todos se queixavam dele”. Na família da E4, a “Andreia” não tem nenhum amigo nem frequenta nenhuma atividade fora da instituição; normalmente, ocupa os seus tempos livres em casa, sozinha.

Pelo contrário, na família da E2, a “Luísa” tem uma grande estima pela instituição que frequenta: “ela adora aquilo, se a deixássemos, ela ficava lá até ao fim de semana; está sempre disposta para ir para lá”.

Relativamente às famílias onde as crianças têm uma vivência social ativa, a “Alice” (E1) encontra-se a estagiar na empresa dos seus pais, pelo que acaba por fazer várias viagens com a sua família e frequenta ainda aulas de natação e de equitação.

Também a “Carolina” (E3) é uma adolescente bastante ativa socialmente, e atualmente frequenta um grupo de dança, o grupo de catequese e o grupo coral da sua paróquia.

Similarmente, a “Lara” (E5) está a ser acompanhada num ATL local para poder realizar os trabalhos de escola e esclarecer as dúvidas, para além de que frequenta ainda o grupo de catequese e está ainda a comparecer em algumas sessões de terapia da fala.

O “Tomás”, que tem nove anos de idade, pertence a três tipos de grupos: o grupo de catequese, o grupo de escuteiros e o grupo de natação. No entanto, frequentava ainda aulas de equitação, mas, segundo os seus pais, “tivemos muito desgosto de tirar o nosso filho das aulas de equitação, ele gostava tanto, mas era muito dispendioso e tivemos que o tirar aos sete anos”.

A maioria dos jovens e crianças são considerados pelos seus pais bastantes sociáveis e fazem amizades muito facilmente, mas, na opinião de alguns pais, estas amizades não são benéficas para os seus filhos.

Os pais das famílias das E3, E5 e E6 partilham a opinião de que algumas pessoas não agem de maneira correta e afável com os seus filhos. Na família da E3, a mãe diz que a filha “é uma menina muito sociável, faz amizades muito facilmente, mas não tem noção de quem são os verdadeiros amigos, para ela todos são amigos, mas eu bem sei que algumas pessoas não gostam da minha filha”.

A mãe da “Lara” (E5) segue a mesma opinião: “A minha filha não tem muitos amiguinhos. Mas tem algumas na catequese e um ou outro na escola. As crianças não entendem muito bem o problema da nossa filha e então fogem dela no recreio, já me contaram isso”.

O mesmo mencionam os pais do “Tomás”: “as crianças nesta idade podem ser muito más e o “Tomás” não consegue perceber isso”.

Os restantes jovens e crianças demonstram alguma dificuldade em relacionarem-se com os pares das suas faixas etárias. No caso do “Rodrigo”, os pais referem “os amigos do meu filho são os primos que brincam com ele todos os dias, ele é tímido e não sabe como falar com as pessoas, mas dá-se muito bem com os primos e eles entendem-no.”

Na família das E2 e E7, o círculo de amigos da “Luísa” e do “Rodrigo” está restringido à família. Na família da E2, os pais relatam que, “sempre que algum dos seus irmãos lhe pede algo, ela vai logo a correr fazer o que lhe pediram, se for o pai ou a mãe já não vai com tanta vontade”.

Os pais entrevistados admitem unanimemente já terem sentido que os seus filhos foram tratados de forma diferenciada por possuírem trissomia 21.

O relato das famílias da E1 e da E2 é bastante similar: ambas afirmam que se apercebem quando algumas pessoas olham de forma diferente para os seus filhos. Também a família da “Lara” (E5) reconhece este facto: “discriminada não diria que a minha filha já foi, algumas situações foi posta de parte”. Testemunho equivalente é da família da E7: “já senti sim, o meu filho sempre foi desprezado por toda a gente. Quando vamos com ele a algum lugar, todos ficam a olhar para nós, às vezes até evitamos sair para certos sítios por causa disso”.

Na família da “Carolina” (E3), a mãe relata algumas situações onde a sua filha é tratada de forma diferente. No que diz respeito ao ambiente escolar, esta mãe refere o seguinte: “eu bem sei que na escola ela anda para lá sozinha e que é sempre posta de parte, mas não há nada que eu possa fazer, é deixar andar. Mesmo no grupo de catequese, sempre que se juntam todos para festas esquecem-se sempre de convidar a minha menina”. A mãe da “Carolina” confia ainda uma situação familiar: “até o meu neto, uma criança de cinco anos, está sempre a dizer que a mãe não gosta que ele brinque com a tia”.

A “Andreia” (E4) foi também tratada de forma diferente no espaço escolar: quando a sua irmã deixou de fazer o acompanhamento, a “Andreia” teve de deixar de frequentar as aulas pelo facto de os professores não tolerarem a sua presença na sala de aula.

Por sua vez, os pais do “Tomás” (E6) relatam uma situação inusitada relativa à sua situação escolar: “na escola do meu filho, existiram meia dúzia de pais que se juntaram e foram questionar o responsável pela instituição o porquê do meu filho estar na mesma sala que os seus filhos, porque o meu filho, disseram eles, perturbava a aprendizagem dos outros. Eu sei que,

quando vou buscar o meu filho à escola, algumas pessoas olham com desagrado para o meu “Tomás”, mas eu ignoro por completo”.

Em todas as famílias entrevistadas existe o sentimento de que os seus filhos são tratados de forma diferente devido à Síndrome de Down.

Das sete famílias inquiridas, apenas duas famílias consideram que os filhos são jovens independentes.

Os pais da “Alice” (E1) consideram que a sua filha é uma jovem independente apenas em algumas áreas do seu quotidiano, como, por exemplo, a higiene pessoal e as refeições. Todavia, os pais temem o facto de a “Alice” se relacionar com terceiros de uma forma bastante espontânea, o que tem como efeito a proibição imposta pelos pais de se deslocar sozinha em qualquer tipo de situação.

Do mesmo modo, os pais da “Luísa” (E2) consideram que a sua filha é dependente de terceiros em variadas áreas do seu dia-a-dia, como a alimentação e a higiene. Todo o tipo de tarefas que são executadas ao longo do seu dia exigem a supervisão de um adulto.

A mãe da “Carolina” (E3) considera que a sua filha ainda depende de outro adulto em muitas situações, mas menciona o facto de esta ser capaz de realizar algumas atividades domésticas. Assim, todo o tipo de atividades que a “Carolina” possa realizar são sempre supervisionadas pela mãe.

Quando questionada a família da E4, embora a “Andreia” pareça uma adolescente bastante sujeita às decisões da mãe e dos irmãos, a família considera que se trata de uma criança independente. Mencionam ainda que esta é capaz de se alimentar sozinha, desde que as refeições já tenham sido preparadas anteriormente por um dos familiares. No entanto, para realizar a sua higiene pessoal, como, por exemplo, tomar banho, necessita da ajuda de um adulto. Relativamente à participação em tarefas domésticas, mãe afirma o seguinte: “eu não gosto muito que a minha menina faça essas coisas, ele molha-se com a água e depois fica doente”.

Nas famílias da “Lara” e do “Tomás, devido à sua faixa etária, os pais ainda estão a estruturar a independência das respetivas crianças nas diversificadas áreas do dia-a-dia.

Na família do “Rodrigo”, os pais referem que o filho não é independente: “o nosso filho nunca pode ficar sozinho, ele precisa de ajuda para tudo, para comer, para se vestir e até para ir à casa de banho. Gostava muito que um dia o meu filho fosse independente”.

Em suma, todos os pais partilham da opinião que os filhos são dependentes e carecem, portanto, da ajuda de terceiros na sua vida.

3.2.5. Dimensão 5 – as perspetivas sobre o futuro

De uma forma geral, todos os pais esperam que os seus filhos se tornem adultos felizes e independentes.

A família da E1 espera que a filha possa construir uma carreira profissional em parceria com o seu irmão. Para um futuro próximo, os pais consideram a possibilidade de a “Alice” poder vir a ter um companheiro e ambicionam que seja feliz e independente.

Os pais da “Luísa” (E2) mencionam o futuro da filha, desejando o seguinte: “queremos que a nossa filha fique entregue aos cuidados da instituição que frequenta, pois é lá que estão todas as condições que ela precisa para ser feliz”.

No momento da entrevista, a família da “Carolina” defrontava-se com o início da vida sexual da sua filha. Pelo seu pai ser pouco participativo, a mãe enfrenta estas decisões sozinha, tendo alguma dificuldade em abordar este assunto: “tenho muito medo do futuro da minha filha, não é problema para mim se a minha filha quiser arranjar um companheiro. Gostava que ela pudesse ficar com o meu filho mais velho, mas, uma vez que a esposa dele não gosta da minha filha, acho que é melhor ela ficar numa instituição.” Após concluir o 12º ano de escolaridade, a mãe gostaria de encontrar uma instituição na qual a “Carolina” pudesse realizar algumas atividades e passar parte do dia. A mãe da

“Carolina” tem ainda como preocupação a independência financeira da filha, pois na sua família próxima não existe apoio.

Também os pais da “Andreia” (E4) denotam algum receio sobre o futuro da filha, mas esperam que os irmãos tenham aqui um papel fundamental no seu bem-estar. A mãe diz que espera que “a filha continue na AIREV e que, um dia que eu já não esteja mais aqui, ela fique aos cuidados de um dos seus irmãos”.

Por sua vez, os familiares da “Lara” gostariam que ela fosse capaz de construir uma carreira profissional e se tornasse uma adulta independente.

Na família da E6, os pais esperam que o “Rodrigo” possa constituir uma família e se torne uma pessoa independente em termos financeiros e profissionais.

Quando os pais do “Rodrigo” pensam no futuro, idealizam que o filho possa ficar aos cuidados de um dos seus irmãos: “esperamos deixar ficar algum dinheiro para ele, já ouvi falar numas instituições onde as crianças como o meu filho ficam, mas é tudo muito caro e nós não podemos pagar”.

De modo geral, todas as famílias esperam que os filhos sejam pessoas realizadas e felizes.

A maioria dos pais (E1, E3, E4, E5, E6 e E7) ambiciona que os seus filhos possam ficar aos cuidados de um dos seus irmãos. Desconhecem outras opções para o futuro dos filhos e as que conhecem acabam por ser bastante dispendiosas. Algumas destas famílias tem algumas carências económicas, pelo que se sentem limitadas em relação ao futuro dos filhos, sendo o acolhimento por um familiar a única opção viável.

Apenas três famílias (E1, E5 e E6) mencionam uma carreira profissional para o futuro dos seus filhos, acreditando que estes sejam capazes de adquirir uma profissão. Os restantes não ponderam esta possibilidade para os filhos, uma vez que, pelo contrário, não acreditam que sejam capazes. Não obstante, para todas as famílias, o futuro dos filhos é ainda muito indefinido.

3.3.- Discussão dos resultados

Este estudo tem como propósito o conhecimento do processo de IP em função das particularidades de cada família em que se insere a criança com Trissomia 21, partindo do pressuposto de que

A intervenção precoce é o conjunto de serviços, apoios e recursos que são indispensáveis para responder, quer as necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias, no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança. (Soares, Ribeiro, Caleiro, Lima, & Luz, 2012, p. 2)

Nas famílias onde nasce uma criança com Síndrome de Down, segundo Casarin (1999, citado por Voivodic & Storer, 2002), podem ocorrer vários efeitos: em algumas famílias, é possível ocorrer uma aproximação dos diferentes membros, mas não deixa de existir uma situação de intimidação em relação à abordagem do tema da Trissomia 21.

Este tipo de situação ocorreu em algumas das famílias entrevistadas no nosso estudo, notando-se alguma aproximação e cooperação entre os membros da mesma família, mas também a condição adversa de desunião por parte de alguns familiares em função do nascimento da criança com Trissomia 21.

O facto de alguns elementos da família se afastarem, como no caso da família da E7, provoca nos pais sentimentos de tristeza e desamparo, embora, nesta família, houvesse também outros elementos que se uniram na ajuda para a aquisição de alguns bens necessários. Também na família da E3 ocorreu uma conjunção similar, sendo que alguns dos familiares manifestaram uma certa desconsideração pelo nascimento da bebé.

O diagnóstico de que o bebé é portador de Síndrome de Down é normalmente transmitido pelo profissional de saúde, pelo que devem ter preparação para fornecerem informação específica aos pais, não descartando as potencialidades desta criança (Nunes & Dupas, 2011). A forma como é

transmitida a notícia pode condicionar a reação, a aceitação ou a rejeição dos pais.

Portanto, o momento do diagnóstico, em que a família tem conhecimento de que a criança padece de uma deficiência, é, sem dúvida, um acontecimento de comoção. No estudo realizado por Febra (2009), é sustentada a ideia de que existe um período de medo e tristeza, resultando em negação e períodos de raiva com sentimentos negação. Através das entrevistas realizadas é possível aferir que alguns destes profissionais manifestam não ter a sensibilidade necessária para transmitir este tipo de notícias aos pais. Esta informação transmitida pelos profissionais de saúde resulta, muitas vezes, numa difícil aceitação do diagnóstico apresentado, podendo causar sentimentos de revolta ou tristeza. Alguns profissionais passam apenas a informação relativamente às especificidades médicas da patologia.

Na família da E3, a mãe relata um momento insólito em que o diagnóstico da sua filha é transmitido através de uma comparação, através da qual o profissional de saúde iguala a evolução que a criança pode alcançar ao longo da sua vida com a velocidade que um automóvel pode atingir. Tendo em conta a entrevista realizada, constatámos que este tipo de elucidação deixou a mãe em causa ainda mais confusa, frustrada e transtornada.

Também na família da “Lara” (E5) a notícia do diagnóstico é transmitida à mãe de forma inapropriada. Após o nascimento da bebé, numa altura em que a mãe ainda não tem a perceção de que a sua filha padece de Trissomia 21, o profissional de saúde informa-a de que o recém-nascido é “mongoloide”. Naturalmente, para esta mãe, foi também um momento de grande desespero e desalento. Ambas as famílias não receberam apoio psicológico necessário para compreenderem toda a situação envolvente.

Um dos problemas do acompanhamento psicológico das famílias é o diagnóstico, uma vez que se constata que as capacidades e níveis de desenvolvimento intelectual de uma criança com Síndrome de Down acabam por não ser evidenciadas. Talvez se o acompanhamento às famílias fosse feito logo após o diagnóstico e existisse um profissional da área social que pudesse

esclarecer todas as dúvidas das famílias, a tomada de decisões pudesse ser mais adequada e objetiva.

É de salientar o facto de que apenas duas das famílias (E1 e E6) receberam o diagnóstico durante a gravidez, o que lhes permitiu um período mais longo de apropriação da informação inerente à Trissomia 21. Com efeito, pelo facto de receberem esta informação durante a gestação, tiveram a oportunidade de processar a informação de forma mais concisa e perspicaz, dando início a uma preparação sucinta para a chegada de um bebé com Síndrome de Down. Numa análise detalhada, é possível perceber que as famílias, cujo diagnóstico ocorreu após o nascimento do bebé, sofreram um choque resultante da confrontação com a realidade imposta naquele momento.

No estudo elaborado por Gonçalves e Simões (2009-2010), foi possível verificar esta mesma conclusão. Os pais que têm um conhecimento antecipado das NEE dos filhos têm também uma maior possibilidade de procura de informação relativa ao processo. Segundo estes autores, foi possível verificar também que, após o processo de aceitação da patologia da criança, os pais iniciam uma procura de apoios que lhes podem ser disponibilizados (Gonçalves & Simões, 2009-2010). O nosso estudo mostra também que nem todos os pais procuram os apoios necessários e possíveis e, pior ainda, os que procuram, devido à escassez dos mesmos, acabam por desistir.

Por outro lado, os serviços de IP devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar, assegurando que a família recebe toda a informação necessária para poder maximizar o desenvolvimento do seu filho (Skallerup, 2015). A IP baseada nas rotinas da família é fundamental para um desenvolvimento pleno e estrutural destas crianças. Para isso, é necessário uma boa colaboração entre a equipa de intervenção e a família.

O objetivo da intervenção precoce é promover ao máximo o desenvolvimento dos bebés e crianças pequenas no seio das suas famílias e comunidades, podendo ser também uma ajuda preciosa para a sua família. (Skallerup, 2015, p. 267)

Num outro estudo realizado por Pimentel (2004), cujo objetivo principal era avaliar o entendimento de pais e profissionais relativamente à IP no distrito de Lisboa, conclui-se que os procedimentos adequados à IP centrada na família não estão a ser implementados de acordo com os seus objetivos. Não existe cooperação entre os diferentes profissionais, partilha de informação e uma abordagem multidisciplinar. Neste estudo, é salientada a falta de conexão entre os serviços de saúde e de ação social, bem como entre os diversificados estabelecimentos de ensino (Pimentel, 2004).

Com efeito, os serviços de IP não chegam de forma equitativa a todas as famílias. Algumas delas, como é observável no nosso estudo, não possuem informação necessária para terem acesso à IP em condições de igualdade, independentemente da formação, das condições económicas e dos recursos de bens e serviços que têm à sua disposição. Ora, o nosso estudo mostra que a informação é determinante para o futuro das crianças e das famílias e que a existência de IP marca a diferença no seu desenvolvimento.

Vejamos as famílias da “Alice”, da “Luísa” e da “Carolina, todas elas na faixa etária entre os 17 e os 19 anos de idade. A “Alice” iniciou a IP aos 8 meses de idade e atualmente encontra-se a estagiar na empresa dos pais a fim de concluir o 12º ano de escolaridade. A “Carolina” deu início ao processo de IP aos 11 meses de idade e está também neste momento a concluir o 12º ano de escolaridade. Numa conjuntura um pouco diferente está a “Luísa” que apenas aos 2 anos de idade iniciou a IP e, nos dias de hoje, não sabe ler nem escrever, não frequenta a escola, sendo utente de uma instituição para jovens deficientes.

Nas restantes famílias inquiridas, as famílias da “Lara” e do “Tomás”, crianças que ainda estão em processo de desenvolvimento, a IP teve início após os seis meses de idade. Nas famílias em falta, a E4 e a E7, às quais pertencem a “Andreia” e ao “Rodrigo” respetivamente, o processo de IP não foi executado. Ambos possuem um historial de abandono escolar por falta de integração na comunidade académica.

As famílias da “Andreia” e do “Tomás” não obtiveram nenhum apoio relativamente às especificidades da Síndrome de Down, ao funcionamento e implementação da IP, bem como ao tipo de terapias que poderiam ser aplicadas em prol do desenvolvimento dos seus filhos. Após o nascimento de alguns bebés, como a “Luísa” e a “Carolina”, os pais receberam o acompanhamento de uma assistente social que, de alguma forma, procedeu ao encaminhamento da família para receberem todo o apoio terapêutico e até financeiro.

No entanto, este acompanhamento não aconteceu em toda as famílias entrevistadas. A família da “Andreia” e o “Rodrigo” não receberam nenhum tipo de apoio, tendo como resultado o facto de estas crianças não terem o aceso devido à IP, pelo que o seu progresso escolar não é muito favorável. A “Andreia” abandonou a escola por imposição da família: com as adversidades da exclusão que estava a sofrer, acharam que a melhor solução seria retirá-la da escola.

Por sua vez, com o “Tomás” sucede uma situação semelhante pois, devido à falta de integração junto dos colegas e dos profissionais da sua escola, recusa-se a voltar para a escola, sendo que os pais são coniventes com esta situação (talvez por acharem que o filho não está a fazer nenhum tipo de progresso académico e estar a ficar cada vez mais agressivo). Na situação do “Tomás”, como na da “Andreia”, a comunidade escolar nada fez ou faz para mudar esta situação: não existe um aconselhamento aos pais nem um processo de inclusão destas crianças que lhes permitisse uma aprendizagem tão normal quanto possível.

O princípio da “educação para todos” é, pois, um ideal que está muito longe de estar atingido. De facto, o estudo realizado por Smeha e Oliveira (2014) com mães de alunos com Trissomia 21 em situação escolar mostra, tal como o nosso estudo, que existe uma necessidade candente de professores de EE que possam acompanhar as crianças na sala de aula de forma permanente. Ora, segundo as famílias entrevistadas no nosso estudo, as crianças tinham contacto com o professor de EE apenas duas a três vezes por semana, o que se traduz numa aprendizagem deficitária e num ensino com fraca qualidade.

Um outro estudo realizado por Mendonça (2011), no qual 250 docentes são questionados sobre a inclusão dos alunos com Trissomia 21 no ensino regular, apenas 3,91% dos inquiridos acredita que os alunos que padecem de Trissomia 21 devem ser introduzidos em escolas adaptadas para que possam dedicar-se às suas especificidades, embora estes inquiridos não tenham uma opinião concreta sobre a inclusão. Mas o sucesso do processo de inclusão da criança com NEE no sistema de ensino regular depende da dedicação e da posição dos profissionais responsáveis pelo mesmo, sendo que estes devem estar preparados para a diversidade e complexidade de cada criança.

Num estudo realizado por Esteves, Cruz e Bertelli (2013), cujo principal objetivo era avaliar o nível de envolvimento de uma criança com Síndrome Down dentro da sala de aula, foi possível aferir que há diferenças em função do contexto: o grau de envolvimento na aula em contexto inclusivo era explicitamente inferior em comparação ao envolvimento na aula em contexto de educação especial. Segundo este estudo, o empenho e dedicação da professora também varia em função do contexto em que se insere: a entrega e diligência da professora era menor no ambiente de inclusão e maior nas atividades ocorridas em ambiente de EE (Esteves, Cruz, & Bertelli, 2013).

A exclusão e discriminação são sentimentos que ainda estão presentes nas famílias das crianças com Síndrome de Down, não só por via de pessoas externas, mas também por pessoas que pertencem à própria família. De acordo com o nosso estudo, os pais são unânimes relativamente à percepção da diferenciação negativa dos seus filhos. As famílias inquiridas referem que, em diversas situações, os filhos são tratados e observados de forma diferente devido à Síndrome de Down. Obviamente, este tipo de situação pode condicionar o funcionamento familiar, como é o caso do “Rodrigo”, o qual, devido ao seu comportamento agressivo, tem a vida circunscrita à sua “zona de conforto”.

O tema da sexualidade e da formação de pares apenas foi abordado pelas famílias da E3 e E4. Na família da E3, a “Andreia” tem um relacionamento com uma pessoa que frequenta a mesma instituição e que também tem Trissomia 21. Para a família, a situação não é de todo agradável:

a mãe fala com algum desconforto sobre esta situação, embora tenha a convicção de que se trata de uma situação momentânea. A família da “Andreia” considera que a filha não possui capacidades para poder constituir uma família.

Numa situação dissemelhante, a família da “Carolina” está no presente momento a lidar com a decisão relativa à abordagem do tema da sexualidade e de métodos contraceptivos. A mãe está a debater-se com esta situação sem o apoio de outros familiares, não conseguindo realizar uma abordagem concisa pelo facto de o profissional de saúde que faz o seu acompanhamento recusar a presença do pai. Todos os estereótipos em redor da sexualidade dos deficientes colocam de parte a importância que este tema tem para o desenvolvimento da sua personalidade e identidade.

Assim como todas as outras pessoas, os jovens com Síndrome de Down têm perspetivas para o seu futuro. Mas, por vezes, lidam com um problema de sobre-proteção dos pais que acabam por intervir de forma direta nas suas vidas, privando-os do direito de se tornarem indivíduos ativos a nível social e até mesmo profissional (Movimento Down, s.d.). Para o futuro dos filhos, os pais desejam que sejam pessoas autónomas e independentes.

No entanto, apesar de alguns destes jovens já terem 18 anos de idade, ainda se encontram muito dependentes dos pais e familiares. Por exemplo: a “Andreia” tem neste momento 19 anos de idade, mas não está apta a preparar as suas refeições ou até mesmo vestir-se sozinha. Do mesmo modo, a mãe da “Carolina”, que tem 18 anos de idade, não considera que a sua filha seja uma jovem autónoma e independente. Este facto pode ser resultado de uma perceção deturpada relativamente à “incapacidade” que os próprios pais atribuem aos filhos.

Quando as famílias entrevistadas falam do futuro dos filhos, tal como todas as famílias, falam de um futuro incerto, mas desejam que os seus filhos sejam adultos felizes. Nas famílias das E1, E2, E3, E4 e E7, os pais esperam que os filhos possam ficar aos cuidados de um familiar. No entanto, a mãe da “Carolina” menciona o facto de ambicionar que a sua filha um dia possa constituir uma família, pensamento que é partilhado pela mãe da “Alice”.

Em suma, tendo em conta o objetivo do nosso estudo, é possível concluir que o acesso à informação e ao processo de IP, em função de terapias de estimulação cognitiva e motora, está interligado com o sistema familiar. O processo de inclusão social e escolar também está dependente da informação que a comunidade escolar e a sociedade têm sobre a Síndrome de Down: a ausência de informação inibe profundamente todas as formas de potenciar as capacidades destes jovens e crianças no quadro da sua deficiência mental.

Considerações finais

A IP fundamenta-se no desenvolvimento global da criança, prevenindo eventuais “atrasos”, de forma a garantir que a criança possa ter independência, qualidade de vida e integração social (Mattos & Bellani, 2010).

A IP surge em função de uma procura de intervenção a nível desenvolvimental, tendo em conta a complexidade característica de cada criança. A falta de estimulação e/ou a providência de medidas preventivas tardiamente pode resultar em atrasos irreversíveis de desenvolvimento, tornando-se entraves ao progresso normal das crianças com Síndrome de Down (Barata & Branco, 2010).

O défice cognitivo das crianças com Síndrome de Down é um obstáculo ao seu normal desenvolvimento. Como resposta, devem ser criadas soluções educativas com diversas atividades a fim de estimular a criança em termos motores e cognitivos.

A IP pode ser entendida em dois parâmetros: o aumento das capacidades de aprendizagem do bebé e o apoio prestado à família. Os profissionais de IP devem incutir aos pais o ideal de que todos os momentos do dia-a-dia são propícios ao desenvolvimento, iniciando este processo o mais cedo possível (Skallerup, 2015).

As crianças com Síndrome de Down revelam alguma imaturidade afetiva, pelo que a forma de reagir à imposição de algumas regras é mais instável e causa alguma frustração. Porém, isto não significa que estas crianças tenham sempre problemas a nível comportamental, apenas são mais vulneráveis ao seu acontecimento (Gargioni, 2008).

Para os pais de filhos com Trissomia 21, o futuro surge como uma ameaça incomensurável. No entanto, em função da área de residência da família, é possível encontrar algumas respostas, as quais, por vezes, não são acessíveis a todas as famílias devido às condições económicas e financeiras.

Em termos de inclusão, as crianças que apresentam NEE encontram-se inseridas em ambientes ativos para o desenvolvimento da sociedade, uma vez que se juntam às crianças do ensino regular, obtendo maior socialização (Esteves, Cruz, & Bertelli, 2013).

O papel dos profissionais de IP deve ser o mais participativo e atento a todo o tipo de situações que coloquem o desenvolvimento a criança em risco. Mas o processo de IP não está a ser implementado com todas as crianças e, mesmo nos casos em que está a ser implementado, revela ainda sérios problemas.

Persiste o pensamento de que crianças com Trissomia 21 são limitadas e não conseguem alcançar uma vida dentro dos parâmetros que a sociedade considera “normal”. Talvez este pensamento faça parte das expectativas de alguns pais quando se deparam com o diagnóstico de Trissomia 21, aliando-se o fato de não terem um acompanhamento profissional que os encaminhe para os apoios que os seus filhos necessitam ao longo da vida, sobretudo nos momentos mais críticos do início do seu desenvolvimento.

Referências

- Almeida, I. C. (2004). Intervenção precoce: focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, 65-72.
- Almeida, I. C., Carvalho, L., Ferreira, V., Grande, C., Lopes, S., Pinto, A. I., Serrano, A. M. (2011). Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projecto de formação e investigação. *Análise Psicológica*, 83-98.
- Alves, Z. M., & Silva, M. H. (Fev/Jul de 1992). Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. *Paidéia*, 61-69.
- Barata, L. F., & Branco, A. (2010). Os distúrbios fonoarticulatórios na síndrome de down e a intervenção precoce . 134-139.
- Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Batista, S. M., & França, R. M. (Jan-Jun de 2007). Família de pessoas com deficiência - Desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG*, 3.
- Bisquerra Alzina, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla, SA.
- Bissoto, M. L. (2005). Desenvolvimento cognitivo e processos de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciencias & Cognição*, 4, 80-88.
- Bolsanello, M. A. (2003). Conceção sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. *Educar em Revista*, 301- 313.
- Carvalho, L., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P. C., Franco, V. (2016). *Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância: um guia para profissionais*. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce.
- Correia, L. d. (2013). *Inclusão e necessidades educativas especiais*. Porto: Porto Editora, Lda.
- Correia, L. d., & Serrano, A. M. (2000). *Envolvimento parental em intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Cunha, E. P., & Limongi, S. C. (2008). Modo comunicativo utilizado por crianças com Síndrome de Down. *Pró-Fono Revista de actualização científica* , 243-248.

- Esteves, L. M., Cruz, E. C., & Bertelli, R. (2013). Níveis de envolvimento de uma criança com Síndrome de Down em contextos de inclusão e educação. *Revista Educação Especial*, 26, 31-43.
- Febra, M. C. (2009). *Impacto da deficiência mental na família*. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social. (2013-2016). *FERNACI*. Obtido de <http://www.fenacerci.pt/web/>
- Feliciano, M., Santos, P. C., Silva, C. F., Agra, S., & Carvalho, L. (2015). Promover a qualidade das relações em Intervenção Precoce com o método Video Hametrining/Video Interaction Guidance (VHT/VIG). *Indagatio Didactica*, 7.
- Fernandes, S. (2013). *Fundamentos para educação especial*. Brasil: Editora Ibepx.
- Ferreira, F. S. (2014). *Psicologia.pt o portal dos Psicólogos*. Obtido de www.psicologia.pt
- Franco, V. (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*, 113-121.
- Fraser, M. T., & Gondim, S. M. (2004). Da fala do outro ao texto negociado: Discussão sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia*, 139-152.
- Gargioni, S. L. (2008). *Educação inclusiva de pessoas com deficiência intelectual*. Publicações:Sesi.
- Gonçalves, G. S. (2016). *A importância da intervenção precoce na criança com Síndrome de Down*. Porto: Universidade Fernando Pessoa .
- Gonçalves, M., & Simões, C. (2009-2010). Práticas de intervenção precoce na infância - as necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. *Gestão e Desenvolvimento*, 157-174.
- Luiz, F. M., & Nascimento, L. C. (2012). Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down: Experiências contadas pelas famílias. *Revista Brasileira Educação Especial* , 127-140.
- Luiz, F. M., Pfeifer, L. I., Sigolo, S. R., & Nascimento, L. C. (out./dez. de 2012). Inclusão de crianças com Síndrome de Down. *Psicologia em estudo*, 17, 649-658.
- Mattos, B. M., & Bellani, C. D. (2010). A importância da estimulação precoce em bebês portadores de Síndrome de Down: Revisão de Literatura. *Revista Brasileira Terap. e Saúde* , 51-63.
- Mendonça, C. L. (2011). *Otimismo da docência e a inclusão de alunos com Trissomia 21*. Lisboa: Escola Superior de Almeida Garrett.

- Menegatto, L. M., Martini, F. d., & Lipp, L. K. (Jan./Abr. de 2010). Inclusão de alunos com Síndrome de Down. *Fractal: Revista de Psicologia*, 22, 155-168.
- Morgado, J. C. (2014). *O estudo de caso na investigação educativa*. Santo Tirso: De Facto Editores.
- Movimento Down. (s.d.). Obtido de <http://www.movimentodown.org.br/2013/01/adolescencia-e-sindrome-de-down/>
- Nunes, M. D., & Dupas, G. (Jul. - Agost de 2011). Independência da criança com Síndrome de Down: a experiência da família. *Revista Latino-Am. Enfermagem*.
- Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2001). *O mundo da Criança*. Alfragide: McGraw-Hill.
- Pereira, F. (2008). *Educação especial. Manual de apoio à prática*. Mem Martins: Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, Direção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo.
- Pérez, S. M. (2011). *El Síndrome de Down*. Madrid: Los libros xe la Catarata.
- Pimentel, J. S. (1999). Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 143-152.
- Pinto, A. I. (1995). Uma experiência de intervenção precoce, contributos para a sua avaliação. *Psicologia*, 65-90.
- Rondal, J. A., Perera, J., & Comblain, L. N. (1997). *Síndrome de Down: Perspectivas Psicológica, Psicobiológica y Socio Educacional*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Serrano, A. M., & Pereira, A. P. (Maio/Agosto de 2011). Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Educação Especial*, 24, 163-180.
- Silva, M. d., & Kleinhans, A. C. (2006). Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira Educação Especial*, 123-138.
- Skallerup, S. J. (2015). *Bebés com Trissomia 21*. Alfragide: Texto Editores.
- Smeha, L. N., & Oliveira, V. L. (2014). *A inclusão escolar: a perspectiva das mães de alunos com Síndrome de Down*. Santa Maria: Revista Educação Especial.
- Soares, D. M., Ribeiro, M. M., Caleiro, M. F., Lima, M. M., & Luz, S. I. (10 de Junho de 2012). *O Portal dos Psicólogos*. Obtido de Psicologia.pt: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0290.pdf>

- Sprinthall, N. A., & Sprinthall, R. C. (1990). *Psicologia educacional*. Alfragide: Editora McGraw-Hill de Portugal, Lda.
- Tristão, R. M. (Maio-Agosto de 1998). Linguagem na Síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 14 n.2, 127-137.
- Tuckman, B. (2005). *Manual de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Unesco. (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção*. Espanha: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
- Voivodic, M. A., & Storer, M. R. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares . *Psicologia: Teoria e Prática* , 31-40.

Normativos Legais:

- *Diário da República (2009). Decreto-Lei nº281/2009 de 6 de Outubro de 2009. 1ª Série, nº193.*
- *Diário da República (2008). Decreto-Lei nº14/2008 de 7 de Janeiro de 2008. 1ª Série, nº4.*
- *Diário da República (1991). Decreto-Lei nº319/99 de 23 de Agosto de 1991. 1ª Série - A, nº193.*
- *Diário da República (1999). Despacho-conjunto 891/99 de 19 de Outubro de 1999. II Série, nº244.*
- *Diário da República (1984). Decreto-Lei 301/84 de 7 de Setembro de 1984. I Série, nº208.*
- *Diário da República (1977). Portaria 231/77 de 2 de Maio de 1977. I Série, nº101.*
- *Diário da República (1986). Decreto-Lei 46/86 de 14 de Outubro de 1986. I Série, nº237.*
- *Diário da República (1977). Decreto-Lei 174/77 de 2 de Maio de 1977. I Série, nº101.*

Apêndices

2.2. Apêndice I

Guião da entrevista

ENTREVISTA

Conhecimento Informado

Exmos. Srs.,

No âmbito da dissertação de Mestrado em Educação Especial: Especialização no Domínio Cognitivo Motor, da Universidade Portucalense Infante D. Henrique, pretendo elaborar uma análise sobre a Problemática da Intervenção Precoce com Crianças com Trissomia 21, baseada nas entrevistas realizadas às várias famílias.

Com esta análise, tenciono estudar as várias discrepâncias e dissemelhanças que existem entre as crianças que puderam usufruir da prática da Intervenção Precoce e aquelas que, por derivados fatores, não beneficiaram do mesmo acompanhamento. Pretendo, ainda, realizar uma análise comparativa das vivências de cada família.

As entrevistas serão realizadas com o consentimento dos integrantes da família, preservando a integridade de todos os envolventes, bem como toda a informação proferida durante a entrevista.

- Qual a idade do seu/sua filha/filho?
- Qual a escola que o/a sua/seu filho/a frequenta ou frequentou?
- Qual a idade dos pais?
- Quais são as habilitações académicas dos pais?
- Qual a profissão da mãe e a profissão do pai?
- Tem irmãos? Se respondeu Sim, quantos irmãos tem e quais as suas idades?

***Diagnóstico**

- Quando foi feito o diagnóstico?
- Como reagiram os pais ao diagnóstico apresentado?
- Quais as primeiras pessoas a quem falaram sobre o diagnóstico?
- Como foi a reação da família após o resultado do diagnóstico?
- Quais as primeiras providências que tomou após saber que o/a seu/sua filho/a era portador de Trissomia 21?
- Que tipo de ajuda e apoio tiveram os pais durante a gravidez e depois do nascimento da/o bebé?
- Os pais frequentaram algum grupo de apoio?

***Após nascimento**

- Perante a apresentação da sua/seu bebé quais as reações da comunidade envolvente?
- Foi-lhes sugerido algum tipo de acompanhamento ou assistência? Quem sugeriu?
- Descreva a rotina do bebé.
- Qual a idade que começou a criança a andar?
- Qual a idade que começou a criança a falar?
- Qual a idade que a criança começou a comer sozinho/a?
- Qual a idade que a criança começou a vestir-se sem a sua ajuda?
- O seu filho/a teve acesso à intervenção precoce?
- Se sim, com que idade iniciou os primeiros estímulos?
- Que tipo de terapias foram aplicadas?
- Quais os profissionais que efetuaram a Intervenção Precoce?
- Com que frequência era executada?

*** Escola**

- Quais as principais dificuldades que encontrou na admissão da/do sua/seu filha/o na Escola?
- Que tipo de escola frequentou? (regular ou especial)
- Frequentou o pré-escolar? Com que idade iniciou o pré-escolar?
- Quando iniciou a Educação Especial?
- Qual a idade que ingressou no 1º ciclo?
- Qual a idade que o/a seu/sua filho/a começou a escrever as primeiras palavras e a ler?

***Vida Social**

- Frequenta algum tipo de grupo social, ou faz alguma atividades fora do horário escolar/horário de trabalho?
- Como é o seu círculo de amigos?
- Alguma vez sentiu que o/a sua/seu filha/o foi tratada/o de forma diferente?

***Perspetivas para o futuro**

- Considera que a/o sua/seu filha/o é independente? Se respondeu não, quais as áreas em que se revela mais dependente de terceiros?
- Quais são as expectativas para o futuro da/do sua/seu filha/filho?